



Michaela Keränen & Elisa Palmroos

”Syömishäiriö on 24/7 meidän elämässä ja se on helvettiä.”

Vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta lapsen sairastaessa syömishäiriötä

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi AMK

Sosiaalialan tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

29.04.2024

Tekijät	Michaela Keränen, Elisa Palmroos
Otsikko	”Syömishäiriö on 24/7 meidän elämässä ja se on helvettiä.”
Sivumäärä	34 sivua + 2 liitettä
Aika	19.04.2024
Tutkinto	Sosionomi AMK
Tutkinto-ohjelma	Sosiaalialan tutkinto-ohjelma
Ohjaajat	Lehtori Markus Neuvonen Lehtori Mia Ojanen
<p>Lasten syömishäiriödiagnoosit ovat merkittävässä kasvussa. Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen on suuri kriisi koko perheelle. Opinnäytetyössä selvitettiin, millaisia kokemuksia vanhemmilla oli saamastaan tuesta alakouluikäisen lapsen (6—12-vuotiaan) sairastaessa syömishäiriötä. Tavoitteena oli kartoittaa lapsen sairastumisen mahdollinen vaikutus vanhempiin, vanhempien saaman tuen riittävyys, mahdolliset tuen saannin ja/tai vastaanottamisen haasteet sekä vanhempien toiveita tuelle. Opinnäyte tuottaa tietoa nykyisestä vanhempien tukemisen tilanteesta sosiaali- ja terveyspalveluissa, kuten myös kolmannella sektorilla. Opinnäytetyön viitekehiksenä toimii voimaantuminen ja resilienssi. Työelämäkumppanina toimi Etelän-SYLI ry.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin sähköisen kyselyn avulla, jota jaettiin Etelän-SYLI ry:n toimesta sähköpostitse sekä sosiaalisessa mediassa että itsenäisesti jakamalla aiheeseen liittyvässä suljetussa Facebook-ryhmässä. Aineisto analysoitiin teemoittelun avulla, josta muodostui viisi alateemaa ja kaksi yläteemaa. Alateemoja olivat lapsen sairastumisen herättämät tunteet vanhemmissa, lapsen sairastumisen vaikutus arkeen, saatu tuki, tuen puutteet ja vanhempien toiveet tuelle. Yläteemoiksi muodostui lapsen sairastumisen vaikutus vanhempiin sekä vanhempien kokemuksia tuesta.</p> <p>Tulokset osoittivat, että lapsen sairastuminen syömishäiriöön herätti vanhemmissa monenlaisia tunteita, kuten ahdistusta, pelkoa, syyllisyyttä ja huolta. Arki muuttui merkittävästi, kun vanhempien oli keskityttävä tiiviisti lapsen syömiskäyttäytymiseen ja huolenpitoon. Vaikka monet vastaajista olivat saaneet tukea eri muodoissa, useimmat kokivat tuen riittämättömäksi. Tukea oli saatu esimerkiksi vertaistuesta, neuvonnasta ja terapiasta, mutta monet olisivat kaivanneet enemmän konkreettista apua arkeen ja parempaa tukea lapselleen. Vanhemmat toivoivat myös enemmän huomiota ja tukea lapsen sisarusten sekä taloudellisen tilanteensa suhteen. Tuen saamisen haasteiksi nimettiin muun muassa neuvonnan ja voimavarojen puute avun hakemiseen sekä vanhempien syyllistäminen hoitohenkilökunnan taholta. Vanhemmat kokivat myös, ettei apua saanut, vaikka sitä olisi pyytänyt. Kyselyn vastaukset mukailivat pitkälti aiempia samankaltaisia tutkimuksia aiheesta, joissa oli tuotu esille vanhempien ilmeinen tuen tarve lapsen sairastuessa.</p> <p>Opinnäytetyömme perusteella vanhempien tukemisen merkitys korostuu lapsen sairastessa syömishäiriötä. Vahvemmalla vanhempien tukemisella voitaisiin vahvistaa koko perheen resilienssiä sekä edistää sairastuneen lapsen paranemisprosessia. Varhainen tunnistaminen on avainasemassa lapsen paranemisessa. Lisäksi vuoropuhelun ja yhteistyön vahvistaminen vanhempien ja hoitotahojen välillä on tärkeää lapsen hoidossa. Opinnäytetyössä syntyvää tietoa voi hyödyntää esimerkiksi työelämäkumppani Etelän-SYLI Ry palveluidensa kehittämisessä sekä yhteiskunnallisessa vaikuttamistyössään.</p>	
Avainsanat	Syömishäiriö, vanhemmuus, tuen tarve, voimaantuminen, resilienssi

Authors	Michaela Keränen, Elisa Palmroos
Title	"Eating disorder is 24/7 in our life and it's hell."
Number of Pages	34 pages + 2 appendices
Date	19.04.2024
Degree	Bachelor of Social Services
Degree Programme	Social Services
Instructors	Markus Neuvonen, Lecturer Mia Ojanen, Lecturer
<p>The diagnoses of children's eating disorders are on the rise. A childhood onset chronic illness is a major crisis for the entire family. The thesis surveyed the experiences of parents receiving support when a primary school-aged child (6-12 years old) develops an eating disorder. The aim was to explore the potential impact of the child's illness on parents, the adequacy of support received by them, possible challenges in accessing and/or receiving support, and parents' wishes for support. This thesis provides insights into the current situation of parental support in social and health services, as well as in the third sector. The theoretical framework of the thesis consisted of empowerment and resilience. The collaborating partner in the thesis was Helsinki and Uusimaa Eating Disorder Association (Etelän-SYLI).</p> <p>The thesis was conducted as a qualitative study. Data was collected through an online survey distributed by Etelän-SYLI via email, social media, and independently through a closed Facebook group related to the topic. The data was analysed thematically, resulting in five sub-themes and two main themes. The sub-themes included the emotions triggered in parents by the child's illness, the impact of the child's illness on daily life, support received, lack of support, and parents' wishes for support. The main themes derived from the sub-themes were the impact of the child's illness on parents and parents' experiences of support.</p> <p>The results indicated that a childhood onset eating disorder evoked various emotions in parents, such as anxiety, fear, guilt, and worry. The daily life changed significantly as parents had to focus intensely on the child's eating behaviour and care. Although many respondents had received support in various forms, most felt that the support was inadequate. Support had been received from various sources such as peers, counselling, and therapy, but many wished for more concrete help in the daily life and better support for their child. Parents also hoped for more attention and support for their child's siblings and their financial situation. Challenges in accessing support included a lack of guidance and feeling blamed by healthcare professionals, among other things. The parents also felt that they did not receive help even though they asked for it. The survey responses largely echoed previous similar studies on the subject, which highlighted the apparent need for support when a child falls ill.</p> <p>Based on our thesis, the importance of supporting parents is emphasized when a child develops an eating disorder. Strengthening support for parents could enhance the resilience of the entire family and promote the recovery process of the affected child. Early identification is crucial for the child's recovery. Additionally, strengthening dialogue and collaboration between parents and healthcare providers is essential in the child's care. The knowledge generated in the thesis could be utilized by the collaborating partner, Etelän-SYLI for the development of its services and in its advocacy work.</p>	
Keywords	eating disorder, parenthood, need of support, empowerment, resilience

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Etelän-SYLI ry	2
3	Syömishäiriöt	3
3.1	Yleistä syömishäiriöistä	3
3.2	Alakouluikäisten syömishäiriöiden erityispiirteitä	4
3.2.1	6–12-vuotiaiden kehityspsykologiasta	5
3.3	Syömishäiriöiden hoito	7
4	Syömishäiriötä sairastavan lapsen vanhemmat	8
4.1	Lapsen syömishäiriön vaikutus vanhempiin	8
4.2	Vanhempien vaikutus syömishäiriötä sairastavaan lapseen	9
4.3	Vanhempien tukeminen	10
4.3.1	Tuen muotoja	11
4.3.2	Tuen vastaanottamisen haasteet	12
4.4	Häpeästä voimaantumiseen ja resilienssin vahvistumiseen	12
4.4.1	Voimaantuminen	13
4.4.2	Resilienssi	14
5	Opinnäytetyön toteutus	15
5.1	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	15
5.2	Aineistonkeruumenetelmä	17
5.3	Aineiston analysointi	18
6	Tulokset	21
6.1	Lapsen syömishäiriön vaikutus vanhempiin	21
6.2	Vanhempien kokemuksia tuesta	22
7	Johtopäätökset	24
8	Pohdinta	28
	Lähteet	34
	Liitteet	

Liite 1. Saatekirje

Liite 2. Kysely - vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta lapsen sairastaessa syömishäiriötä

1 Johdanto

Lasten ja nuorten mielenterveysoireilu ja -ongelmat ovat puhututtaneet viime aikoina paljon. Lasten ja nuorten mielenterveysongelmien diagnoosien määrä on kasvanut ja apua oireisiin haetaan enemmän kuin aiemmin (Gyllenberg et al. 2023; THL 2022; Hintsala 2021; Harmaala 2022; Paananen 2023). Suureen kysyntään ei palveluiden puolesta pystytä täysin vastamaan: Apua voi joutua odottamaan useita kuukausia (THL 2023). Lapsen mielenterveysoireilu ja avun saannin viivästyminen ovat kuormittavia tekijöitä niin lapselle itselleen kuin koko perheelle.

Muiden mielenterveyden ongelmien ohella myös syömishäiriöiden määrä on lisääntynyt. Lisäksi syömishäiriöt ovat yleistyneet yhä nuoremmilla lapsilla (Reko 2022; Häkkinen & Raevuori 2022). Korona-aikana syömishäiriöiden ilmaantuvuus on kasvanut länsimaissa selvästi, jopa kaksin- tai kolminkertaisesti ennen pandemian alkua (Hansen, Stephan & Menkes 2021; Agostino et al. 2021; Phillipou et al. 2021; Lin et al. 2021). Jo ennen koronaa syömishäiriötä sairastaneiden oireilu pahentui pandemian aikana (Lin et al. 2021; Sideli et al. 2021; Graell et al., Termorshuizen et al. 2020). Länsimaiden trendi on yhteneväinen myös HUS:n lasten- ja nuorisopsykiatrian yksiköissä: Vuosina 2018–2021 syömishäiriödiagnoosin saaneiden potilaiden määrä kasvoi lastenpsykiatrialla 67 % ja nuorisopsykiatrialla 69 % (Häkkinen & Raevuori 2022). Helsingin sanomat uutisoi myös Oulun yliopistosairaalan nuorisopsykiatrian yksikön potilaista, joista jopa puolella on syömishäiriödiagnoosi. Ratkaisuksi tilanteeseen Oulussa perustettiin syömishäiriöistä kärsiville oma avohoitoyksikkö (Valtavaara 2023).

Kun lapsi sairastuu syömishäiriöön, tilanne on kriisi koko perheelle. Vanhemmat voivat kokea tilanteesta huolta, syyllisyyttä, avuttomuutta ja vihaa (O'Dwyer 2021; Mielenterveystalo.fi n.d.). Mahdolliset muut sisarukset voivat jäädä vähemmälle huomiolle, kun vanhempien keskittyminen on sairastuneessa lapsessa ja kriisin keskellä arjen pyörittämisessä. Myös sisarukset voivat tuntea pelkoa, huolta ja ärtymystä (Keski-Rahkonen & Charpentier & Viljanen 2020: 165; Mielenterveystalo.fi n.d.). Lapsen sairastuttua tulee pitää huolta myös vanhempien ja muun perheen hyvinvoinnista. Vanhempien jaksaminen ja voimavarat ovat tärkeässä roolissa myös lapsen toipumisessa, sillä syömishäiriöiden nähdään olevan koko perheen ongelma, jota tulisi myös hoitaa perheessä (Karjalainen & Keski-Rahkonen & Nyberg 2020; Wilksch 2023). Esimerkiksi perhepohjainen hoito vaatii vanhemmilta vahvoja voimavaroja (Keski-Rahkonen & Charpentier & Vilja-

nen 2020: 54–60). Perhepohjainen hoito on menetelmä, jossa vanhemmat ottavat täyden vastuun lapsen ruokailuista ja painon normalisoitumisesta. Suomessa perhepohjaisen hoidon toteuttamisessa on toistaiseksi suuria alueellisia eroja, mutta hoitomuodon kustannustehokkuuden ja vaikuttavuuden vuoksi sen hyödyntämien lisääntynee tulevaisuudessa. (Karjalainen & Keski-Rahkonen & Nyberg 2020)

Suomessa syömishäiriöihin erikoistuneiden yksiköiden hoito sekä kolmannen sektorin tuki on usein suunnattu nuorille, 13-vuotiaista ylöspäin (mm. HUS 2023; TYKS 2023; OYS 2023). Jos erityinen osaaminen syömishäiriöistä on keskittynyt nuorille suunnattuihin palveluihin, voi ymmärrys syömishäiriöistä ja siten myös vanhempien tukemisesta olla heikompaa lapsen ollessa alakouluikäinen. Vanhempien jaksamisesta ja tuesta on pidettävä huolta etenkin perhepohjaisen hoidon menetelmien saadessa jalansijaa syömishäiriöiden hoidossa. Tämän vuoksi opinnäytetyömme aihe on hyvin ajankohtainen ja tarpeenmukainen, sillä tarkoituksena on kartoittaa vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta alakouluikäisen (6–12-vuotiaan) lapsen sairastaessa syömishäiriötä. Opinnäyte toteutetaan yhteistyössä Etelän-SYLI ry:n kanssa.

2 Etelän-SYLI ry

Etelän-SYLI ry on Syömishäiriöliiton alueyhdistys, joka toimii Helsingin ja Uudenmaan alueella. Yhdistys on perustettu vuonna 1998. Yhdistys aloitti toimintansa nimellä Etelä-Suomen syömishäiriöperheet ry, mutta nimi muutettiin Etelän-SYLI ry:ksi vuonna 2010 (Etelän-SYLI ry 2023a: 6). Etelän-SYLI:n toiminnan tavoitteena ja tarkoituksena on tukea, jakaa tietoa ja antaa neuvontaa syömishäiriöön sairastuneille, heidän läheisilleen ja ammattilaisille. Lisäksi toiminnalla pyritään edistämään jäsenistönsä hoitoa ja kuntoutusta, toimia jäsenistönsä oikeuksien valvojana sekä lisäämään tietoisuutta syömishäiriöiden monimuotoisuudesta ja vakavuudesta. Toimintaa ohjaavia arvoja ovat armollisuus, ymmärrys ja omanlaisuuden kunnioittaminen. Etelän-SYLI:n toimintaa rahoittaa Sosiaali- ja terveysministeriö Veikkauksen tuotoilla (STEA-avustus). (Etelän-SYLI ry 2023b; Etelän-SYLI ry 2020: 2)

Kolmannen sektorin toimijana Etelän-SYLI:lla on tärkeä rooli palveluntarjoajana sekä yhteiskunnallisena vaikuttajana. Missionsa toteuttamiseksi Etelän-SYLI:n toimintaan kuuluu esitysten, aloitteiden sekä lausuntojen tekeminen, vertaistuki-, virkistys- ja tiedotustoiminnan harjoittaminen sekä koulutus- ja kurssitoiminnan järjestäminen. Yhdistyksen toimintaa toteuttavat yhdistyksen työntekijät sekä vapaaehtoistyöntekijät. Yhdistys

tarjoaa muun muassa vertaistukiryhmiä ja vertaiskaveritoimintaa, sähköpostitukea, ryhmächat keskusteluja, kursseja, webinaareja sekä matalan kynnyksen tukitoimintaa. Yhdistyksen jäseneksi voivat liittyä 15 vuotta täyttäneet syömishäiriötä sairastavat, läheiset ja muut yksityiset henkilöt, yhteisöt tai säätiöt. 15 vuoden ikäraja jäsenyyden lisäksi koskee niin ikään yhdistyksen tukitoimintaan osallistumista. Lisäksi Etelän-SYLI on aktiivinen eri sosiaalisen median alustoilla, kuten Instagramissa, Facebookissa, YouTube:ssä ja X:ssä (entisessä Twitterissä). (Etelän-SYLI ry 2020: 2–3; Etelän-SYLI ry 2023b)

Opinnäytetyön havaintojen ja tulosten pohjalta Etelän-SYLI ry:n on mahdollista kehittää omaa toimintaansa vastaamaan paremmin syömishäiriötä sairastavien läheisten tarpeita. Opinnäyte voi herättää myös tarvetta tutkia aihetta syvällisemmin ja tuoda näkyväksi aikaisemmin huomiotta jäänyttä näkökulmaa sekä antaa lisäymmärrystä läheisten tarpeista sairauden keskellä. Etelän-SYLI ry voi myös viitata opinnäytetyössä nousseisiin löydöksiin tiedotuksissaan esimerkiksi sosiaalisessa mediassa.

3 Syömishäiriöt

3.1 Yleistä syömishäiriöistä

Syömishäiriöt ovat mielenterveydenhäiriöitä, joihin liittyy poikkeava syömiskäyttäytymisen ohella psyykkisen, fyysisen ja/tai sosiaalisen toimintakyvyn häiriintyminen. Syömishäiriö puhkeaa usein 12–24 vuoden iässä. Syömishäiriöt ovat yleisempiä naisilla kuin miehillä. Syömishäiriöt jaotellaan tautiluokituksen mukaan laihuushäiriöön (anorexia nervosa), ahmimishäiriöön (bulimia nervosa) ja niiden epätyypillisiin muotoihin. Ahmitahäiriö (Binge Eating Disorder, BED) on yleisin epätyypillinen syömishäiriö. BED on yhdysvaltalaisessa DSM-5- tautiluokituksessa itsenäinen diagnoosinsa, mutta eurooppalaisessa ICD-10 sitä ei vielä ole ollut. (Käypä hoito -suositus 2014) BED on kuitenkin päivittymässä itsenäiseksi diagnoosikseen ICD-11 tautiluokitukseen (WHO 2023).

