

SYÖMISHÄIRIÖ PERHEEN ARJESSA

Vanhempien kokemuksia selviytymisestä

Katja Kojama

Henna Lautanen

Kasvatustieteen pro gradu –tutkielma

Syksy 2006

Opettajankoulutuslaitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Kojama, K. ja Lautanen, H. 2006. Syömishäiriö perheen arjessa. Vanhempien kokemuksia selviytymisestä. Jyväskylän yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. Pro gradu -tutkielma. 76 s.

Tutkimuksessa selvitettiin vanhempien kokemuksia lapsen syömishäiriöstä sekä sen vaikutuksia perheen arkielämään. Lisäksi tutkittiin miten vanhemmat selviävät omien kokemustensa mukaan lapsen sairaudesta ja millaisia tunteita vanhemmat kokevat lapsen sairauden yhteydessä.

Tutkimusmenetelmäksi valittiin puolistrukturoitu haastattelu. Tutkimukseen osallistui seitsemän vanhempaa viidestä eri perheestä. Haastateltavien syömishäiriötä sairastavat lapset olivat tutkimusta tehtäessä iältään 15-18 vuotiaita. Tutkimukseen osallistuvat vanhemmat tavoitettiin Jyväskylässä toimivan syömishäiriösten lasten vanhemmille suunnatun tukiryhmän kautta. Aineiston analysoinnissa käytettiin aineistolähtöistä analyysia. Vanhempien alkuperäisistä ilmauksista muodostettiin pelkistettyjä ilmauksia, jotka ryhmiteltiin. Näin syntyneet alakäsitteet jaettiin edelleen nimettyjen yläkäsitteiden alle.

Tutkimustulosten perusteella vanhempien kokemuksissa lapsen syömishäiriön vaikutukset näkyivät kolmella eri osa-alueella. Ensinnäkin perheiden arkielämä muuttui merkittävästi lapsen syömishäiriön myötä. Sairauden vaikutukset kohdistuivat sekä perheiden toimintaan että niiden sisäisiin ihmissuhteisiin. Vanhemmat myös kokivat, että lapsen sairastuminen syömishäiriöön pakotti heidät ottamaan uudenlaisia tehtäviä isän ja äidin roolin lisäksi. Sairaus oli merkittävä elämänmuutos, joka vaati uudenlaisten tarpeiden tunnistamista ja uuteen elämänvaiheeseen sopeutumista. Toiseksi vanhempien oli löydettävä keinoja selviytyä lapsen sairaudesta. Vanhempien kokemuksissa painottuivat eri selviytymiskeinot sairauden eri vaiheissa. Selviytymisen kannalta merkittävimpiä asioita olivat sairautta koskevan tiedon hankinta, sairauden hyväksyminen ja sosiaalisen tukiverkostoston tarjoama apu. Kolmanneksi vanhempien kertomuksissa kuvastui hyvin, kuinka lapsen sairaus vaikutti vanhempien tunne-elämään. Myös tunteissa kuvastuivat lapsen sairauden eri vaiheet. Vanhempien kokemuksiin liittyviä keskeisimpiä tunteita olivat hätä, ahdistus, pelko, syyllisyys, helpotus, ulkopuolisuus ja tyytyväisyys.

asiasanat: tunteet, selviytyminen, vanhempien kokemukset, perheen arki, syömishäiriö, lapsen krooninen sairaus