Epätyypilliset syömishäiriöt ovat yleisimpiä syömishäiriöitä (Käypä hoito -suositus 2014). Vaikka epätyypilliset syömishäiriöt ovat kaikista yleisimpiä syömishäiriöitä, niiden tunnistaminen on terveydenhuollossa heikkoa. Tämän vuoksi moni jää ilman tarvitsemaansa apua. Vuonna 2020 julkaistussa suomalaistutkimuksessa havaittiin, että jopa 17,9 % naisista ja 2,4 % miehistä oli sairastanut syömishäiriötä varhaisaikuisuuteen mennessä (Silén et al. 2020). Toipumisen avainasemassa ovat varhainen tunnistaminen ja hoitoon pääsy sekä aktiivinen hoito (Käypä hoito -suositus 2014; Raevuori &

Ebeling 2016: 335). Siksi syömishäiriöiden tunnistamista tulisi entisestään parantaa (Silén et al. 2020). Syömishäiriöiden tunnistamista voi vaikeuttaa se, että rajan vetäminen normaalin ja häiriintyneen syömiskäyttäytymisen välille ei ole välttämättä yksinkertaista. Oireesta kasvaa häiriö, kun se on toistuvaa, psyykkistä, fyysistä tai sosiaalista toimintakykyä haittaavaa ja ruoasta muodostuu koko elämän ensisijainen sisältö. Lisäksi syömishäiriöstä kärsivä saattaa salailla oireitaan. (Keski-Rahkonen & Charpentier & Viljanen 2010: 13–14, 33–34)

Laihuus- ja ahmimishäiriöillä on melko korkea riski kroonistumiseen tai oireilun osittaiseen jatkumiseen. Laihuushäiriöstä kärsivillä noin kolmanneksella oireilu jatkuu tai kroonistuu. Ahmimishäiriöstä kärsivillä noin puolella oireet jatkuvat jaksottaisena tai jatkuvana (Raevuori & Ebeling 2016: 335). Syömishäiriöiden kroonistuvan luonteen vuoksi tarvitaan usein pitkäaikaista hoitoa. Sen vuoksi myös kustannukset yhteiskunnalle ovat korkeat, sillä syömishäiriöiden hoidossa vaaditaan usein moniammatillista osaamista ja erikoissairaanhoidoa. (Käypä hoito -suositus 2014)

Syömishäiriöille ei tiedetä tarkkoja syitä. Altistavina ja laukaisevina tekijöinä voivat olla niin biologiset, psykologiset kuin ympäristö- ja kulttuurisidonnaiset tekijät. Myös prenatalli- ja perinataaliajan häiriöt, tietyt somaattiset sairaudet sekä sairauden ylisukupolvisuus voivat lisätä syömishäiriöiden riskiä. (Käypä hoito -suositus 2014; Raevuori & Ebeling 2016: 329–330)

3.2 Alakouluikäisten syömishäiriöiden erityispiirteitä

Iso-Britannialaisen seurantatutkimuksen mukaan epätyypilliset syömishäiriöt ovat alle 13-vuotiailla yleisimpiä. Tutkituista laihuushäiriön (anorexia nervosa) diagnostiset kriteerit täytti 37 % ja ahmimishäiriön (bulimia nervosa) 1,4 %. 43 %: lla tutkituista todettiin epätyypillinen syömishäiriö. (Nicholls & Lynn & Viner 2018) Kuten yleisesti syömishäiriöiden hoidossa, myös alakouluikäisten kohdalla tärkeä avain toipumiseen on varhainen tunnistaminen. Keskeisessä asemassa tunnistamisen kannalta ovat vanhemmat, opettajat, terveydenhoitajat sekä urheiluvalmentajat. Pienikin puuttuminen asiaan voi ehkäistä laajempien ongelmien kehittymisen. Lapsilla vanhempien ja muun perheen kytkeminen hoitoon on tärkeää. (Korhonen 2021)

Syömishäiriöt alkavat ja etenevät usein hyvin vähitellen ja pääosa oireista voi jäädä piiloon. Inho ja häpeä omaa kehoa kohtaan ei välttämättä välity ulkopuolisille lainkaan. Monia oireisiin kuuluvia ”rituaaleja” (kuten ahmimista, oksentamista, pakkoliikuntaa) suoritetaan yleensä yksin ollessa. (Keski-Rahkonen & Charpentier & Viljanen 2020: 19)

Toisaalta, tyytymättömyys omaan kehoon on hyvin yleistä. Tyytymättömyyttä omaan kehoon esiintyy noin 40 %:lla 6–11-vuotiailla lapsista (Truby & Paxton 2008: 119–124). Trubyn ja Paxtonin tutkimusartikkeli on jo 15 vuotta vanha, mutta lasten syömis-häiriödiagnoosien kasvavan määrän vuoksi (Häkkinen & Raevuori 2022) luvut koetusta kehotyytymättömyydestä tuskin ovat ainakaan vähentyneet.

Laihuushäiriön puhkeamisen ensimmäisiä merkkejä voivat olla liikunnan lisääntyminen, ruokavalion muuttuminen näennäisesti terveellisemmäksi ja vähitellen etenevä hoikistuminen. Lapsi saattaa vältellä sosiaalisia ruokailutilanteita ja viettää aikaa enemmän yksin. Lapsen käyttäytymisessä voi korostua rutiininomaisuus. Koettu kehonkuva on usein vääristynyt. Osalla lapsista laihuushäiriöön voi liittyä hyperaktiivisuutta ja motorista levottomuutta (pakkoliikuntaa), toiset voivat muuttua hyvin uupuneiksi. Laihuushäiriöön voi liittyä myös unettomuutta. Ahmimistyyppisestä oireilusta kärsivän lapsen oireilu on samankaltaista kuin oireilu laihuushäiriössä. Rutiininomaisen käyttäytymisen sijaan ahmimistyyppiseen oireiluun voi liittyä impulsiivisia piirteitä. Syömisestä lisäksi impulsiivisuus voi näyttäytyä muillakin elämän osa-alueilla. Mielialan vaihtelut ovat tavallisia. Bulimiseen oireiluun liittyy itseaiheutettu oksentaminen. (Raevuori & Ebeling 2016: 325–328)

ARFID (Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder) eli välttelevä ja rajoittunut syömishäiriö on nuoremmilla lapsilla yleisempi syömishäiriö laihuus- ja ahmintahäiriöön verrattuna (Fisher et al. 2014). ARFID ei ole ICD-10 tautiluokituksessa, mutta se on mukana DSM-5 tautiluokituksessa. ARFID oireilee syömisestä kiinnostuksen puutteena, ruuan ominaisuudet herättävät inhoa sekä syöminen tai sen seuraukset pelottavat (Timonen-Soivio 2023; Feillet et al. 2019). ARFID on yleisempi miehillä kuin naisilla, mikä tekee poikkeuksen muihin syömishäiriöihin verrattuna. ARFID potilailla on useimmiten syömishäiriön lisäksi myös muita somaattisia sairauksia, psyykkisiä- tai neurologisia häiriöitä, kuten autismin kirjon häiriö, ahdistuneisuus- ja pakko-oireinen häiriö sekä maha-suolikanavan ongelmat. (Timonen-Soivio 2023; Zimmerman & Fisher 2017; Feillet et al. 2019; Fisher et al. 2014)

3.2.1 6–12-vuotiaiden kehityspsykologiasta

Ikävuosia 6–12 nimitetään kehityspsykologiassa keskilapsuudeksi. Keskilapsuudessa lapsilta aletaan odottaa enemmän itsenäistä toimintaa ja odotukset käyttäytymisestä kohtaan kasvavat. Käyttäytymisen odotukset alkavat myös eriytyä enemmän sukupuolen mukaan. Keskilapsuudessa tapahtuva biologinen ja kognitiivinen kehitys luovat pohjaa

itsenäisemmälle toiminnalle ja vastuun ottamiselle omasta toiminnasta. (Nurmi et al. 2014: 77–79)

Fyysisen kasvun osalta keskilapsuus on melko tasaista aikaa. Merkittäviä kasvupyrähdyksiä ei juuri tule, mutta voima ja kestävyys kehittyvät. Aivoissa tapahtuu niin rakenteellisia kuin toiminnallisia muutoksia. Esimerkiksi tiedonkulku hermosoluissa nopeutuu, tarkkaavaisuuden ylläpito kehittyy ja aivojen eri osien yhteistoiminta paranee. Aivojen kehittyminen muuttaa lapsen ajattelua. Välittömien aistihavaintojen sijaan lapsi pystyy paremmin pitämään yhtäaikaaisesti useampia samaan tilanteeseen liittyviä asioita mielessään ja alkaa ajatella representaatioiden varassa. Ajatteluun tulee myös lisää joustavuutta ja ongelmanratkaisukyky paranee. Myös muisti ja kyky ajatella asioita toisen näkökannalta kehittyvät. Keskilapsuuden aikana hieno- ja havaintomotoriikka kehittyvät. Näitä kaikkia taitoja tarvitaan koulun alkaessa ja koululaisiin kohdistuvien odotusten täyttämiseksi. (Nurmi et al. 2014: 77–94)

Keskilapsuudessa lapsen elämänpiiri ja vertaissuhteet laajentuvat. Sosiaalisella tasolla ikätovereiden merkitys kasvaa. Ystävyysuhteet kehittävät monia tärkeitä taitoja, kuten jakamista, läheisyyttä ja luottamusta. Ystävyysuhteiden puute, torjutuksi tai kiusatuksi tuleminen taas ovat merkittäviä riskejä lapsen kehitykselle. Keskilapsuudessa minäkäsitys ja kokemus omasta pystyvyydestä rakentuvat. Jos minäkäsityksestä kehittyvä kielteinen, esimerkiksi koulun ja ikätovereiden asettamien vaatimusten epäonnistumisen seurauksena, lapsi kokee huonommuuden ja alemmuuden tunnetta, mikä on uhka lapsen älylliselle ja emotionaalille kehitykselle. Negatiivinen minäkäsitys sekä älyllisen ja emotionaalisen kehityksen ongelmat vaikuttavat kielteisesti ihmissuhteissa koettuun hyvinvointiin. Negatiivinen käsitys itsestä voi johtaa esimerkiksi ahdistuneisuuteen, masennukseen tai käytöshäiriöihin. (Nurmi et al. 2014: 78–79, 122–124, 139)

Ikätovereiden seuran merkityksen kasvaessa lapsi alkaa suuntautua pois perhepiiristään, mikä voi huolestuttaa vanhempia. Keskilapsuuden aikana, ennen nuoruusikää, vanhempien tulisi pystyä kehittämään lapseensa turvallinen ihmissuhde, jossa on sekä rajoja että rakkautta. Vanhemman vastuu lapsen käyttäytymisestä saa vähitellen rinnalleen myös lapsen oman vastuuntunnon. Keskilapsuuden aikana lapseen alkaa kohdistua enemmän odotuksia ja omatoimista vastuunkantoa. Odotusten ja vastuiden pitää olla kuitenkin ikätasoisesti sopivia, eikä lapsen tukemista tule unohtaa. Lapsi tarvitsee yhä vanhemmiltaan lämpöä, huomioon ottamista ja kannustamista. Vanhemman on hyvä olla kiinnostunut lapsen asioista ja keskustella tämän kanssa. (Nurmi et al. 2014: 137–140)

Keskilapsuudessa lasta kohtaan lisääntyvät odotukset ja vastuut sekä mahdollisen negatiivisen minäkäsityksen muodostuminen voivat vaikuttaa osaltaan syömishäiriön kehittymiseen. Jos lapsi on temperamentiltaan hyvin tunnollinen, mikä on syömishäiriöissä yleistä, voi hän ottaa liiallista stressiä hyvästä suoriutumisesta. Käsitys omasta itsestä ja siitä, millainen kuuluisi olla, kehittyy keskilapsuudessa. Siten lapsi myös oppii vertailemaan itseään suhteessa toisiin. Jos lapsi poikkeaa yhteisöstä jollakin tavalla, esimerkiksi lihavuuden vuoksi, voi hän joutua kiusatuksi ja ryhmän ulkopuolelle suljetuksi. Jos lapselle kehittyy negatiivinen minäkäsitys esimerkiksi kiusaamisen takia, voi se altistaa syömishäiriön synnylle muiden mielenterveysongelmien ohella. (Nurmi et al. 2014: 122–124)

3.3 Syömishäiriöiden hoito

Syömishäiriöiden hoidon tavoitteet ovat syömiskäyttäytymisen ja painon normalisoiminen, fyysisten vaurioiden korjaantuminen ja psyykkisten oireiden lieventäminen (Keski-Rahkonen & Charpentier & Viljanen 2020: 35). Hoitokeinoja ovat muun muassa itsehoito, ravitsemuskuntoutus, psykoterapia, psykoedukaatio, motivoiva keskustelu, perhepohjainen hoito (family-based treatment, FBT) ja sairaalahoito. Sairaalahoito toteutetaan usein avohoitona, mutta tilanteen ollessa vakava, hoitoa toteutetaan myös psykiatrisilla vuodeosastoilla. Jos potilaan somaattinen tila on huono, voidaan potilasta hoitaa myös somaattisissa yksiköissä. (Keski-Rahkonen & Charpentier & Viljanen 2020: 45–82; Käypä hoito -suositus 2014)

Potilaan ollessa lapsi tai nuori, on hoidossa otettava huomioon fyysisen ja psyykkisen tilan lisäksi lapsen tai nuoren kehitysvaihe sekä perheen tilanne ja mahdollisuus osallistua hoitoon. Sairastava lapsi tarvitsee aikuisen tukea toipumiseen (Raevuori & Ebeling 2016: 331–332). Tuoreiden tutkimusten valossa on havaittu vanhempien sisällyttämisen lasten hoitoihin parantavan hoidon tehokkuutta ja mahdollistavan muutosten käyttöönottamisen myös kotiympäristössä, jonka vuoksi käytäntö on yleistymässä avohoidossa (Wilksch 2023). Perhepohjainen hoito (tai Maudsleyn menetelmä) perustuu ajatukseen, että oikein ohjattuna ja tuettuina vanhemmat pystyvät ottamaan vastuun sairastuneen ravitsemustilan korjaamisesta kotioloissa (Freizinger & Jhe & Pluhar & Mancini 2021). Ravitsemustilan korjaaminen on edellytys myös psyykkiselle toipumiselle. Perhettä ei nähdä syyllisenä lapsen syömishäiriön, vaan voimavarana. Hoidossa pyritään myös ulkoistamaan syömishäiriö sairastuneesta. Sairauden ulkoistaminen auttaa ymmärtämään, että sairastunut henkilö ei ole yhtä kuin sairautensa. Sairauden erottaminen voi auttaa läheisiä pelkäämään vähemmän sairastuneen reaktioita

sekä lieventämään läheisten kritiikkiä sairastunutta kohtaan. Perhepohjaisessa hoidossa on myös olennaista ammattilaisten ei-autoritaarinen asema. Hoitava taho antaa tukea ja neuvoja, muttei sanele ohjeita ylhäältäpäin. Hoitomenetelmä on todettu hyödylliseksi etenkin lapsen sairastaessa laihuushäiriötä, ja jopa tehokkaammaksi kuin yksilöllinen terapia. (Lock et al 2010; Freizinger & Jhe & Pluhar & Mancini 2021)

Perhepohjainen hoito takaa sairastuneelle vahvaa ja jatkuvaa tukea. Esimerkiksi avohoitona toteutetut psykiatrisen poliklinikan tapaamiset voivat olla kerran viikossa tai harvemmin, joten niiden vaikuttavuus sairastuneen tilaan voi jäädä ohueksi. Perhepohjaisesta hoidosta on saatu hyviä tuloksia sairastuneen toipumisen suhteen. Aina perhepohjainen hoito ei kuitenkaan toimi tai ole mahdollista. Hoidon esteenä voivat olla muun muassa sairastuneen muu vaikea psyykinen oireilu, tavoitepainon asettaminen liian alas, pitkäkestoinen oireilu ja vanhempien pelko tai uupumus. Vaikka varsinaista perhepohjaista menetelmää lapsen hoidossa ei käytettäisikään, tulevat vanhemmat kohtaamaan vastaavia tilanteita kotiympäristössä hoitomuodosta huolimatta. (Keski-Rahkonen & Charpentier & Viljanen 2020: 54–60)

4 Syömishäiriötä sairastavan lapsen vanhemmat

4.1 Lapsen syömishäiriön vaikutus vanhempiin

Lapsen sairastuminen on aina vaikea tilanne vanhemmille. Tutkimuksissa on havaittu vanhempien käyvän läpi tuntemuksia syyllisyydestä, itsetunnon laskusta, avuttomuudesta ja tarpeesta etsiä syyllisiä lapsen sairastuessa johonkin mielenterveydenhäiriöön (O'Dwyer 2021; Coelho et al 2021; Wilksch 2023; Patel & Shafer & Brown & Bulik & Zucker 2014). Edellä mainittujen lisäksi O'Dwyer havaitsi tutkimuksessaan (2021) syömishäiriötä sairastavien lasten vanhempien peilaavan syömishäiriöille tyypillisiä piirteitä, vaikka vanhemmille ei ole diagnosoitu syömishäiriötä. Näihin lukeutui muun muassa tunteiden sulattamisongelmat sekä ristiriitaiset tuntemukset avun hakemisesta. Myös ristiriitaiset tuntemuksen vanhemmuuden roolista nousivat tutkimuksessa esille. Erityisesti tuen hakeminen itselle läheisiltä, samankaltaisessa tilanteessa olevilta vanhemmilta tai ammattilaisilta näyttäytyi olevan haasteellista. Vanhemmat kokivat hankalaksi käsitellä tunteita ja kokemuksia liittyen tilanteeseen, ja pyrkivät syömishäiriötä sairastavien tavoin hallita näitä kieltämällä tunteet, harrastamalla liikuntaa sekä työskentelemällä. (O'Dwyer 2021)

Lapsen sairastumisen herättämät vaikeat tunteet yksilössä voivat kohdistua kaikkiin perheenjäseniin. Syyllisyys, pelko ja ahdistus voivat aiheuttaa riitoja perheenjäsenten välillä, jos asioista ei pystytä rakentavasti keskustelemaan. Riidat ja tulehtunut ilmapiiri ovat omiaan kuluttamaan vanhempien ja muun perheen voimavaroja kriisin keskellä. Vanhempien välinen parisuhde voi joutua myös koetukselle, kuten myös muut ihmissuhteet (Wilksch 2023). Vanhemmilla saattaa vaikeiden tunteiden käsittelyn lisäksi olla esimerkiksi näkemyseroja siitä, miten sairastuneen lapsen kanssa tulisi toimia. Vanhemmilla voi olla myös vähemmän aikaa toisilleen. Lapsen sairastuminen saattaa myös kärjistää parisuhteen muita mahdollisia ongelmia. Vanhempien jaksamisen ja parisuhteen kannalta tärkeää olisi molemmin puolinen tuki ja ymmärrys (Keski-Rahkonen & Charpentier & Viljanen 2020: 165–166, 170).

Lapsen pitkäaikaissairaus voi myös johtaa toisen tai kummankin vanhemman töistä pois jääntiin tai osa-aikatyöhön siirtymiseen. Etenkin perhepohjaisessa hoidossa, jossa vanhemmat ottavat vastuun lapsen aterioista ja painon korjaantumisesta, täysipäiväisen työn yhdistäminen vaikeuttaa hoidon toteuttamista. Perheen tulojen kaventuminen voi aiheuttaa myös taloudellisia ongelmia. Jos lapsen hoidossa hyödynnetään julkisen terveydenhuollon palvelujen ohella yksityisiä palveluja, kustannukset voivat nousta korkeiksi. Erityisen vaikea tilanne voi olla yksinhuoltajilla. (MML 2023; Karjalainen & Keski-Rahkonen & Nyberg 2020; Wilksch 2023) Vaikka perhepohjaisen hoidon menetelmää ei käytettäisi lapsen hoidossa, voivat vanhemmat tai toinen vanhemmista joutua silti vähentämään töitään lapsen sairauden aiheuttaman psyykkisen kuormituksen vuoksi. Vanhempien oma sosiaalinen elämä voi myös heikentyä lapsen sairauden myötä (Terveyskylä.fi 2023). Suuri psyykkinen kuormitus ja elämänpiirin kaventuminen ovat riskejä vanhempien omalle sairastumiselle, etenkin jos myös vanhemmilla itsellään on alttius reagoida stressiin psyykkisellä oirehdinnalla.

4.2 Vanhempien vaikutus syömishäiriötä sairastavaan lapseen

Vanhemmat voivat kokea lapsen sairastumisesta syömishäiriöön suurta syyllisyyttä: ”Mitä minä tein väärin?” Vanhat teoriat esittivät syömishäiriöiden puhkeamiselle syyksi huonoa äiti-lapsi -suhdetta. Äidin dominointi, ylihuolehtivuus ja tunnekyvyttömyys sairastutti lapset syömishäiriöihin ja muihin psyykkisiin sairauksiin. Nykytiedon valossa syömishäiriöt eivät kuitenkaan ole kenenkään vika. Vanhempien tekoja ja laiminlyöntejä ei nähdä syyksi syömishäiriöiden puhkeamiselle. Toisaalta traumaattiset kokemukset, kuten turvattomat perheolosuhteet, lisäävät riskiä lasten psyykkiseen oireiluun, myös syömishäiriöihin. Syömishäiriötä sairastavien lasten perheolosuhteiden lähtökoh-

dat ovat keskenään kuitenkin hyvin erilaisia, joten vanhempien tekojen ja lapsen sairastumisen välille ei voida vetää syy-seuraussuhdetta. (Keski-Rahkonen & Charpentier & Viljanen 2020: 28–32)

Syömishäiriöissä on havaittavissa jonkin verran ylisukupolvisuutta ainakin naisten osalta. Anoreksiaa sairastavalla naisella on kymmenen kertaa todennäköisemmin syömishäiriötä sairastava lähisukulainen kuin terveillä. Ahmimishäiriössä todennäköisyys on hieman pienempi, noin viisinertainen. Varsinaisia altistavia geenejä syömishäiriöille ei tunneta, mutta perimässä saattaa olla mahdollisia alttiusalueita. Syömishäiriössä periytyvää ei ole välttämättä itse syömisoireilu, vaan persoonallisuus, jossa korostuvat muun muassa perfektionismi, tunnollisuus ja pakonomaisuus. Periytyvää voi olla myös stressitilanteisiin reagoiminen psyykkisellä oireilulla. (Keski-Rahkonen & Charpentier & Viljanen 2020: 29–32) Persoonallisuuspiirteiden periytyminen ja niiden vaikutus syömishäiriöön sairastumiseen sopisi yhteen vanhempien mahdollisen syömishäiriöoireiden peilaamiseen lapsen sairastuttua. Stressitilanteesta selviämiseen vanhemmat saattavat käyttää samankaltaisia selviytymiskeinoja kuin syömishäiriöissä, vaikka varsinaista diagnoosia ei olisi.

Vaikka lapsen syömishäiriö ja oireilu voi ahdistaa, turhauttaa ja pelottaa vanhempia, on tärkeää kuunnella sairastunutta. Sairastuneella voi olla epärealistisia pelonaiheita, mutta pelko lievittyy tehokkaimmin, kun sairastunut tuntee olevansa turvassa ja tulleensa kuulluksi. Torjuminen ja mitätöinti eivät tue toipumista. Syömishäiriötä sairastavalla on lähtökohtaisesti usein hyvin kielteinen kuva itsestään, joten lähipiirin tulisi välttää vahvistamasta kielteistä kuvaa esimerkiksi arvostelemalla tai syyttelemällä sairastunutta. Jos vanhemmilla itsellään on tapana ajatella itsestään hyvin kielteisesti, tulisi myös yleiseen tapaan puhua kiinnittää huomiota. Esimerkiksi oman tai muiden ulkonäön arvostelu ja laihdutuspuhe voivat ylläpitää ja tuoda hyväksyntää lapsen oireilulle. (Keski-Rahkonen & Charpentier & Viljanen 2020: 95–96, 109–110)

4.3 Vanhempien tukeminen

Vanhemmat tapaavat usein paljon ammattiauttajia, kuten lääkäreitä, sairaanhoitajia ja perhetyöntekijöitä, lapsen sairauden myötä. Ammattilaisten tapaamiset saattavat kumminkin keskittyä lähinnä lapseen ja hänen hoitoonsa. Tämän vuoksi yksilöllisen avun hakeminen ja tarjoaminen vanhemmille voi olla tarpeen. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmilla on todettu enemmän masennus- ja ahdistusoireilua kuin terveiden lasten vanhemmilla. (Cohn et al. 2020; Wilksch 2023) Wilksch (2023) totesi tutkimuksessaan,

että yksilöllistä tukea lapsen hoitoprosessin aikana saaneet vanhemmat kokivat vähemmän stressiä kuin vanhemmat, jotka eivät saaneet tukea.

Wufong, Rhodes ja Conti (2019) selvittivät tutkimuksessaan vanhempien kokemuksia perhepohjaisesta hoidosta, kun hoito ei tuota haluttuja tuloksia. Hoidon epäonnistuessa vanhemmat voivat kokea syyllisyyttä ja ahdistusta jopa aiempaa enemmän. Vanhemmat voivat kokea epäonnistuneensa vanhempina. Myös epäselvyydet vastuista ja valtuuksista tuottavat ristiriitoja ja siten väsyttävät vanhempia. (Wufong & Rhodes & Conti 2019; Karjalainen & Keski-Rahkonen & Nyberg 2020)

Wufongin ja kumppaneiden (2019) tutkimuksen mukaan vanhemmat tarvitsisivat enemmän keinoja käsitellä tilanteen aiheuttamaa ahdistusta ja kuormitusta sekä vanhemmuusidentiteetin uudelleen rakentamista. Vanhemmilla on usein suuri rooli lapsen tervehtymisessä, käytettiin hoitomenetelmänä perhepohjaista hoitoa tai ei. Tämän vuoksi vahvaa tukea tulisi tarjota ihanteellisessa tilanteessa aina yksilöllisesti myös vanhemmille. (Wilksch 2023)

4.3.1 Tuen muotoja

Useiden tutkimuksien valossa on selvinnyt vanhempien ilmeinen tuen tarve. Vanhemmille on mahdollista tarjota tukea lapsen syömishäiriön hoidon yhteydessä vanhempien sisällyttämisestä hoitoprosessiin aina yksilöllisiin tapaamisiin asti (O'Dwyer 2021; Wilksch 2023). Myös yksilöllisen terapian hyödyistä on ollut näyttöä lapsen sairastessa syömishäiriötä (Wilksch 2023). Lisäksi erilaisten järjestöjen ja palveluntarjoajien tarjoamat syömishäiriöstä informoivat kurssit ja -koulutukset, vertaistoiminta, keskusteluapu kasvotusten tai netin välityksellä, ovat tutkitusti auttaneet lieventämään henkistä kuormitusta, stressiä ja yksinäisyyden tunnetta sairauden hoitoprosessin aikana. (Wilksch 2023; Nicula et al. 2023; Keski-Rahkonen & Charpentier & Viljanen 2020; Syömishäiriöliitto SYLI ry n.d.)

Vertaistuen ideana on jakaa ja saada tukea henkilöiltä, jotka ovat tai ovat olleet samassa tilanteessa kuin itse. Toisten vanhempien tuki voi tarjota syömishäiriötä sairastavan lapsen vanhemmille kokemuksen kuulumisesta ja pystyvyydestä. Vertaistukiryhmissä on mahdollisuus jakaa kokemuksiaan ja tulla kuulluksi. Vertaistuki voi tarjota merkittävän voimavaran vanhemmille kriisin keskellä. (Nicula et al. 2023; Keski-Rahkonen & Charpentier & Viljanen 2020: 168) Vanhemmille suunnatun vertaistuen hyödyistä

on näyttöä muun muassa virtuaalisen vertaistukiryhmän kokeilussa. Osallisena olleet vanhemmat kokivat vertaistuen vähentäneen eristäytyneisyyden ja taakan tunnetta sekä parantavan taitoja ja varmuutta hallita tilannetta lapsen syömishäiriöön liittyen (Nicula et al. 2023; Wilksch 2023). Suomessa syömishäiriötä sairastavan läheisille ja vanhemmille suunnattuja vertaistukiryhmiä järjestää valtakunnallisesti Syömishäiriöliitto SYLI ry sekä paikallisesti yhdistyksen aluejärjestöt (Syömishäiriöliitto SYLI ry n.d.).

4.3.2 Tuen vastaanottamisen haasteet

Vaikka apua olisikin tarjolla, voi vanhemmilla olla vaikeuksia ottaa tukea vastaan, sillä he voivat kokea esimerkiksi taloudellisten resurssien ylläpidon tärkeämmäksi kuin oman hyvinvoinnin (Wilksch 2023). On myös otettava huomioon, että vanhempien aika on rajallista. Jos päivät täyttyvät esimerkiksi työnteosta, sisarusten hoitamisesta, koti- töistä, harrastuksista ja sairastuneen lapsen hoitotapaamisissa- ja neuvotteluissa käymisestä, voi vanhempien voimavarat olla kortilla, eikä heillä yksinkertaisesti ole aikaa ottaa vastaan tukea. Patel kumppaneineen (2014) pani merkille tutkimuksessaan aiemmin mainittujen tuen vastaanottamisen esteiden, kuten myös syyllisyyden tunteen ja tiedonpuutteen, kulminoituvan vanhempien tarpeeseen ”saada lupa” ottaa vastaan tukea tai harjoittaa itseapua. Mikäli vanhemmille painotettiin tuen saamisen olevan oleellista myös lapsen hyvinvoinnin kannalta, pystyivät vanhemmat ottamaan tukea vastaan myös itselleen.

Myös O’Dwyerin (2021) tutkimuksen mukaan syömishäiriötä sairastavan lapsen vanhempien suhtautuminen apuun oli ristiriitaista. Erityisen vaikeaksi vanhemmat kokivat avun hakemisen läheisiltä, toisilta samankaltaisessa tilanteessa olevilta vanhemmilta ja ammattilaisilta. Avun hakemisen vaikeuteen saattoi vaikuttaa aiemmin mainittujen lisäksi häpeän kokemus. Tutkimuksen tulos on mielenkiintoinen, sillä läheisten ja ammattilaisten tarjoama tuki sekä vertaistukiryhmät ovat yleisiä tapoja tuen tarjoamiseen. Vaikka vaikeutta hakea apua aluksi olisikin, voivat kyseiset tuen muodot olla lopulta vanhemmille avuksi. Jokaisella yksilöllä on kuitenkin omat selviytymiskeinonsa ja kaikki ei sovi kaikille. Selviytymiskeinoja voidaan jaotella henkisiin, emotionaalisiin, sosiaali- siin, luoviin, kognitiivisiin sekä fysiologisiin keinoihin. (Mieli Ry 2019: 82) Läheisiltä, ver- taistuesta ja ammattilaisilta haettu apu on olemukseltaan hyvin sosiaalista.

4.4 Häpeästä voimaantumiseen ja resilienssin vahvistumiseen

Lapsen sairastuessa syömishäiriöön vanhemmat voivat käydä läpi monenlaisia tun- teita, kuten häpeää, syyllisyyttä, voimattomuutta ja ahdistuneisuutta. Avun salliminen

itselle voi olla vaikeaa sekä minäkuva ja vanhemmuusidentiteetti voivat saada kielteisiä sävyjä. Häpeä on sosiaalinen sekä itsetietoinen tunne. Kun ihminen kokee häpeää, hän ajattelee, että muut ihmiset tuomitsevat tai ajattelevat hänestä negatiivisesti. Ihminen ei tule nähdyksi sellaisena kuin haluaisi. Häpeä voi aiheuttaa pienuuden, arvottomuuden, epäpätevyden, kelvottomuuden sekä itseinhon tunteita. Häpeä eroaa syyllisyyden tunteesta siten, että häpeää tuntiessaan ihminen haluaisi poistaa tiettyjä puolia itsestään, syyllisyyttä kokiessa kumoamisen halu kohdistuu omiin tekoihin, ei itseen. Häpeissään ihmisellä on taipumus vetäytyä sosiaalisesti, vältellä vuorovaikutusta ja eristäytyä muista. Pahimmillaan häpeä voi johtaa mielenterveysongelmien kehittymiseen. (De Hooge & Breugelmans & Wagemans & Zeelenberg 2018; Myllyviita 2020: 21–24, 31–33)

Häpeissään syömishäiriötä sairastavan lapsen vanhempien voi olla vaikeaa hakea tai ottaa apua vastaan itselleen. Häpeän tunnetta voidaan hoitaa ja lievittää myötätunnolla, niin toisten osoittamalla kuin itsemyötätunnolla. Myötätunnon, yhteenkuuluvuuden ja hoivan osoittaminen aktivoi aivojen rauhoittumisjärjestelmää, mikä on vastavoima häpeän aiheuttamalle aivojen aktivaatio- ja uhkajärjestelmän virittyneisyydelle. (Myllyviita 2020: 135–138, 146–148) Sairastavan lapsen vanhempien tukemisessa on siten tärkeää varmistaa vanhempien kuulluksi tuleminen sekä myötätunnon ja ymmärryksen tarjoaminen. Häpeästä eroon pääseminen ja myötätunnon vahvistaminen mahdollistavat vanhempien toimintakyvyn ja voimavarojen vankistumisen. Kokemus siitä, että pystyy vaikuttamaan omaan elämäänsä ja elinympäristöönsä vahvistaa resilienssiä sekä sisäistä voimantunnetta, eli voimaantumista. (Nivala & Ryyänen 2019: 158–160; Poijula 2018: 17)

4.4.1 Voimaantuminen

Yksilöllisiä tekijöitä painottava voimaantumisen käsitteen voidaan määritellä olevan yksilön voimavarojen, vahvuuksien ja toimintakyvyn kasvattamista. Voimaantumisen käsitteeseen voidaan liittää myös vallan käsite. Valta näkyy voimaantumisessa siten, että voimaantuneella yksilöllä on kokemus vallasta vaikuttaa omaan elämäänsä ja elinympäristöönsä (Nivala & Ryyänen 2019: 158–160). Voimaantuminen on yksilöllinen prosessi eikä voimaa voi vain antaa toiselle. Yksilön voimaantumisen mahdollistumiseen vaikuttaa kuitenkin toimintaympäristön olosuhteet. Toimintaympäristöön lukeutuvat muun muassa toiset ihmiset, olosuhteet sekä sosiaaliset rakenteet (Siitonen 1999: 118). Siten esimerkiksi vanhemmille tarjottava tuki voi olla voimaantumisosuutta edistävä tekijä.

Voimaantumisteorian mukaan voimaantumisen osaprosesseilla on keskeinen merkitys ihmisen voimaantumisessa. Voimaantumisen osaprosesseja ovat päämäärät, kykyuskomukset, kontekstiuskomukset ja emootiot sekä näiden keskinäiset merkityssuhteet. Päämäärät voivat olla esimerkiksi toivottuja tulevaisuuden tiloja sekä henkilökohtaisia päämääriä. Kykyuskomuksiin sisältyvät muun muassa minäkäsitys, itsetunto ja identiteetti. Kontekstiuskomuksilla tarkoitetaan yksilön arviota siitä, onko hänen toimintaympäristönsä suotuista päämääriin pyrkimisen kannalta. Päämääriin pyrkimistä tukee hyväksyvä, arvostava, luottamuksellinen sekä kunnioittava ilmapiiri. Emootiot vaikuttavat päämäärien sekä kyky- ja kontekstiuskomusten syntyyn. Voimaantumisprosessin kannalta merkittäviä emootioita ovat esimerkiksi toiveikkaus sekä positiivinen lataus. Sisäisellä voimantunteella on merkittävä vaikutus ihmisen hyvinvointiin, joten sen tukemiseen pyrkiminen on merkityksellistä. Vanhempien voimaantuminen auttaa vanhempia jaksamaan kriisin keskellä ja hyvinvoivilla vanhemmilla on myös positiivinen vaikutus lapsen tervehtymiseen. (Siitonen 1999: 118–158, 161–164, 189)

4.4.2 Resilienssi

Resilienssille on monia erilaisia määritelmiä, mutta sen voidaan nähdä olevan dynaamisia sopeutumista edistäviä prosesseja häiriöistä selviytymiseksi. Yksinkertaistettuna resilienssin voidaan ajatella olevan joustavaa palautuvuutta ja kestävyyttä muutostilanteissa. Resilienssi ei ole pelkästään yksilöiden ominaisuus, vaan sitä voidaan käyttää myös erilaisia yhteisöjä, kuten perheitä tai organisaatioita, kuvatessa. Yksilökohtaisesti tarkasteltaessa resilienssiä lisäävät tekijät voivat olla fysiologisia ja geneettisiä. Resilienssiä vahvistavia tekijöitä voi kuitenkin myös kehittää, sillä resilienssi ilmenee käyttäytymisenä, ajatteluna ja toimintana. Ominaisuudet, jotka kehittävät kykyä selvitä stressistä, sopeutua ja toipua, vahvistavat resilienssiä. Stressiin sopeutuminen on prosessi, jossa ihminen käyttää vahvuuksiaan sekä sisäisiä että ulkoisia voimavarojaan. Tyypillisiä piirteitä resilitenteille ihmisille ovat myös kokemus oman elämän hallittavuudesta ja kyvystä vaikuttaa siihen sekä taito luoda merkitys vastoinkäymisille. Lamaantumisen sijaan resilitentit ihmiset ottavat aktiivisen roolin elämässään vaikeuksienkin keskellä. Resilienssi ei ole siten pelkästään kykyä palautua vastoinkäymisistä, vaan myös toimintakykyisenä pysymistä. (Poijula 2020: 12–21) Siten resilienssin käsite on osaltaan hyvin läheinen voimaantumisen käsitteen kanssa.

Yksilön resilienssi-aihteita biologisten ja fysiologisten ominaisuuksien ohella on useita. Näitä ovat muun muassa positiiviset tunteet, hallinta, kognitiivinen joustavuus, altruismi, hengellisyys, koulutus, merkityksen ja arvon luominen vastoinkäymiselle sekä aktiivinen selviytyminen, sitoutuminen ja pelkojen kohtaaminen. Aikuisten resilienssin

avaintekijänä pidetään terveyden ja hyvinvoinnin säilyttämistä myös vastoinkäymisen aikana. Resilienssiä voidaan tarkastella myös perheiden näkökulmasta. Perheen resilienssiä vahvistavia tekijöitä ovat yhteenkuuluvuus, myönteinen vanhemmuus, tunneperäinen sitoutuminen, vanhempien sitoutuneisuus sekä hyvät kommunikaatio-, ongelmanratkaisu- ja sopeutumiskyvyt. (Poijula 2020: 123–126, 168)

Resilienssiä voidaan vahvistaa erilaisilla interventioilla, jotka usein perustuvat psykoterapiaviitekehyksiin ja menetelmiin, kuten kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan (Poijula 2020: 225–226). Kognitiivisen käyttäytymisterapian peruseräkkeenä on kognitiivinen uudelleenmuotoilu. Jokin ärsyke ei ohjaa tunteita ja käyttäytymistä itsessään, vaan vasta sille annetut merkitykset ja tulkinnat. Kognitiivisella uudelleenmuotoilulla ajatuksia ja uskomuksia tarkastellaan sekä muokataan niitä realistisemmiksi tai sopeutumista edistävemmiksi. Olennainen osa kognitiivista käyttäytymisterapiaa on uudenlaisen käyttäytymisen harjoittelu ajatusten ja uskomusten tarkastelun myötä. (Kauppi & Ranta 2016: 525) Myös sosiaalisella tuella on suuri positiivinen vaikutus ihmisen resilienssiin. Sosiaalinen tuki voi tarjota haasteiden keskellä kokemuksen välitetyksi ja huolehditukseksi tulemisesta. Turvalliset kiintymyssuhteet auttavat vähentämään fyysistä ylivoimaisuutta stressaavissa tilanteissa sekä vähentämään kielteiseksi koettuja tunteita. Perheiden resilienssiä voidaan vahvistaa tukemalla vanhempien pystyvyyttä. Kun vanhemmuutta tuetaan riittävästi, myös vanhemmat pystyvät tukemaan lastensa pystyvyyttä, luottamusta ja myönteistä kehitystä. (Poijula 2020: 224–226, 136–137, 167–169)

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta alakoulukäisen lapsen sairastaessa syömishäiriötä. Halusimme kerätä mahdollisimman tuoreita kokemuksia, joten kohderyhmänä olevien vanhempien lapsen tuli vielä sairastaa syömishäiriötä tai tervehtymisestä tuli olla muutamia vuosia aikaa. Tavoitteena on koota tietoa vanhempien saamasta tuesta, tuen saannin esteistä ja siitä, onko vanhemmille ollut tukea tarjolla ylipäättään. Tavoitteena on myös kartoittaa vanhempien kokemuksia mahdollisesti saadusta tuesta sekä heidän toiveistaan tarjottavalle tuelle. Lisäksi halusimme selvittää lapsen sairastumisen vaikutusta vanhempiin, sillä se taustoitaa mahdollisia tuen tarpeita. Opinnäytteemme tarjoama tieto on merkityksellistä lasten ja nuorten kasvavien syömishäiriödiagnoosien vuoksi. Lapsen syömishäiriön ol-

lessa kriisi koko perheelle on olennaista myös selvittää vanhempien saamaa tukea. Lisäksi vanhemmilla on usein suuri vastuu alaikäisen syömishäiriön hoidossa sekä vaikutus lapsen paranemisprosessiin. Vanhempien vahva tuki voi osaltaan vähentää terveydenhuollon kuormitusta, kun hoito tapahtuu pääosin kotiympäristössä esimerkiksi ympärivuorokautisen hoidon sijaan. Rajaus alakouluikäisten lasten vanhempiin on myös perusteltua, sillä useimmat syömishäiriöihin erikoistuneet palvelut ovat tarkoitettu 13 ikävuodesta eteenpäin. Aiheesta ei myöskään ole tehty juuri tutkimusta.

Opinnäytteestämme saatu tieto voi tuoda näkyväksi alle 13-vuotiaiden syömishäiriötä sairastavien lasten vanhempien saaman tuen mahdolliset puutteet ja vahvuudet. Tulosten pohjalta tuotettu tieto tuo esimerkiksi työelämäkumppanillemme Etelän-SYLI ry:lle mahdollisuuden kehittää toimintaansa. Lisäksi opinnäytteemme voi antaa tärkeitä lisähuomioita yhdistyksen yhteiskunnallista vaikuttamistyötä varten. Tuottamamme tieto voi nostaa myös esiin aikaisemmin huomiotta jääneitä ongelmakohtia, joihin myös terveydenhuollon puolella voitaisiin tarttua.

Opinnäytetyömme tavoitteena on siis vastata seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

- Miten lapsen sairastuminen on vaikuttanut vanhempiin?
- Millaista tukea vanhemmat ovat saaneet lapsen sairastuttua syömishäiriöön?
- Millaisia kokemuksia vanhemmilla on saamastaan tuesta?
- Minkälaisia toiveita vanhemmilla on tarjottavalle tuelle?

Opinnäytetyömme on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkielma. Laadullisella tutkimusmenetelmällä pyritään ymmärtämään tarkasteltavaa ilmiötä kohderyhmän näkökulmasta. Tutkimuksen kannalta merkityksellisiä ovat henkilöiden omat kokemukset, ajatukset ja tunteet (Juuti & Puusa 2020). Laadullinen tutkimusmenetelmä on tarkoituksenmukainen opinnäytteemme aiheen ja tavoitteiden kannalta, sillä halusimme nimenomaisesti pyrkiä selvittämään vanhempien tuen saannin kokemuksia ja lapsen sairastumisen vaikutuksia vanhempiin.

Opinnäytetyössämme olemme sitoutuneet noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä sekä ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023). Hyvän tieteellisen käytännön periaatteiden mukaan hankimme työelämäkumppanilta kirjallisen luvan opinnäytetyön aineistonkeruuta varten, kuten myös suunnittelimme, toteutimme ja dokumentoimme opinnäytetyöprosessin avoimen tieteen periaatteiden mukaan (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023). Sosiaalialan ammattieettisten ohjeiden mukaisesti painotimme saatekirjeessämme kyselyyn osallistumisen

vapaaehtoisuutta sekä varmistimme, että kyselyn vastaajille on tarjolla riittävästi tietoa opinnäytetyöstä ja sen tarkoituksesta (Talentia 2022: 11–13; Liite 1). Saatekirjeemme sisälsi opinnäytetyön tekijöiden yhteystiedot mahdollisia kysymyksiä varten.

5.2 Aineistonkeruumenetelmä

Tiedonkeruumenetelmänä käytimme kyselyä. Kysely on aineistonkeruumenetelmä, jossa jokaiselta kyselyyn osallistuvalla kysytään vastauksia samoihin kysymyksiin. Vaikka kyselyjä käytetään useimmiten määrällisissä eli kvantitatiivisissa tutkimuksissa, toimii kysely myös laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä, etenkin kun kysymykset kyselyssä ovat avoimia (Jyväskylän yliopisto 2016). Päädyimme toteuttamaan aineistonkeruun nimenomaan sähköisenä kyselynä, jotta kyselyyn vastaamisen kynnyks olisi mahdollisimman matala kuormittavassa elämäntilanteessa, jolloin aikaa ja voimavaroja haastatteluun osallistumiseen ei välttämättä ole. Myös Etelän-SYLI ry:n kanssa keskustellessa kävi ilmi, että läheisille suunnatuissa lähivertaistukiryhmissä ei juurikaan käy nuorempien lasten vanhempia. Syynä voi olla esimerkiksi se, että nuorempaa lasta ei voi jättää yhtä helposti kotiin kuin teini-ikäistä. Lisäksi koimme sähköisen kyselyn vahvuudeksi helpomman levittämisen.

Kyselyn heikkoutena haastatteluun verrattuna on aineiston mahdollinen ohuemmaksi jäävä sisältö. Kyselyssä ei voi tehdä tarkentavia lisäkysymyksiä ja kirjoittaen ihmiset ilmaisevat asioita usein paljon kompaktimmin kuin puhuessa. Lisäksi kyselyn tekijä olettaa, että vastaajat kykenevät, osaavat ja haluavat ilmaista itseään kirjallisessa muodossa. Kyselyssä ei ole mahdollista oikaista tai selittää esitettyjä kysymyksiä tarkemmin haastateltavalle. Kyselyssä vastaamattomuus voi myös nousta merkittäväksi haitaksi. Laadullisessa tutkimuksessa yleistäminen ei tosin ole tavoite, joten pienehköksi jäävä vastausmäärä ei ole välttämättä haitaksi, jos vastaukset vastaavat tutkittavaa ilmiötä. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 84–86) Haastattelu voisi antaa kyselyn sijaan vanhemmille paremman kokemuksen kuulluksi tulemisesta. Toisaalta kyselyssä vastaukset pysyvät varmemmin aiheessa kuin haastattelussa, jonka vaarana voi olla haastattelutilanteen kääntyminen ”terapiahetkeksi”. Olimme varautuneet täydentämään aineistoa haastatteluilla, mikäli kyselylomake ei olisi tuottanut tarpeeksi analysoitavaa aineistoa.

Laadimme kyselylomakkeen Metropolian tietoturvaliselle E-lomakkeelle. Kyselyn alussa esittelimme vielä opinnäytetyön aiheen ja kerroimme ohjeistuksen vastaamiselle. Painotimme ohjeistuksessa vastaamista omista, henkilökohtaisista kokemuksista. Kyselylomakkeemme sisälsi seitsemän avointa kysymystä alakohtineen (Liite 2). Alakohtien lopullinen määrä kyselyyn vastaajalle vaihteli yläkohtien vastausten mukaan.

Kolmannen kysymyksen alussa selvensimme kyselyyn vastaajalle, mitä tarkoitamme termeillä tuki ja taho, jotta kyselyyn vastaaminen olisi mahdollisimman selkeää. Selityksemme termeille olivat melko väljät, jotta emme päätyisi ohjaamaan vastauksia. Kyselylomakkeen loppuun vastaaja pystyi halutessaan jättää yhteystietonsa lisähaastatteluja varten. Pilotoimme lomakkeen epävirallisesti asiaan vihkiytymättömillä läheisilämme selvittääksemme, ovatko kyselyn kysymykset ymmärrettäviä ja selkeitä. Lisäksi lähetimme lomakkeen työelämäkumppanillemme esiluettavaksi sekä kommentoitavaksi ennen lomakkeen levittämistä.

Etelän-SYLI ry jakoi kyselymme saatekirjeineen sähköpostitse sekä Instagramin välityksellä. Lisäksi lähestyimme työelämäkumppanimme vinkistä suljettua Facebook-ryhmää, jossa kyselyä myös jaettiin puolestamme. Pidättydymme paljastamasta ryhmän nimeä, jotta vältämme antamasta tunnustietoja kyselyyn vastanneista.

Keräämäämme aineistoa on käsitelty ja säilytetty tietosuojalainsäädännön mukaisesti, ja olemme noudattaneet salassapitoon, luottamuksellisuuteen ja vaitioloon liittyviä velvoitteita, jotka Tutkimuseettinen lautakunta on määritellyt (2023: 13–14) osaksi hyvää tieteellistä käytäntöä. Aineiston on avannut, käsitellyt ja säilyttänyt ainoastaan opinnäytetyön tekijät. Kyselystä saadut vastaukset tullaan hävittämään tietoturvallisesti opinnäytetyön julkaisun jälkeen, kuitenkin viimeistään 6 kuukauden kuluttua.

5.3 Aineiston analysointi

Tutkimusaineiston analyysimenetelmänä käytimme teemoittelua. Teemoittelun tarkoituksena on keskittyä paikantamaan tutkimusongelman kannalta olennaiset aiheet eli teemat. Teemoittelun avulla aineistosta nostetaan esiin olennaisia ja toistuvia asiakokonaisuuksia sekä piirteitä. Teemoittelun avulla luodaan selkeyttä aineistoon ja siten johtopäätöksiin. Teemoittelun havainnollistamiseksi ja pohjustamiseksi nostimme tutkimusraporttiin sitaatteja aineistosta. Vastaajien kertoman pohjalta muodostimme kokoaivia teemoja, joiden avulla pyrimme kuvaamaan tutkimaamme ilmiötä tiiviisti ja vastaamaan tutkimuskysymyksiimme. Aikaisempi tieto opinnäytetyömme aiheesta sekä teoreettiset valintamme ohjasivat ja tukivat teemoitteluprosessia. Analyysissa vältimme kuitenkin aineiston ennakkojäsennystä, eli aineiston sovittamista teoreettisiin valintoihin. (Juhila 2021; Tuomi & Sarajärvi 2018: 107–110, 117–122)

Saimme kyselyymme 9 vastausta. Kävimme läpi kaikki kyselyn vastaukset ja kirjasimme ylös sitaatteja, jotka kuvasivat aineistossa toistuvasti esiintyviä teemoja. Jotta aineisto

olisi helppolukuisempi, korjasimme sitaateista kirjoitus- ja pilkutusrvirheet. Valikoitujen sitaattien avulla muodostimme niiden sisältöä vastaavia ja aihetta kokoavia alateemoja. Taulukossa 1 on kuvattu alateemojen muodostumista sitaattien avulla.

Taulukko 1. Esimerkkejä alateemojen muodostumisesta

Sitaatti	Teemoittelun alateema
"Paniikkia, ahdistusta, pelkoa, raivoa, vihaa, surua, epätoivoa, syyllisyyttä."	Lapsen sairastumisen herättämät tunteet vanhemmissa
"Sairastuminen herätti ensimmäisenä syyllisyyden tunteen, että mitä olen tehnyt väärin, kun tyttö sairastui..."	
"Lapsen sairastuminen muutti arjen totaalisesti, pysäytti ns. normaalin elämän. Lapsen sairastuttua jäin pois töistä, elämä oli 24/7 sairastuneen hoitoa, ruokailujen valvomista, taistelua ja motivointia viisi kertaa päivässä, muu aika meni siinä, kun es-tettiin lasta liikkumasta, karkaamasta, satuttamasta itseään ja yritettiin ja lievittää ahdistusta..."	Lapsen sairastumisen vaikutus arkeen
"...Syöminen ja ruokailujen aikatauluttaminen ja kellottaminen stressaa ja syö voimia ja olen todella väsynyt koko ajan..."	
"Kokonaisvaltaisesti koko perheeseen. Lapsen sairastumisen myötä vanhempien on pitänyt alkaa taistella paitsi sairautta vastaan toimien lapsensa hoitajina ja tukijoina, myös todella taistelemaan sen puolesta, että saisi riittävää ja asiantuntevaa hoitoa lapselleen. Osastopaikat ovat kiven takana."	
"En ammattiapua, paras apu oli vertaistuki samaa kokeneilta ystäviltä."	Saatu tuki
"Vertaistukea Syli ry:n kautta. Henkilökohtaista tukea työterveyshuollon kautta."	
"Lapsen hoitotaholta, Kelan myöntämästä perheterapiasta ja ystäviltä, omalta puolisoilta."	
"...Ei ollut riittävää ja oikeanlaista. Ihan yksin meidät jätettiin selviämään ja lisäksi terapeutti syyllisti vanhempia sairastuneen käytöksestä."	

<p>”Konkreettista apua jostain. Olisi ollut tärkeää päästä edes hetkeksi pois kotoa välillä niin, että joku olisi huolehtinut lapsesta sillä aikaa. Tukea ja kannustusta myös lasta hoitavilta tahoilta.”</p>	<p>Tuen puutteet</p>
<p>”Ihmistä, joka oikeasti kuuntelee ja tietää miten paljon sairaus vaikuttaa sairastuneeseen ja siten koko perheeseen. Perheen 2 muuta lasta jäivät heitteille, heille olisi voinut olla tukea sairauden ymmärtämiseen...”</p>	
<p>”Koulu/terveydenhoitoja/terveyskeskus pitäisi pystyä auttamaan avun pariin. Itse saimme apua vasta kun lapsi oli parantunut. Toisaalta avun saanti kesti niin kauan, että lapsi oli siinä ajassa myös kuolla.”</p>	<p>Vanhempien toiveet tuelle</p>
<p>”Erityisen tärkeää olisi heti diagnoosin tultua ilmi tarjota vanhemmille rauhallista aikaa purkaa tunteitaan ja olisi tärkeää saada tietoa sairaudesta...”</p>	
<p>”...Taloudellista tukea, valvontatukea ja henkistä tukea pitäisi olla tarjolla paljon enemmän. Ja lisäksi tähän vielä sisaruksen huomioimisen kokonaisuudessa. Sisarukset sokea piste näissä hoitopoluissa, vaikka usein itsekin herkässä iässä ja elävät arkea vaikeassa tilanteessa itselleen läheisten ihmisten kanssa, huolehtien ja peläten, ristiriitaisin tuntein. Kannattelijoina usein se sama jo valmiiksi ylikuormitettu vanhempi. Tilanne vain vaikeutuu, kun koko perhe voi huonosti.”</p>	
<p>”Hoitovaihtoehtoista oli huonosti tietoa ja olisi pitänyt jaksaa selvittää ja soitella moneen eri paikkaan. Voimavarat ovat menneet arjessa selviytymiseen, joten aina ei vaan ole jaksanut muuta kuin aivan pakolliset.”</p>	

Alateemojen kautta muodostimme tutkimuskysymysten kannalta olennaiset kokoavat teemoittelun teemat (Taulukko 2). Alateemat *Lapsen sairastumisen herättämät tunteet vanhemmissa* ja *Lapsen sairastumisen vaikutus arkeen* muodostivat teeman *Lapsen syömishäiriön vaikutus vanhempiin*. Teema kuvaa vanhempien tunteita, ajatuksia ja lapsen sairastumisen vaikutusta arkeen. Nämä tekijät pohjaavat olennaisesti koke-
musta saadusta tai saamatta jääneestä tuesta sekä myös perustelevat mahdollisen tuen tarvetta. Alateemoista *Saatu tuki*, *Tuen puutteet* ja *Vanhempien toiveet tuelle* muodostui teema *Vanhempien kokemuksia tuesta*. Teema kuvaa tukitoimien nykytilaa

sekä toivottuja tulevaisuuden kuvia tarjottavalle tuelle. Aineistossa esiin nousseet teemat mukailevat pääsääntöisesti aikaisempien samankaltaisten tutkimusten teemoja ja tuloksia. Yhtymäkohtia löytyi esimerkiksi sairastumisen herättämistä tunteista, vaikutuksista arkeen, kokemuksesta lapsen hoidon vastuun kantamisesta sekä vertaistuen merkityksestä.

Taulukko 2. Teemoittelun alateemat ja teemat

Teemoittelun alateema	Teemoittelun teema
Lapsen sairastumisen herättämät tunteet vanhemmissa	Lapsen syömishäiriön vaikutus vanhempiin
Lapsen sairastumisen vaikutus arkeen	
Saatu tuki	Vanhempien kokemuksia tuesta
Tuen puutteet	
Vanhempien toiveet tuelle	

6 Tulokset

6.1 Lapsen syömishäiriön vaikutus vanhempiin

Kyselyn alussa kysyimme vanhemmilta heidän tunteistaan ja ajatuksistaan lapsen syömishäiriön alkuvaiheilla. Lisäksi kartoitimme, miten syömishäiriö on vaikuttanut vanhempien arkeen. Koimme olennaiseksi kartoittaa lapsen sairastumisen vaikutuksia vanhempien tunteisiin, ajatuksiin ja arkeen, sillä ne taustoittavat vanhempien tilannetta sekä mahdollisia tuen tarpeita.

Vastausten perusteella lapsen sairastumisen herättämät tunteet vanhemmissa myötäilivät aikaisempien tutkimusten tuloksia (esim. O'Dwyer 2021; Coelho et al 2021; Wilksch 2023; Patel & Shafer & Brown & Bulik & Zucker 2014). Vanhemmat mainitsivat kokeneensa ahdistusta, pelkoa, syyllisyyttä, syyllistämistä, toivottomuutta, huolta, vihaa, epätoivoa, kauhua ja toiseutta. Useat vastaajista kertoivat, kuinka he kokivat syyllisyyttä siitä, etteivät huomanneet syömishäiriön merkkejä aiemmin tai siitä, että mitä he ovat tehneet väärin.

Lapsen sairastuminen on vastausten mukaan vaikuttanut olennaisesti arkeen ja perheeseen. Jokainen vastaajista kertoi sairastumisen muuttaneen arkea merkittävästi.

Arki on pyörinyt vastaajien mukaan ”24/7” lapsen syömishäiriön ympärillä. Vastaajista kaikki mainitsivat tavalla tai toisella lapsen ruokailujen vahtimisen. Osa vastaajista mainitsi, ettei töiden oheinen vapaa-aika tai loma ole ollut rentouttavaa tai palauttavaa. Useampi vanhempi koki myös sosiaalisen piirinsä kapeutuneen. Osan vastaajista on täytynyt siirtyä etätöihin tai jäädä pois töistä.

Arki muuttui kokonaan ainakin puoleksi vuodeksi ihan päällelleen ja pitkäksi aikaa muutenkin. Maudsleyn mallin mukaan ruokailun vahtimista, ruoan valmistamista, kiukku- ja raivokohtausten vastaanottoa, haukkumisen kuuntelua... -- — Vastaaja 4

Pitänyt siirtyä etätöihin ruokailujen ja muun valvonnan takia. Perheen rento yhdessäolo hävisi pitkäksi aikaa. -- —Vastaaja 8

Arjen kuvaamisen jälkeen pyysimme kyselyssä vanhempia kertomaan, ovatko he kaivanneet minkäänlaista tukea lapsen syömishäiriön ilmaannuttua. Lisäksi kysyimme perusteluja tuen tarpeelle, jotta vanhempien oman tilanteen asiantuntijuus tulisi näkyväksi. Vastaajista jokainen kaipasi jonkinlaista tukea lapsen sairastuttua. Osa perusteli tuen tarvetta lapsen palveluiden piiriin pääsemisen keston vuoksi. Muutamat vastaajista olisivat kaivanneet heti alkuun itselleen keskustelutuokion lasta hoitavan tahon tai muun asiantuntijan kanssa sairaudesta sekä vanhempien omasta jaksamisesta. Suurin osa vastaajista koki neuvonnan ja ohjeistuksen olleen riittämätöntä lapsen kanssa toimimiseen.

Olen kaivannut, vertaistuki olisi enemmän kuin toivottavaa. Vanhempien jaksamisen varmistaminen on jäänyt toiseksi [lapsen] hoidon ollessa se ykkönen. Kun sairastuminen todettiin, niin olisi ollut hyvä pitää aikuisille joku tunnin/parin juttelutuokio. — Vastaaja 3

Olen. Oma jaksaminen ja ihan resurssien puute, ei voi olla monessa paikassa samaan aikaan. — Vastaaja 9

6.2 Vanhempien kokemuksia tuesta

Kyselyssä pyrimme selvittämään vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta. Halusimme vanhempien kertovan saadun tuen muodosta sekä siitä, ovatko he kokeneet sen riittäväksi. Vastaajista tuen saajat nimesivät saaduksi tueksi vertaistuen, neuvonnan, keskusteluavun, henkilökohtaisen tuen, tuen arjen askareisiin, psykoedukaation, perheterapian sekä ravitsemusterapeutin käynnit. Osa vastaajista listasi useita tukimuotoja, kun taas kaksi (2) yhdeksästä (9) vastaajasta ei kokenut saaneensa tukea ollenkaan. Tukea oli saatu lapsen hoitotalolta, perheeltä, ystäviltä, työterveyshuollosta, perheneuvolasta sekä eri vertaisryhmistä.

Tukea saaneista seitsemästä (7) vastaajasta viisi (5) kertoi tuen olleen riittämätöntä. Kaksi vastaajaa koki jääneensä täysin tukien ulkopuolelle. Jokainen vastaaja olisi kaivannut enemmän tukea ja neuvoja lapsen hoitotalolta. Vanhemmat olisivat kaivanneet erityisesti konkreettista apua arkeen, parempaa apua lapselleen, neuvontaa ja tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä ymmärtävää kuuntelijaa/keskustelutukea. Vertaistuen merkitys vanhempien jaksamiselle korostui vastauksissa.

Syli ry:n ja vertaistuen tuki on hyvää. Muualta sitä ei ole saanut. — Vastaaja 2

Olen kokenut tuen riittäväksi. Ehkä ihan alkuun olisi voinut olla muutama tapaaminen hoitohenkilökunnan kanssa ilman lasta, joissa olisin saanut puhua huolta ulos, me saimme apua itsellemme vasta kun tytär jo kävi hoidossa ja oli alkanut voida paremmin. Eli oikeastaan olin jo rauhoittunut hieman siinä vaiheessa. — Vastaaja 7

Tuen vastaanottamisen haasteiksi vastaajat kuvasivat neuvonnan puutteen, vanhempien syyllistämisen hoitotalolta, vastuun siirtämisen terveydenhuollosta lastensuojeluun ja sosiaalihuoltoon sekä yleisesti sen, että tukea ei ole tarjolla, vaikka pyytäisi. Tuen vastaanottamista taas helpotti vanhempien omat voimavarat, vertaisten ja läheisten antamat neuvot ja vinkit, kelakorvaukset, etänä järjestettävä tuki sekä yhteen ihmiseen yhteyden ottamisen eli toisin sanoen ei ”luukulta luukulle” pomppimista.

Ei ole ollut esteitä, pyydetty on, mutta ei ole saatu. Itse on etsitty tietoa ja yritetty parhaan mukaan. — Vastaaja 2

Osastopaikkojen vähyys ja vanhempien syyllistäminen, hoitotahon vanhanaikaiset näkemykset siitä, miten syömishäiriöt syntyvät ja vastuun syyttäminen sosiaalipuolelle ja lastensuojeluun. — 5

Noin puolet vastaajista koki saaneensa tietoa tuen muodoista ja mahdollisuuksista riittävästi. Lisää tietoa tuesta olisi kaivattu erityisesti lapsen hoitotalolta ja terveydenhuollosta. Suurin osa oli löytänyt apua itsenäisellä tiedonhaualla ja vertaistukiryhmistä.

Sain tietoa syömishäiriöliitosta. Olisin kaivannut sitä lasta hoitaneilta henkilöiltä. — Vastaaja 6

Jokainen vastaaja esitti toiveita vanhemmille tarjottavasta tuesta, sillä he kokivat tarvetta sen kehittämiseksi. Tuen kehittämisen toiveet vaihtelivat arjen sujuvuuden tukemisesta lähtien yhteiskunnallisten ongelmien puuttumiseen asti. Yksilötasolla vanhemmat toivoivat itselleen henkistä tukea, neuvontaa ja ohjausta sekä enemmän heidän sisällyttämistä lapsen hoitoprosessiin. Vastaajat toivoivat vanhempien lisäksi sairastuneen lapsen sisarusten huomioimisen ja tukemisen, kuten myös taloudellista tukea perheelle

sekä joustavuutta työnantajilta. Terveystuella sekä yleisesti palvelujärjestelmää kritisoitiin joustamattomuudesta, hitaudesta sekä vanhempien syyllistämisestä. Toiveiksi nousi näiden muutosta, kuten myös parempaa tunnistamista syömishäiriöiden osalta, jotta sairauteen voidaan puuttua varhaisessa vaiheessa.

Koulu/terveydenhoitaja/terveyskeskus pitäisi pystyä auttamaan avun pariin. Itse saimme apua vasta kun lapsi oli parantunut. Toisaalta avun saanti kesti niin kauan, että lapsi oli siinä ajassa myös kuolla. — Vastaaja 1

Tulisi kehittää ja paljon. Kuunnella vanhempia ja ottaa heidän osaaminen huomioon omasta lapsesta. Muuten käy niinkuin meille, että kun alakouluikäisenä ei saanut hoitoa ja tukea, syömishäiriö kroonistui ja aiheutti osastohoitokierteen ja muuttui vaikeahoitaiseksi. Tällaiset tilanteet vie koko perheen voimavarat loppuun. — Vastaaja 2

Maudsley-menetelmästä pitäisi kertoa aiemmin ja tulla kotiin mukaan ohjaamaan muutama katastrofiruokailu, jotta vanhemmat saavat varmuutta. Facebook-ryhmän ja vertaistuen ryhmistä tulisi kertoa. — Vastaaja 8

Toiveet Maudsleyn menetelmästä voi viitata siihen, ettei menetelmä ole käytössä laajalti. Vanhempien toive kyseisestä menetelmästä kuvaa myös heidän omaa kokemusta pysyvyydestään ottaa vastuu sairastuneen lapsen hoidosta kotona, kunhan vain saavat tähän oikeanlaisen tuen ja ohjauksen. (Freizinger & Jhe & Pluhar & Mancini 2021)

7 Johtopäätökset

Opinnäytetyömme tavoitteena oli kartoittaa vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta alakouluikäisen lapsen sairastaessa syömishäiriötä. Opinnäytetyössämme syntynyt tieto kuvaa vanhempien tarpeita lapsen sairastuttua, palveluiden ja tuen nykytilaa, sekä tarjoaa mahdollisuuden niiden kehittämiseksi. Opinnäytetyömme kuvasi erityisesti sairastuneiden alakouluikäisten lasten vanhempien kokemuksia, jotka saattavat olla palvelujärjestelmässämme unohdettu ryhmä.

Ensimmäisen tutkimuskysymyksemme tarkoituksena oli kartoittaa, miten lapsen sairastuminen on vaikuttanut vanhempiin. Lapsen sairastuminen oli herättänyt vanhemmissa ahdistuksen, pelon, syyllisyyden, syyllistämisen, toivottomuuden, huolen, vihan, epätoivon, kauhun ja toiseuden tunnetta. Moni syyllisti itseään siitä, että ei ollut huomannut syömishäiriön merkkejä lapsessaan jo aikaisemmin. Vanhempien kokemat tunteet muokailivat aikaisempien vastaavanlaisten tutkimusten tuloksia. (esim. O'Dwyer 2021; Coelho et al 2021; Wilksch 2023; Patel & Shafer & Brown & Bulik & Zucker 2014)

Lapsen sairastumisen herättämien tunteiden ohella kysyimme lapsen sairastumisen vaikutuksia arkeen. Vastausten mukaan lapsen sairauden vaikutus arkeen on ollut merkittävä. Vanhemmat kuvasivat negatiivisia muutoksia perheen ilmapiirissä, sosiaalisen piirin kapeutumista sekä ruokailujen ja niiden vahtimisen määrittävän arjen rytmiä. Neljä (4) yhdeksästä (9) vastaajasta kertoi jääneensä pois töistä tai siirtyneensä etätöihin. Lisäksi lomat ja vapaa-aika töistä menettivät palauttavan vaikutuksensa jatkuvan sairauden kanssa taistelemisen vuoksi. Lapsen hoitamisesta, tukemisesta sekä raivo- ja kiukkukohtausten vastaanottamisesta oli tullut vanhempien arjen keskiö. Vanhemmat kokivat myös sisarusten jäävän yksin ja paitsioon, kun vanhempien voimavarat keskittyvät sairastavaan lapseen. Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu samankaltaisia muutoksia perheiden arjessa, kun lapsi sairastaa syömishäiriötä tai muuta pitkäaikais-sairautta (esim. Wilksch 2023; Wufong & Rhodes & Conti 2019). Aikaisempien tutkimusten painotus on useimmiten keskittynyt kuitenkin vanhempien kokemuksiin tunteisiin ja ajatuksiin, ei niinkään arjen muutoksiin. Saamamme vastaukset kokosivat hyvin kattavan ja monipuolisen kuvan syömishäiriön vaikutuksesta lapsiperheen arkielämään. Tulokset osoittavat selkeästi, miten kokonaisvaltaisesti ja radikaalisti syömishäiriö perheessä voi vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin.

Psyykkisen kuormittavuuden ohella koko perhettä koskevan kriisin onkin todettu vaikuttavan perheeseen taloudellisesti, joka myös kävi ilmi saamistamme vastauksista (esim. MML 2023; Karjalainen & Keski-Rahkonen & Nyberg 2020; Wilksch 2023). Eräs vastaajista kertoi, ettei ollut tiennyt hakea lapselleen alle 16-vuotiaan vammaistukea, joka on tarkoitettu vammaisen tai sairaan alle 16-vuotiaan lapsen päivittäisen elämän tukemiseen (KELA 2023). Olisi tarpeenmukaista informoida vanhempia mahdollisista sosiaalisista tuista, joihin he ovat lapsen sairastuttua oikeutettuja, tasapainottamaan perheen taloudellista tilannetta, jossa toinen tai molemmat vanhemmista on joutunut jäämään pois töistä lapsen sairastuttua.

Toinen tutkimuskysymyksemme käsittelee sitä, millaista tukea vanhemmat ovat saaneet lapsen sairastuttua syömishäiriöön. Seitsemän (7) yhdeksästä (9) vastaajasta koki saaneensa tukea lapsen sairastuttua syömishäiriöön. Tukea saaneista vastaajista osa listasi useita saatuja tuen muotoja, osa yksittäisiä. Kaksi (2) vastaajaa yhdeksästä (9) koki jääneensä täysin ilman tukea. Tuen saannin kokemuksen voidaan siten todeta olevan osittain polarisoitunutta. Haastattelujen pohjalta tukea oli saatu eniten läheisiltä sekä vertaistuesta. Muita tahoja, joilta tukea oli saatu, olivat lapsen hoitotaho, työterveyshuolto, perheneuvola ja -terapia. Tuen muodot olivat jollakin tavalla saatua neuvontaa, keskustelutukea, psykoedukaatiota tai konkreettista tukea arkeen.

Vastauksissa vanhemmat korostivat vertaistuen merkitystä oman jaksamisen kannalta. Myös Niculan ja kumppaneiden (2023) tutkimuksessa todettiin vertaistuen merkityksellisyys syömishäiriötä sairastavan lapsen vanhemmille. Vertaistuen avulla vanhemmat kokivat saaneensa itsevarmuutta lapsen auttamiseen muiden vanhempien neuvojen avulla. Vertaistuki auttoi vanhempia myös pääsemään eroon itsensä syyllistämisestä sekä olemaan itselleen armollisempia. Etenkin kokemus muilta vanhemmilta saatujen neuvojen hyödyllisyydestä nousi esiin myös meidän aineistostamme. Toisten vanhempien neuvot vaikeissa tilanteissa toimimiseen toivat vanhemmille varmuutta lapsensa kanssa. Varmuus toi vanhemmille voiman tunnetta voimattomuuden sijaan, kykyä vaikuttaa olemassa olevaan tilanteeseen. Saadun tuen vaikutusten taustalla voidaan siis nähdä olevan kytkentöjä voimaantumis- ja resilienssiteorioihin (esim. Siitonen 1999; Nilvala & Ryyänen 2019; Poijula 2020). Tuen avulla vanhemmat pysyivät toimintakykyisinä haasteiden keskellä. Ymmärretyksi ja kuulluksi tulemisen kokemuksen ohella vertaistuki on myös usein helpoiten saavutettavissa ja kaikkien saatavilla oleva tuen muoto. Osa vastaajistamme kertoikin saaneensa apua pelkästä vertaistuesta. Wilksch (2023) toteaa tutkimuksessaan, että syömishäiriöihin erikoistuneen virallisen hoidon saanti kestää oireiden alkamisesta keskimäärin reilut kuusi kuukautta. Virallisen hoidon saamisen vaikeuden vuoksi vertaistuen merkitys vanhemmille kasvanee. Sosiaalinen tuki on myös tutkitusti resilienssiä vahvistava tekijä (Pojula 2020).

Kolmas tutkimuskysymyksemme kartoitti sitä, millaisia kokemuksia vanhemmilla on saamastaan tuesta. Vaikka kysymyksen itsessään voi ajatella keskittyvän nimenomaisesti saatuun tukeen, tarkoituksena on samalla myös tuoda esiin mahdolliset tuen saannin puutteet. Tukea saaneista seitsemästä (7) vastaajasta viisi (5) kertoi tuen olleen riittämätöntä. Kaksi vastaajaa koki jääneensä täysin tukien ulkopuolelle. Voidaan siis todeta, että seitsemän (7) yhdeksästä (9) vastaajasta kokonaisuudessaan koki tuen riittämättömäksi. Jokainen vastaaja olisi kaivannut enemmän tukea ja neuvoja lapsen hoitotaholta, vaikka muutamat vastaajat lopulta totesivat tuen olleen riittävää. Osa vastaajista koki vanhempia syyllistävää asennetta esimerkiksi hoitohenkilökunnalta ja terapeuteilta. Vanhakantaiset näkemykset syömishäiriöiden synnystä elänevät siis yhä jonkin verran ammattilaistenkin keskuudessa. Lisäksi avun saamista tai vastaanottamista estäväksi tekijäksi nimettiin vanhemman uupumus — ylimääräisiä voimavaroja avun etsintään itselle ei ollut. Myös eräs vastaajista mainitsi kokeneensa alkuun häpeää siitä, että tarvitsee apua.

Toisin kuin Patelin (2014) tutkimuksessa, meidän aineistostamme ei löytynyt viitteitä siitä, että vanhemmilla olisi ollut kokemusta siitä, ettei ole ”ansainnut” apua. Myöskään

O'Dwyerin (2021) havainnot avun vaikeuden hakemisesta häpeän vuoksi läheisiltä, toisilta samankaltaisessa tilanteessa olevilta vanhemmilta tai ammattilaisilta eivät aineistostamme nousseet erityisemmin. Häpeän kokemus avun tarvitsemisesta löytyi saamistamme vastauksista, mutta silti apua ongelmiin haettiin nimenomaan läheisiltä, vertaisilta ja ammattilaisilta.

Wufongin ja kumppaneiden (2019) tutkimuksessa kävi ilmi vanhempien tarvitsevan enemmän tukea lapsen sairastumisen tuoman ahdistuksen sekä kuormituksen käsitteelyyn. Tämä näkyy kyselyssämme, jossa vastaajat kokivat tarvitsevansa heti hoidon alkuun keskustelutukea sekä ohjausta. Lisäksi vanhempien kokemus hoitohenkilökunnan syyllistämisestä mukailee muun muassa tutkimusta, jossa kartoitettiin vanhempien kokemuksia ensimmäisestä lääkäritapaamisesta lapsen syömishäiriöön liittyen (Wilksch 2023). Tutkimuksessa (Wilksch 2023) noin kolmasosa vastaajista koki tapaamisen olleen hyödytön, ja kokivat lääkärin vähätelleen lapsen oirehdintaa.

Neljännellä tutkimuskysymyksellä pyrimme selvittämään, minkälaisia toiveita vanhemmillä on tarjottavalle tuelle. Yleisesti vastaajat kokivat tuen saamisen ja kehittämisen tärkeäksi. Vastaajat kuvasivat kyselyssä tilanteen kuormittavuutta ja voimavarojen vähyttä lapsen sairauden keskellä. Wilksch (2023) osoitti tutkimuksessaan, että vanhemmat, jotka saivat itselleen tukea lapsen sairastaessa syömishäiriötä, kokivat merkittävästi vähemmän stressiä, masennus- tai ahdistusoireita. Toimintaympäristön olosuhteita muokkaamalla voidaan vaikuttaa yksilön voimavaroihin ja voimaantumiseen. Voimaa ei voi suoranaisesti antaa toiselle, mutta esimerkiksi toiset ihmiset ja sosiaaliset rakenteet voivat vaikuttaa joko myönteisesti tai kielteisesti voimaantumisen prosessiin. (Siitonen 1999: 118) Siten vahvemmillä vanhempien tukemisella, kuten vanhempien voimavaroja tai pystyvyyden tunnetta tukevalla työllä, voitaisiin vahvistaa niin vanhempien kuin koko perheen resilienssiä sekä edistää sairastuneen lapsen paranemisprosessia (Poijula 2020; Wilksch 2023).

Kyselyymme vastanneet vanhemmat olisivat kaivanneet erityisesti parempaa apua lapselleen, konkreettista apua arkeen, neuvontaa ja tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä ymmärtävää kuuntelijaa/keskustelutukea. Vertaistuen merkitystä vanhemmat pitivät arvossa. Useat vastaajista nostivat esille myös toiveen lapsen vahvemmassa ja paremmassa hoidosta. Syömishäiriössä varhainen havaitseminen ja puuttuminen on avainasemassa parantumisessa, mutta vanhemmat kokivat varhaisen tunnistamisen olevan terveydenhuollon toimesta puutteellista. Tosin, kuten aiemmin on jo todettu, syömishäiriön tunnistaminen varhaisessa vaiheessa on haasteellista muun muassa sailailun vuoksi (Keski-Rahkonen & Chapentier & Viljanen 2010: 13–14, 33–34). Kuitenkin

sitä suuremmalla syyllä varhaiseen havaitsemiseen tulisi panostaa (Silén et al. 2020; Wilksch 2023). Vanhemmat toivoivat myös ammattilaisilta vanhempien oman asiantuntijuuden kuulemista lapsen tilanteesta. Lapsen sairastaessa vanhempien mukaan ottaminen hoitoon olisikin erityisen tärkeää (Korhonen 2021).

Saamiemme vastausten perusteella lapsen hyvä ja tehokas hoito tukenee siis vanhempien omaa jaksamista ja voimavaroja, vaikka tukitoimi ei kohdistuisi vanhempiin suoraan, jonka myös Wilksch (2023) totesi tutkimuksessaan. Osastopaikkojen vähyys ja lasten syömishäiriöiden heikko tunnistaminen sysää vastuuta vanhemmille lapsen tervehtymisestä ja hoitamisesta. Eräs vastaajista mainitsi myös kokemuksen terveydenhuollon vastuun siirtämisestä lastensuojelulle. Kyselymme vastauksista nousi esiin eriäviä kokemuksia niin vastuun siirtämisestä vanhemmille kuin vanhempien heikkoa mukaanottoa lapsen hoitoon. Voidaan siten todeta, että vuoropuhelun ja yhteistyön vahvistaminen eri tahojen kanssa olisi lapsen hoidossa tarpeellista. Oikea-aikaisen, vaikuttavan ja tarpeenmukaisen tuen puute kuormittaa niin lasta, vanhempia kuin koko sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää.

Opinnäytetyömme tulokset osoittavat, että vanhempien tuen tarve on ilmeinen lapsen sairastaessa syömishäiriötä. Vanhempien tukemisen merkitys korostuu osastohoidon saamisen vaikeuden vuoksi. Vanhempien ja koko perheen voimavaroja ja resilienssiä sairauden keskellä pystyttäisiin vahvistamaan melko yksinkertaisilla toimilla, joita vastaajat nostivat kyselyssä esille. Enemmistö vastaajista koki tuen, etenkin lapsen hoitotaholta ja muutenkin terveydenhuollon puolelta, riittämättömäksi. Tuloksia tarkastellessa on kuitenkin otettava huomioon, että kyselyn vastauksista ei käynyt pääosin ilmi, onko apua saatu julkisen terveydenhuollon puolelta vai esimerkiksi yksityisiltä syömishäiriöklinikoilta. Se heikentää vastausten vertailtavuutta keskenään. Läheisten tuen ja vertaistuen vanhemmat kokivat tärkeäksi kannattelevaksi tekijäksi sairauden keskellä. Vaikka opinnäytetyömme nimenomaisesta aiheesta tutkimusta ei ole aikaisemmin tehty ainakaan Suomessa, samansuuntaisten tutkimusten tulokset ovat yhteneväisiä opinnäytteen tulosten kanssa.

8 Pohdinta

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta alakouluikäisen (6–12 v) lapsen sairastaessa syömishäiriötä. Opinnäytteen teoreettiseksi viitekehyyksi muodostui voimaantumisen ja resilienssin käsitteet. Toteu-

timme opinnäytteen laadullisena tutkimuksena, jonka aineistonkeruumenetelmänä käytimme avoimia kysymyksiä sisältävää sähköistä kyselyä sekä aineiston analysointimenetelmänä teemoittelua. Yleisesti opinnäytetyömme onnistui mielestämme hyvin. Etenimme työskentelyssä systemaattisesti, menetelmälliset valinnat olivat perusteltuja ja siten sopivat opinnäytteeseemme sekä pystyimme vastaamaan tutkimuskysymyksiimme.

Teoreettisen viitekehyksen valitseminen opinnäytteellemme ei ollut täysin yksiselitteistä. Suurin osa aikaisemmista tutkimuksista, joihin opinnäytetyössä viittasimme, eivät sisältäneet varsinaisia käsitteellisiä teoreettisia valintoja. Tämä saattaa johtua siitä, että suurin osa lähteistämme on terveys- ja lääketieteen tutkimuksia eikä sosiaalitieteen tutkimuksia. Aikaisempien tutkimusten perusteella vanhempien tuen tarve vaikutti ilmeiseltä. Valitsimme lopulta voimaantumisen ja resilienssin käsitteet teoreettiseen viitekehukseemme, sillä ne taustoittavat enemmän tuen tarpeita ja voimavarojen muodostumista. Voimaantumisen ja resilienssin käsitteet auttavat tarkastelemaan vanhempien kokemuksia syvemmin ja tarjoamaan myös ratkaisuja pelkän nykytilan toteamisen sijaan.

Menetelmäsuuntauksena laadullinen tutkimus sopi opinnäytetyömme aiheelle. Myös aineiston keruun toteuttaminen sähköisenä kyselynä onnistui lopulta hyvin, vaikka alkuun epäilimme sen luotettavuutta ja palvelevuutta. Kerätyn aineiston analysointiin teemoittelu oli mielestämme oikea valinta, sillä sen avulla avointen kysymysten ydinsanommat saatiin esiin. On kuitenkin huomioitava, että vastauksia analysoidessa nostimme esiin niitä asioita, jotka ovat opinnäytetyömme kannalta relevantteja. Siten omat intressimme vaikuttivat aineiston analysointiin. Halusimme kyselymme avulla selvittää vanhempien subjektiivisia kokemuksia saadusta tuesta, ja kokemusten välillä oli luonnollisesti eroa. Keskityimme analysoidessa kuitenkin niihin asioihin, jotka toistuivat enemmistön vastauksissa. Siten vastausten lajittelu teemoihin yleistää tutkittavaa aihetta analysoinnin mahdollistamiseksi, vaikka laadullisen tutkimusmenetelmän tarkoituksena ei ole varsinaisesti yleistää tutkittavaa ilmiötä.

Sähköisen kyselylomakkeen käyttö mahdollisti anonymiteetin säilymisen, laajan levittämisen sekä vastaamisen matalalla kynnyksellä ajasta ja paikasta riippumatta. Suurempi vastausten määrä olisi ollut toivottavaa, jota näillä valinnoilla pyrimmekin mahdollistamaan, mutta vastauksia saimme kyselyymme lopulta yhdeksän (9) kappaletta. Saadut vastaukset olivat perusteellisia ja laadukkaita. Olisimme mahdollisesti tavoittaneet kohderyhmämme paremmin, jos olisimme lähestyneet kouluja ja niiden kautta vanhempia tutkimusaineistomme keräämiseksi. Opinnäytetyön resurssit ja aika ovat

kuitenkin rajalliset, eikä tutkimusluvan hakeminen kaupungilta tai kaupungeilta ollut realistinen ajatus pitkän prosessin vuoksi. Tämä olisi tarvittu, mikäli olisimme pyrkineet tavoittamaan alakouluikäisten syömishäiriötä sairastavien lasten vanhempia koulujen kautta.

Opinnäytetyömme tulokset mukailivat suurilta osin aikaisempien samankaltaisten tutkimusten tuloksia. Opinnäytteen nimenomaisesta aiheesta ei ole aikaisempaa tutkimusta tehty ainakaan Suomessa, joten täysin vastaavaa vertailukohdetta ei ole. Opinnäytetyömme tuloksien perusteella lapsen sairastuminen syömishäiriöön on vanhemmille hyvin kuormittava tilanne ja tukea kaivattaisiin enemmän. Tällä hetkellä tuen saaminen vaikuttaa osin olevan kiinni vanhemman omasta aktiivisuudesta, voimavaroista ja verkostoista. Kyselymme vastaajista osa listasi useita saamia tukimuotoja, osa koki jääneensä tilanteessa täysin yksin. Kuormittavassa tilanteessa vanhemmalla ei ole välttämättä voimavaroja, aikaa tai osaamista etsiä itselleen omatoimisesti tukea, jos sitä ei mistään vanhemmalle tarjota. Tämä voi johtaa tilanteeseen, jossa heikoiten jaksavat vanhemmat jäävät ilman tukea tai vähemmälle tuelle. Tuetta jääminen voi pahimmassa tapauksessa käynnistää myös vanhemman psyykkisen oireilun, mikä aiheuttaa vanhemmalle itselleen subjektiivista haittaa, mutta voi myös hidastaa sairastuneen lapsen paranemisprosessia. Vanhemmat, joille tarjottiin yksilöllistä tukea lapsen sairauden aikana, kärsivät merkittävästi vähemmän masennuksesta ja ahdistuksesta verrokkeihin nähden (Wilksch 2023).

Opinnäytteen onnistuu mielestämme myös tarjoamaan merkityksellistä tietoa niin työelämäkumppanillemme Etelän-SYLI ry:lle kuin muillekin työelämän toimijoille sosi-aali- ja terveydenhuollon sektorilta. Etelän-SYLI:n tarjoama vertaistoiminta sai paljon kiitosta kyselymme vastauksissa, mikä osoittaa heidän toimintansa arvokkuutta. Etelän-SYLI:n toimintaa rahoitetaan STEA-avustuksella, mikä vaatii avustuksen hakemista sekä rahoitusta vastaan vaadittujen tavoitteiden täyttämistä (STEA 2024). Opinnäyt-teessämme nousee esiin yhdistyksen olemassaolon tärkeys. Lisäksi Etelän-SYLI voi käyttää tuottamaamme tietoa yhteiskunnallisessa vaikutustyössään sekä oman toimintansa kehittämisessä.

Laajemmassa yhteiskunnallisessa kontekstissa vanhempien tukeminen lapsen pitkäai-kaissairauden aikana ei ole yhdentekevää. Mielenveysongelmat ovat nykyään suurin syy työkyvyttömyydelle (Eläketurvakeskus 2023) ja kuten opinnäytteessämme tote-amme, lapsen syömishäiriö heikentää vanhempien jaksamista ja voimavaroja merkittävästi. Lapsen sairauden vuoksi töistä pois jääminen ja/tai sairauslomalla oleminen ei ole tavatonta. Vanhempien vahvemmalla tuella lapsen sairastaessa voitaisiin ehkäistä

vakavampien ongelmien syntyä. Palveluita kehittämällä voitaisiin melko helposti paikata opinnäytteessämme esiin nousseita puutteita. Syömishäiriöiden varhainen tunnistaminen ja tietämyksen lisääminen sairaudesta oppilas- sekä perusterveydenhuollossa lienee olevan avainasemassa tilanteiden pahenemisen ehkäisemiseksi. Myös vanhempien kuuleminen sekä heidän mukaan ottaminen lapsen hoitoon olisi erittäin tärkeää. Vanhemmilla on suuri rooli lapsen tervehtymisessä, joten heidän tukemisensa pitäisi olla kyseisen roolin mukaista. Tukeminen merkitsee myös riittävää tiedon ja ohjauksen tarjoamista vanhemmille. Lisäksi tulisi myös paremmin tiedottaa saatavilla olevista taloudellisista sekä muista tuen muodoista.

Olemme huomioineet eettisyyden opinnäytteemme jokaisessa vaiheessa noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä. Olemme toteuttaneet työmme rehellisesti, huolellisesti sekä tarkasti. Viittaamme asianmukaisesti käyttämiimme lähteisiin muiden tekemää työtä kunnioittaen. Hankimme tutkimusluvan yhteistyökumppaniltamme Etelän-SYLI ry:ltä sekä toimimme heidän kanssaan avoimesti. Keräsimme, säilytimme ja tuhoamme aineiston huolellisesti vastaajien tietosuojan varmistamiseksi. Opinnäytteemme raportointi on avointa sekä eettisesti kestävää niin analysoinnin kuin menetelmävalintojen osalta. Hyvän tieteellisen käytännön lisäksi olemme noudattaneet ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita. Informoimme kyselymme saatekirjeessä opinnäytteemme tavoitteista ja tarkoituksesta sekä sisällytimme kirjeeseen yhteystietomme mahdollisia lisäkysymyksiä varten. Kyselyyn vastaaminen oli täysin vapaaehtoista ja halutessa anonyymiä. Kyselyssämme oli lopuksi mahdollisuus jättää yhteystietonsa mahdollisia lisähaastatteluita varten. Tietosuojan lisäämiseksi vain toinen meistä näki vastaajien yhteystiedot. Opinnäytteessämme esittämämme sitaatit eivät myöskään sisällä tunnistetietoja. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019)

Kyselymme vastaajat olivat anonyymejä ja jaoimme kyselyämme sosiaalisessa mediassa. Käytännössä kyselymme pystyi siis vastaamaan kuka vain. Vastausten perusteella keksityt vastaukset ovat kuitenkin hyvin epätodennäköisiä, sillä saamamme vastaukset olivat hyvin perusteellisia, yhdenmukaisia ja luotettavan oloisia. Vastaukset sisälsivät yksityiskohtaisia kertomuksia, joista kävi ilmi vastaajien palvelutietämys syömishäiriön hoidossa. Lisäksi halusimme kerätä mahdollisimman tuoreita kokemuksia, jotta vastaukset kuvastaisivat tuen nykytilaa. Opinnäytteemme otos oli melko pieni, vastauksia kyselymme saimme yhdeksän (9) kappaletta. Pieni otos saattaa heikentää tutkittavasta kohteesta syntyneiden tulosten luotettavuutta. Esimerkiksi meidän opinnäytteemme kannalta huonot kokemukset saattavat korostua, sillä hyviä kokemuksia

saaneilla vanhemmillä ei ole välttämättä samanlaista tarvetta tulla kuulluksi ja jakaa kokemuksiaan. Jaoimme kyselyämme myös pääsääntöisesti Etelän-Syli ry:n sosiaalisen median kanavien sekä sähköpostilistan kautta. Tämä vaikuttaa siihen, että vastaajamme olivat jo jollain tavalla tietoisia Etelän-Syli ry:stä eikä tuo esiin niitä vanhempia, jotka eivät ole kyseisen järjestön pariin löytäneet. Lisäksi kyselyn vastauksista ei käynyt ilmi, olivatko vastaajien mainitsemat hoitotahot ja/tai syömishäiriöyksiköt julkisen vai yksityisen puolen yksiköjä. Tämä heikentää vastausten vertailtavuutta keskenään, eikä puutteita voida kohdistaa tiettyihin palveluihin, kaupunkeihin taikka palveluntarjoajiin.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta on hankala mitata validiteetin ja reliabiliteetin avulla. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä voidaan arvioida enemmänkin uskottavuuden ja vakuuttavuuden kautta. Olemme kuvanneet opinnäytetyöprosessimme tarkasti ja totuudenmukaisesti. Avaamme teoriavalintojamme sekä analyysin toteutusta. Opinnäytetyöstämme on nähtävillä perusteluineen, miten johtopäätöksemme ovat muodostuneet. Tuloksemme ja päätelmämme perustuvat keräämäämme aineistoon. Aineiston analysointiin vaikuttivat omat intressimme, joten sillä on vaikutuksensa tutkielman lopputulemaan. Absoluuttisen totuuden etsiminen ja tavoittelu ei ole laadullisessa tutkimusmenetelmässä usein tarkoituksenmukaista. Samalla kyselylomakkeella voisi saada aikaan erilaisia tuloksia, riippuen siitä kenelle kysymykset esittää ja kuka vastauksia analysoi. (Cypress 2017)

Tutkielmamme aihe on myös merkityksellinen ja toistuva. Alakouluikäisten lasten syömishäiriödiagnoosit ovat nousussa, mutta syömishäiriöihin erikoistuva hoito keskittyy usein teini-ikäisiin. Tämä siten kuormittaa myös sairastavien lasten vanhempia. Yleisesti lapsen pitkäaikaissairauden vaikutus vanhempiin ja heidän jaksamiseensa on toistuva ilmiö. Kyselyymme saaduissa vastauksissa oli paljon samankaltaisuutta keskenään, ja koemme onnistuneemme tuomaan kaiken olennaisen niistä esille selkeästi esitettävässä muodossa.

Opinnäytetyömme keskittyi alakouluikäisten lasten vanhempien kokemuksiin saamaan tuesta, sillä syömishäiriöihin erikoistunut hoito keskittyy pääsääntöisesti 13 ikävuodesta alkaen. Mahdollisten eroavaisuuksien selvittämiseksi vanhempien tukemisesta tulisi tehdä vertailevaa tutkimusta alle ja yli 13-vuotiaden vanhempien kokemuksista. Vertaileva tutkimus tarjoaisi tietoa siitä, onko lapsen ikä vaikuttava tekijä vanhemman tuen saannin kannalta. Jatkotutkimuksen kannalta vastaajia kyselyyn olisi mahdollisesti parasta lähteä etsimään esimerkiksi koulujen kautta, sillä koulujen viestimissä kyselykutsu saavuttaisi suuren joukon vanhempia.

Kokemus tuen saannista oli opinnäytetyömme tulosten mukaan osin polarisoitunutta. Tutkielmassamme ei huomioitu sosiodemografisia taustamuuttujia, kuten vastaajien asuinpaikkaa, perheasemaa tai tulotasoa. Taustamuuttujat huomioon ottaen voitaisiin saada tietoa siitä, vaikuttavatko esimerkiksi alueelliset erot, tulotaso, koulutustausta ja/tai siviilisääty tuen saantiin tai tuen saannin kokemukseen. Esimerkiksi tulotasolla saattaisi olla merkittäväkin vaikutusta tuen saannin kokemukseen, sillä korkeammat tulot mahdollistavat muun muassa avun hakemisen yksityisiltä syömishäiriöklinikoilta.

Tällä hetkellä syömishäiriön hoidon ja sen kautta perheen tukemisen painotus näyttyy olevan enemmän terveys- kuin sosiaalipalveluissa. Kyselymme vastanneista moni toivoi konkreettista apua arkeen, joten sosiaalipalveluiden tarpeellisuutta ja mahdollista roolia perheen tilanteessa voisi tarkemmin kartoittaa. Osa vastaajista oli hakenut apua perheneuvolasta, mutta kukaan ei suoranaisesti maininnut hakeneensa apua esimerkiksi lapsiperheiden kotipalvelusta. Kotipalvelusta avun hakemiseen voi vaikuttaa myös kyseisen palvelun maksullisuus (Helsingin kaupunki 2024). Jatkotutkimuksena voisi sitten selvittää, olisiko sosiaalityöllä enemmän annettavaa vanhempien tukemisessa lapsen sairastaessa syömishäiriötä tai muuta pitkäaikaissairautta. Vastaavasti jatkotutkimuksena voisi myös kartoittaa terveydenhuollon näkemystä ja toimintamalleja vanhempien tukemisesta, kohtaamisesta sekä heidän mukaantostaan lapsen syömishäiriön hoidossa. Vuoropuhelun ja yhteistyön toteutumista eri tahojen välillä voisi selvittää ja tarvittaessa kehittää.

Tutkimuksellisenä kehittämistyönä voisi toteuttaa esimerkiksi oppaan tai kurssin syömishäiriöistä ja niiden tunnistamisesta lasten ja nuorten kanssa työskenteleville toimijoille sekä toimipaikoille. Painopiste voisi erityisesti olla koulu- ja perusterveydenhuollossa, sillä mahdollinen erikoistuneempaan hoitoon ohjaus tapahtuu siellä. Myös lasten ja nuorten kanssa toimivat sosiaalipalvelut voisivat olla kyseisen kehittämistyön kohde-ryhmä. Varhaisella tunnistamisella ja puuttumisella voitaisiin ehkäistä syömishäiriöiden kroonistumista, mikä on kyseiselle sairausryhmälle hyvin yleistä (Käypä hoito -suositus 2014). Myös sairastuneen lapsen vanhemmille voisi kehittää oppaan tai sopeutumismennuskurssin, joka sisältäisi tietoa sairaudesta, tuen muodoista ja mahdollisuuksista sekä konkreettisia neuvoja esimerkiksi lapsen ruokailujen ja mahdollisesti niihin liittyvien ahdistus- ja raivokohtausten kanssa toimimiseen.

Lähteet

Agostino, Holly & Burstein, Brett & Moubayed, Dina & Taddeo, Danielle & Grady, Rosheen & Vyver, Ellie & Dimitripoulos, Gina & Dominic, Anna & Coelho, Jennifer 2021. Trends in the incidence of new-onset anorexia nervosa and atypical anorexia nervosa among youth during the COVID-19 pandemic in Canada. *JAMA Netw Open* 4 (12). Saatavilla osoitteesta: < <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.37395>> Viitattu 14.09.2023.

Coelho, Jennifer & Suen, Janet & Marshall, Sheila & Burns, Alex & Lam, Pei-Yoong & Geller, Josie 2021. Parental experiences with their child's eating disorder treatment journey. *Journal of Eating Disorders* 9, 92 (2021). Saatavilla osoitteesta: <<https://doi.org/10.1186/s40337-021-00449-x>>. Viitattu 08.10.2023.

Cohn, Liel & Pechlivanoglou, Petros & Lee, Yuna & Mahant, Sanjay & Orkin, Julia & Marson, Alanna & Cohen, Eyal 2020. Health Outcomes of Parents of Children with Chronic Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Journal of Pediatrics*. Volume 218, March 2020. 166–177. Saatavilla osoitteesta: < <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.10.068> > Viitattu 09.10.2023.

Cypress, Brigitte 2017. Rigor or Reliability and Validity in Qualitative Research: Perspectives, Strategies, Reconceptualization, and Recommendations. Artikkelijulkaisu lehdessä *Dimensions of Critical Care Nursing* 36(4). 253—263. Saatavilla osoitteesta: <<https://doi.org/10.1097/DCC.0000000000000253>>. Viitattu 25.03.2024.

De Hooge, Ilona & Breugelmans, Seger & Wagemans, Fieke & Zeelenberg, Mark 2018. The social side of shame: approach versus withdrawal. *Cognition and Emotion* 32(8). 1671–1677. Saatavilla osoitteessa: < <https://doi.org/10.1080/02699931.2017.1422696> >. Viitattu 06.11.2023.

Eläketurvakeskus 2023. Suomen työeläkkeensaajat 2022. Eläketurvakeskuksen tilastoja 05/2023. Suomen virallinen tilasto. Saatavilla osoitteessa: < <https://www.julkari.fi/handle/10024/138348> >. Viitattu 01.04.2024.

Etelän-SYLI 2023a. Kertomus toiminnasta 2022. < https://etelansyli.fi/a/wp-content/uploads/2023/03/kertomustoiminnasta_2022_final_27_2_2023.pdf > Viitattu 03.10.2023.

Etelän-SYLI ry 2020. Etelän-SYLI ry:n säännöt. <https://etelansyli.fi/a/wp-content/uploads/2023/05/saannot_17_5_2023_uusilogo.pdf> Viitattu 03.10.2023.

Etelän-SYLI ry 2023b. Verkkosivu. < <https://etelansyli.fi/> > Viitattu 03.10.2023.

Feillet, F. & Bocquet, A. & Briend, A. & Chouraqui, J. P. & Darmaun, D. & Frelut, M. L. & Girardet, J. P. & Guimber, D. & Hankard, R. & Lapillonne, A. & Peretti, N. & Rozé, J. C. & Simeoni, U. & Turck, D. & Dupont, C. & Comité de nutrition de la Société

française de pédiatrie (CNSFP) 2019. Nutritional risks of ARFID (avoidant restrictive food intake disorders) and related behavior. *Archives de pediatrie : organe officiel de la Societe francaise de pediatrie*, 26(7). 437–441. Saatavilla osoitteesta: <<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2019.08.005>> Viitattu 22.09.2023.

Fisher, Martin & Rosen, David & Ornstein, Rollyn & Mammel, Kathleen & Katzman, Debra & Rome, Ellen & Callahan, Todd & Malizio, Joan & Kearney, Sarah & Walsh, Timothy 2014. Characteristics of Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder in Children and Adolescents: A “New Disorder” in DSM-5. *Journal of Adolescent Health* 55 (1).49-52. Saatavilla osoitteesta: <<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.11.013> > Viitattu 22.09.2023.

Freizinger, Melissa & Jhe, Grace & Pluhar, Emily & Mancini, Lisa 2021. Integrating Family-Based Treatment Principles in the Acute Inpatient Treatment of Adolescents with Restrictive Eating Disorders. *Psychology Research And Behavior Management* julkaisema verkkoartikkeli. Saatavilla osoitteesta: <<https://www.dovepress.com/integrating-family-based-treatment-principles-in-the-acute-inpatient-t-peer-reviewed-fulltext-article-PRBM>>. Viitattu 24.09.2023.

Graell, Motserrat & Morón-Nozaleda, Gorretti & Camarneiro, Ricardo & Villaseñor, Ángel & Yáñez, Silvia & Muñoz, Rudiger & Martínez-Núñez, Beatriz & Miguélez-Fernández, Carolina & Muñoz, Maria & Faya, Mar 2020. Children and adolescents with eating disorders during COVID-19 confinement: difficulties and future challenges. *European eating disorders review: the journal of the Eating Disorders Association* 28 (6). 864–870. Saatavilla osoitteesta: < <https://doi.org/10.1002/erv.2763> > Viitattu 14.09.2023.

Gyllenberg, David & Bastola, Kalpana & Yunus, Wan Mohd Azam Wan Mohd & Mishina, Kaisa & Liukko, Emmi & Kääriälä, Antti & Sourander, Andre 2023. Comparison of new psychiatric diagnoses among Finnish children and adolescents before and during the COVID-19 pandemic: A nationwide register-based study. *PLoS Med* 20 (2). Saatavilla osoitteesta: <<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1004072> > Viitattu 14.09.2023.

Hansen, Sara & Stephan, Alice & Menkes, David 2021. The impact of COVID-19 on eating disorder referrals and admissions in Waikato, New Zealand. *Journal of eating disorders* 9 (1). 105. Saatavilla osoitteesta: < <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00462-0> > Viitattu 14.09.2023.

Harmaala, Minna 2022. Huima kasvu: Yhä useampi nuori hakee apua mielenterveysongelmiin – Nämä asiat ahdistavat. *Helsingin Uutiset*. Saatavilla osoitteesta: <<https://www.helsinginuutiset.fi/paikalliset/4646416>> Viitattu 14.09.2023

Helsingin kaupunki 2024. Lapsiperheiden kotipalvelu. Verkkosivu. Saatavilla osoitteesta: < <https://www.hel.fi/fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/lasten-ja-perheiden-palvelut/tukea-lapselle-nuorelle-ja-perheelle/vanhemmuiden-ja-perhearjen-tuki/lapsiperheiden-kotipalvelu> >. Viitattu 27.03.2024

Hintsala, Juha 2021. Ennätysmäärä lapsia hakee apua mielenterveyden ongelmiin – lastenpsykiatrian johtaja: "Meidän on mahdotonta vastata kysyntään". Yle Uutiset. Saatavilla osoitteesta: <<https://yle.fi/a/3-11938058>> Viitattu 14.09.2023.

HUS 2023. Syömishäiriöyksikkö, Ulfåsa. Verkkosivu. Saatavilla osoitteesta: <<https://www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/psykiatriakeskus/syomishairioyksikko-ulfasa>> Viitattu 16.09.2023.

Häkkinen, Laura & Raevuori, Anu 2022. Lasten ja nuorten syömishäiriöt lisääntyneet ja oireilu vaikeutunut korona-aikana. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 138(6). 469–471. Saatavilla osoitteessa: <<https://www.duodecimlehti.fi/duo16639>> Viitattu 14.09.2023.

Juhila, Kirsi 2021. Teemoittelu. Teoksessa Vuori, Jaana (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Päivitetty 2021. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavilla osoitteessa: <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>> Viitattu 10.02.2024.

Juuti, Pauli & Puusa, Anu 2020. Teoksessa Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. E-kirja. Helsinki: Gaudeamus 2020.

Jyväskylän yliopisto 2016. Kyselyt. Kurssi- ja oppimateriaalipolku Koppa. Verkkosivu. Saatavilla osoitteessa: <<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineistonhankintamenetelmat/kyselyt>> Viitattu 01.11.2023.

Jyväskylän yliopisto 2021. Laadullinen tutkimus. Kurssi- ja oppimateriaalipolku Koppa. Verkkosivu. Saatavilla osoitteessa: <<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>> Viitattu 01.11.2023.

Karjalainen, Siiri & Keski-Rahkonen, Anna & Nyberg, Reita 2020. Nuorten laihuushäiriön perhepohjainen hoito. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 136(12). 1467–1474. Saatavilla osoitteessa: <<https://www.duodecimlehti.fi/duo15647>> Viitattu 09.10.2023.

Kauppi, Anne & Ranta, Klaus 2016. Lasten ja nuorten kognitiivinen terapia. Teoksessa Kumpulainen, Kirsti & Aronen, Eeva & Ebeling, Hanna & Laukkanen, Eila & Marttunen, Mauri & Puura, Kaija & Sourander, Andre (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim.

KELA 2023. Vammaistuki lapselle. Alle 16-vuotiaan vammaistuki. Tietosivu Kansaneläkelaitoksen (KELA) tarjoamasta tuesta sen verkkosivuilla. Sivua päivitetty 18.07.2023. Saatavilla osoitteesta: <<https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>>. Viitattu 23.03.2024.

Keski-Rahkonen, Anna & Chapentier, Pia & Viljanen, Riikka (toim.) 2010. Syömishäiriöt – Läheisen opas.

Keski-Rahkonen, Anna & Charpentier, Pia & Viljanen, Riikka 2020. Olen juuri syönyt – Läheiselläni on syömishäiriö. Helsinki: Duodecim.

Korhonen, Laura 2021. Syömisongelmat. Teoksessa Pulassa lapsen kanssa. Verkkojulkaisu. Saatavilla osoitteesta: <<https://www.terveyskirjasto.fi/pla00021#s3>> Viitattu 20.09.2023.

Käypä hoito -suositus 2014. Käypä hoito – suositus. Syömishäiriöt. 2014. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla osoitteesta: <<https://www.kaypahoito.fi/hoi50101>> Viitattu 24.09.2023.

Lin, Jessica & Hartman-Munick, Sydney & Kells, Meredith & Milliewn, Carly & Slater, Wallis & Woods, Elizabeth & Forman, Sara & Richmond, Tracy 2021. The impact of the COVID-19 pandemic on the number of adolescents/young adults seeking eating disorder-related care. *The Journal of adolescent health: official publication of the Society for Adolescent Medicine* 69(4). 660–663. Saatavilla osoitteesta <<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2021.05.019>> Viitattu 14.09.2023.

Lock, James & Le Grange, Daniel & Agras, W Stewart & Moye, Ann & Bryson, Susan W & Jo, Booil 2010. Randomized clinical trial comparing family-based treatment with adolescent-focused individual therapy for adolescents with anorexia nervosa. Tutkimus julkaistu julkaisussa *Archives of General Psychiatry*, volume 67, no 10. Saatavilla osoitteesta: <<https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/210890>>. Viitattu 24.09.2023.

Mielenterveystalo.fi n.d. Miten voin auttaa syömishäiriöstä kärsivää? Verkkosivu. Saatavilla osoitteesta: <<https://www.mielenterveystalo.fi/fi/syomishairiot/miten-voin-auttaa-syomishairiosta-karsivaa>> Viitattu 16.09.2023.

Mieli Ry 2019. Mielenterveys elämäntaitona. Mielenterveyden ensiapu 1. Helsinki: MIELI Suomen Mielenterveysseura ry.

MLL 2023. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Verkkosivu. Saatavilla osoitteessa: <<https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>> Viitattu 11.10.2023.

Myllyviita, Katja 2020. Häpeän hoito. Helsinki: Duodecim.

Nicholls, Dasha & Lynn, Richard & Viner, Russel 2018. Childhood eating disorders: British national surveillance study. *The British Journal of Psychiatry* 198(4). 295–301. Saatavilla osoitteesta: <<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.081356>> Viitattu 20.09.2023.

Nicula, Maria & Grennan, Laura & Loewen, Tchiya & Crews, Erica & Giuliani, Kelly & Webb, Cheryl & Gouveia, Maria-Rosa & Couturier, Jennifer 2023. “Virtual parent-led peer support groups for parents of children with eating disorders: A mixed methods feasibility study”. Artikkelijulkaisu 14.08.2023 julkaisun *The International Journal of Eating Disorders* verkkosivuilla. Saatavilla osoitteesta: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/eat.24042>>. Viitattu 22.09.2023.

Nivala & Rynnänen 2019. Sosiaalipedagogiikka. Kohti inhimillisempää yhteiskuntaa. Helsinki: Gaudeamus.

Nurmi, Jari-Erik & Ahonen, Timo & Lyytinen, Heikki & Lyytinen, Paula & Pulkkinen, Lea & Ruoppila, Risto 2014. Ihmisen psykologinen kehitys. Jyväskylä: PS-kustannus.

O'Dwyer, Louise 2021. 'The cloud that distills a mirror'1: eating disorder states of mind in parents who have a child hospitalised with an eating disorder. Artikkele julkaissussa Journal of Child Psychotherapy, volume 47 issue 1. Saatavilla osoitteesta: <<https://www-tandfonline-com.ezproxy.metropo-lia.fi/doi/full/10.1080/0075417X.2021.1934717>>. Viitattu 22.09.2023.

OYS 2023. Nuorten syömishäiriöt. Verkkosivu. Saatavilla osoitteesta: <<https://oys.fi/psykiatria/palvelut/syomishairiot/>> Viitattu 16.09.2023.

Paananen, Veera 2023. Ovatko älypuhelimet lisänneet nuorten mielenterveysongel-mia? Olemme nyt "myrskyn silmässä", sanoo tutkija. Helsingin sanomat. Saatavilla osoitteesta: <<https://www.hs.fi/politiikka/art-2000009772577.html>> Viitattu 14.09.2023.

Patel, Sheeta & Shafer, Autumn & Brown, Jane & Bultik, Cynthia & Zucker, Nancy 2014. Parents of Children With Eating Disorders: Developing Theory-Based Health Communication Messages to Promote Caregiver Well-Being. Journal of Health Com-munication 19:5, 593–608. Saatavilla osoitteesta: <10.1080/10810730.2013.821559>. Viitattu 18.10.2023.

Phillipou, Andrea & Meyer, Denny & Neill, Erica & Tan, Eric & Toh, Wei Lin & Van Rheenen, Tamsyn & Rossell, Susan 2020. Eating and exercise behaviors in eating dis-orders and the general population during the COVID-19 pandemic in Australia: Initial results from the COLLATE project. The International journal of eating disorders 53(7). 1158–1165. Saatavilla osoitteesta: <<https://doi.org/10.1002/eat.23317>> Viitattu 14.09.2023.

Poijula, Soili 2020. Resilienssi. Muutoksen kohtaamisen taito. Helsinki: Kirjapaja.

Raevuori, Anu & Ebeling, Hanna 2016. Syömishäiriöt. Teoksessa Kumpulainen, Kirsti & Aronen, Eeva & Ebeling, Hanna & Laukkanen, Eila & Marttunen, Mauri & Puura, Kaija & Sourander, Andre (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duo-decim.

Reko, Veera 2022. Pienten lasten syömishäiriöt yleistyvät hälyttävästi – nuorimmat po-tilaat vain 6-vuotiaita. Ilta-Sanomat. Saatavilla osoitteessa: <<https://www.is.fi/ter-veys/art-2000009039383.html>> Viitattu 14.09.2023.

Sideli, Lucia & Lo Coco, Gianluca & Bonfanti, Rubinia Celeste & Borsarini, Bianca & Fortunato, Lucia & Sechi, Cristina & Micali, Nadia 2021. Effects of COVID-19 lockdown on eating disorders and obesity: A systematic review and meta-analysis. European eat-ing disorders review: the journal of the Eating Disorders Association 29(6). 826–841. Saatavilla osoitteessa: <<https://doi.org/10.1002/erv.2861>> Viitattu 14.09.2023.

Siitonen, Juha 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulun yliopisto. Saatavilla osoitteessa: <<http://jultika.oulu.fi/files/isbn951425340X.pdf>>. Viitattu 06.11.2023.

Silén, Yasmina & Sipilä, Pyry & Raevuori, Anu & Mustelin, Linda & Marttunen, Mauri & Kaprio, Jaakko & Keski-Rahkonen, Anna 2020. DSM-5 eating disorders among adolescents and young adults in Finland: A public health concern. *International Journal of Eating Disorders* 53(5). 790–801. Saatavilla osoitteessa: <<https://doi.org/10.1002/eat.23236> > Viitattu 18.09.2023.

STEA 2024. Avustusten hakeminen. Verkkosivu. Saatavilla osoitteessa: <<https://www.stea.fi/avustusten-hakeminen/> >. Viitattu 02.04.2024.

Syömishäiriöliitto SYLI ry. Verkkosivu. Saatavilla osoitteesta: <<https://syomishai-rioliitto.fi/> > Viitattu 09.10.2023.

Talentia 2022. Arki, arvot ja etiikka. Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. Helsinki: PunaMusta Oy.

Termorshuizen, Jet & Watson, Hunna & Thornton, Laura & Borg, Stina & Flatt, Rachael & MacDermond, Casey & Harper, Lauren & Van Furth, Eric & Peat, Chirstine & Bulik, Cynthia 2020. Early impact of COVID-19 on individuals with self-reported eating disorders: A survey of ~1,000 individuals in the United States and the Netherlands. *The International journal of eating disorders* 53(11). 1780–1790. Saatavilla osoitteessa: <<https://doi.org/10.1002/eat.23353> > Viitattu 14.09.2023.

Terveyskylä.fi 2023. Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen. Verkkosivu. Saatavilla osoitteessa: <<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen> > Viitattu 11.10.2023.

THL 2022. Lähes joka viidennellä 18–22-vuotiaalla oli mielenterveyteen liittyvä käynti julkisessa terveydenhuollossa vuonna 2020. Verkkajulkaisu. Saatavilla osoitteessa: <<https://thl.fi/fi/-/lahes-joka-viidennella-18-22-vuotiaalla-oli-mielenterveyteen-liittyva-kaynti-julkisessa-terveydenhuollossa-vuonna-2020> > Viitattu 14.09.2023.

THL 2023. Erikoissairaanhoidon hoitopääsy. Lasten ja nuorten mielenterveyspalvelut. Verkkosivu. Saatavilla osoitteessa: <<https://sampo.thl.fi/pivot/prod/fi/eshjono> > Viitattu 14.09.2023

Timonen-Soivio, Laura 2023. Välttelevä ja rajoittunut syömishäiriö ja autismikirjon häiriö. Teoksessa *Autismikirjon häiriö. Käypä hoito -suositus*. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla osoitteessa: <<https://www.kaypahoito.fi/nix03208>> Viitattu 22.09.2023.

Truby, Helen & Paxton, Susan 2008. The children's body image scale: Reliability and use with international standards for body mass index. *British Journal of Clinical Psychology* 47(1). 119–124. Saatavilla osoitteessa: <<https://doi.org/10.1348/014466507X251261> > Viitattu 20.9.2023.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Saatavilla osoitteessa: < https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf >. Viitattu 24.03.2024.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkauseräilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Saatavilla osoitteessa: < https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf >. Viitattu 24.03.2024.

TYKS 2023. Syömishäiriöyksikkö. Verkkosivu. Saatavilla osoitteesta: <<https://www.tyks.fi/potilaille-ja-laheisille/sairaalat-ja-toimipisteet/syomishairioyksikko> > Viitattu 16.09.2023.

Valtavaara, Marjo 2023. Sairaalassa syntyi täysi kaaos – Ratkaisuksi perustettiin uusi osasto syömis-häiriöisille. Helsingin sanomat. Saatavilla osoitteessa: < <https://www.hs.fi/kotimaa/art-2000009817237.html> > Viitattu 14.09.2023.

WHO 2023. ICD-11. International Classification of Diseases 11th Revision. Verkkosivu. Saatavilla osoitteesta: <<https://icd.who.int/en>> Viitattu 27.10.2023.

Wilksch, Simon M. 2023. Toward a more comprehensive understanding and support of parents with a child experiencing an eating disorder. *International Journal of Eating Disorders* Volume 56 Issue 7. 1275—1285. Saatavilla osoitteesta: <<https://doi-org.ezproxy.metropolia.fi/10.1002/eat.23938>>. Viitattu 31.10.2023.

Wufong, Ella & Rhodes, Paul & Conti, Janet 2019. “We don’t really know what else we can do”: Parent experiences when adolescent distress persists after the Maudsley and family-based therapies for anorexia nervosa. *Journal of Eating Disorders* 7(5). Saatavilla osoitteesta: <<https://doi.org/10.1186/s40337-019-0235-5> > Viitattu 09.10.2023.

Zimmerman, Jacqueline & Fisher, Martin 2017. Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder (ARFID). *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care* 47(4). 95–103. Saatavilla osoitteessa: <<https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2017.02.005>>. Viitattu 22.09.2023.

Saatekirje

Olemme 3. vuoden sosionomiopiskelijoita Metropolian Ammattikorkeakoulusta, ja parhaillaan tekemässä opinnäytetyötä. Opinnäytetyömme tutkii syömishäiriötä sairastavien/sairastaneiden alakouluikäisten lasten vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuoda näkyväksi mahdollisia vanhempien tuen tarpeita lapsen sairastaessa syömishäiriötä. Haluamme kartoittaa nimenomaan alakouluikäisten lasten vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta, sillä erityisosaaminen syömishäiriöistä pakkaantuu usein nuorille suunnattuihin palveluihin. Erityisosaamisen painottuminen voi siten vaikuttaa tarjolla olevaan tukeen ja sen laatuun.

Eli ketä me etsimme? Vanhempia tai huoltajia, joiden lapsi on 6—12-vuotiaana sairastunut syömishäiriöön. Sairastumisesta saa olla enintään 5 vuotta, jotta tutkittava ilmiö on tuore. Lapsen kuntoutumisprosessi voi olla vielä käynnissä tai lapsi voi olla toipunut syömishäiriöstä. Toivomme, että täältä löytyisi edellä mainitut kriteerit täyttäviä henkilöitä vastaamaan lyhyeen kyselyyn ja jakamaan arvokkaan kokemuksen meidän kanssamme.

Kysely sisältää 7 avointa kysymystä alakohtineen, vastaaminen vie noin 15–30 minuuttia. Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista ja luottamuksellista. Vastaukset pelkistetään mahdollisten tunnistetietojen ehkäisemiseksi, eikä niitä siten julkaista sellaisenaan. Emme myöskään kerää henkilötietoja, joten kyselyyn voi vastata anonyymisti.

Lisätietoja opinnäytetyöstä voi tiedustella sähköpostitse osoitteista elisa.palmroos@metropolia.fi ja michaela.keranen@metropolia.fi. Vastaamme mieluusti kysymyksiinne!

Kiitämme jo etukäteen ajastanne!

Ystävällisin terveisin,

Elisa Palmroos

Michaela Keränen

Sosiaalialan tutkinto-ohjelma

Metropolian Ammattikorkeakoulu

Kysely - vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta lapsen sairastaessa syömishäiriötä

Tervetuloa vastaamaan tutkimuksemme kyselyyn! Luethan ohjeistuksen huolellisesti läpi ennen vastaamista. Kiitos jo etukäteen! :)

Opinnäytetyömme tutkii **syömishäiriötä sairastavien/sairastaneiden alakouluikäisten lasten vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta**. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuoda näkyväksi mahdollisia vanhempien kokemia tuen tarpeita lapsen sairastaessa syömishäiriötä. Lähdimme siten etsimään **vanhempia, joiden lapsi on sairastunut syömishäiriöön 6–12-vuotiaana**, sillä erityisosaaminen syömishäiriöistä on suuntautunut nuorille suunnattuihin palveluihin. Toivomme siten edellä olevien kriteerien täyttävien henkilöiden osallistuvan lyhyeen kyselyymme ja jakamaan arvokkaan kokemuksensa meidän kanssamme. Kyselyssä on 7 kysymystä alakohtineen, ja riippuen omista kokemuksista, vastaaminen vie noin 15–30 minuuttia.

Toivomme sinun vastaavan **omista, henkilökohtaisista kokemuksistasi**, kuten siitä, miten olet kokenut lapsen sairastumisen vaikuttaneen arkeesi ja koetko, että olet saanut tarpeeksi tukea hoitoprosessin edetessä.

Jättäessäsi vastauksen kyselyyn **hyväksyt tietojenkäytön** tutkimuksessamme. Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista ja luottamuksellista. Vastaukset pelkistetään mahdollisten tunnistetietojen ehkäisemiseksi, eikä niitä siten julkaista sellaisenaan. Emme myöskään kerää henkilötietoja, joten kyselyyn voi vastata anonyymisti.

Huomioithan, että palatessasi aiemmalle sivulle edelliset vastaukset poistuvat. Tämän välttämiseksi varmista tyytyväisyytesi vastauksiisi ennen seuraavaan osioon siirtymistä.

Lapsen sairastuminen

1. Minkälaisia tunteita ja ajatuksia lapsen sairastuminen on sinussa herättänyt? Kerro kokemuksistasi.
2. Miten lapsen sairastuminen on vaikuttanut arkeesi? Kerro kokemuksistasi.

Tuen tarkastelu

Tuella tarkoitamme tässä kontekstissa mitä tahansa, mikä on tukenut sinua lapsenne sairastuttua syömishäiriöön. Tukea antava taho voi olla esimerkiksi läheiset, järjestöt tai julkinen sektori.

3. Oletko kaivannut tukea lapsen sairastuttua syömishäiriöön? Miksi, miksi et?

Jos koet saaneesi tukea lapsesi sairastuttua syömishäiriöön, vastaa alla oleviin kysymyksiin 4.1–4.3.

4.1 Millaista tukea olet saanut?

4.2 Miltä taholta tai tahoilta olet saanut tukea?

4.3 Millaisia kokemuksia sinulla on saamastasi tuesta? Onko tuki ollut mielestäsi riittävää ja tarpeenmukaista?

Jos et koe saaneesi tukea lapsesi sairastuttua syömishäiriöön, vastaa alla oleviin kysymyksiin 4.4–4.5.

4.4 Millaista tukea olisit kaivannut?

4.5 Miltä taholta tai tahoilta olisit kaivannut tukea?

Tuen vastaanottamisen mahdolliset haasteet

5.1 Onko sinulla ollut esteitä tai haasteita etsiä, saada tai vastaanottaa tukea? Kerro haasteistasi tai esteistäsi ja siitä, mikä olisi voinut helpottaa tuen etsimistä, saamista ja/tai vastaanottamista.

5.2 Mitkä tekijät ovat puolestaan helpottaneet/mahdollistaneet tuen etsimistä, saamista ja/tai vastaanottamista?

Kehittämisideat

6. Onko sinulla ollut riittävästi tietoa erilaisista tuen muodoista ja mahdollisuuksista? Mistä olet saanut tietoa? Mistä olisit toivonut saavasi tietoa?

7. Koetko, että vanhemmille tarjottavaa tukea tulisi kehittää? Kerro ehdotuksesi.

Lopuksi

Mikäli olet halukas kertomaan kokemuksistasi yksityiskohtaisemmin, voit jättää yhteystietosi mahdollista yksilöhaastattelua varten. Olemme sinuun yhteydessä mahdollisimman nopeasti vastauksen jättämisestä. Yhteystietojen jättäminen ei kuitenkaan sido sinua osallistumaan haastatteluun, joten peruminen onnistuu missä vaiheessa tahansa.

Opinnäytetyömme julkaistaan keväällä 2024. Kiitämme sinua tutkimukseen osallistumisesta sekä kokemuksenne jakamisesta!