KIITOKSET

Haluamme sydämellisesti kiittää kaikkia tutkimukseemme osallistuneita vanhempia, jotka mahdollistivat tutkimuksemme tekemisen. Kunnioitamme rohkeuttanne ja avoimuuttanne. Haluamme myös vilpittömästi kiittää työmme ohjaajaa, joka näki tutkimusaiheemme merkittävänä alusta lähtien. Kiitokset kaikesta työhömmme kohdistamastasi huomiosta.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 SYÖMISHÄIRIÖ KROONISENA SAIRAUTENA	8
2.1 Lapsen krooninen sairaus perheessä	8
2.2 Lapsen sairastumiseen liittyvät tunteet	9
2.3 Vanhempien sopeutuminen	11
3 TUNTEET	15
3.1 Tunne käsitteenä	15
3.2 Tunteiden tehtävät	17
3.3 Tunteet elämänmuutoksissa ja traumaattisissa kriiseissä	19
4 SELVIITYMINEN	22
4.1 Elämänhallinta ja selviytymiskeinot käsitteinä	22
4.2 Selviytymiskeinojen jaottelu ja merkitys	23
4.3 Selviytyminen äkillisissä elämänmuutoksissa	25
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	28
6 TUTKIMUSMENETELMÄ JA TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN	29
6.1 Tutkimusmenetelmä	29
6.2 Tutkimuksen toteutus	30
6.3 Aineiston analyysi	32
6.4 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi	35
7 TULOKSET	38
7.1 Perheen sisäiset ihmissuhteet ja arki	38
7.1.1 Ihmissuhteet	38
7.1.2 Vanhempana oleminen	40
7.1.3 Perheen arkipäivän toiminnan muuttuminen	43
7.2 Vanhempien voimavarat ja selviytyminen	46
7.2.1 Sairauden kohtaaminen	46
7.2.2 Sairauden hyväksyminen	47
7.2.3 Sosiaalinen tukiverkosto	48
7.2.4 Arjen voimavarat	51
7.3 Tunteet	53
7.3.1 Ensimmäinen vaihe	53
7.3.2 Toinen vaihe	56
7.3.3 Kolmas vaihe	61
8 POHDINTA	65
8.1 Tutkimustulosten tarkastelua	65
8.2 Tutkimuksen arviointia	68
8.3 Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimusaiheet	70
LÄHTEET	72
LIITTEET	77
Liite 1. Haastattelusitoumus	77
Liite 2. Haastattelukysymykset	78

1 JOHDANTO

Viimeisen 50 vuoden aikana laihuuden korostaminen on lisääntynyt merkittävästi ja samaan aikaan anoreksia on yleistynyt (Atkinson, Atkinson, Smith & Bem 1993, 430). Nykypäivän naistenlehtien ja median naiskuvassa onnistunut ihminen huolehtii terveydestään, kuntoilee ja on langanlaiha (Vilkko-Riihelä 1999, 572). Kauneus, hoikkuus, laihuus, onnellisuus ja menestys liitetään herkästi yhteen (Riihonen 1998, 19). Suomalaisessa mediassa yksi ajankohtaisimmista aiheista tuntuu olevan suomalaisten lisääntyvä ylipaino ja mitä erilaisemmat laihdutuskonstit. Vuodenaikoja ja ajan kulkua määrittävät toinen toistaan seuraavat laihdutuskuurit. Joulun jälkeen on sulatettava kinkut, ennen pääsiäistä on paastettava, kesäksi on päästävä bikinikuntoon ja niin edelleen. Monella meistä on kokemuksia äidistä, joka on ainaisella laihdutuskuurilla tai paasaa kevyttuotteiden terveellisyydestä. Anoreksian syitä on etsitty persoonallisuustekijöistä, sosiaalisista normeista ja biologisista tekijöistä, mutta täysin varmaa tutkimustietoa syytekijöistä ei ole (Atkinson ym. 1993, 430).

Viime vuosina lapsuudessa puhkeava anoreksia nervosa on saanut osakseen lisääntyntä huomiota kansainvälisesti niin lääkäreiden kuin tutkijoidenkin osalta (Cottee-Lane, Pistrang & Bryant-Waugh 2004, 169). Kirjallisuudessa keskeisinä mielenkiinnon kohteina ovat olleet sairauden tunnistaminen, etiologia, hoito ja sairauden ehkäisy (Rosenvinge & Børresen 1999, 5.) Sen sijaan julkaistua tutkimustietoa syömishäiriöisten lasten vanhempien kokemuksista on niukasti (Cottee-Lane 2004, 169; McMaster, Beale, Hillege & Nagy 2004, 67.)

Cottee-Lanen ym. (2004) tutkimuksessa käsiteltiin vanhempien kokemuksia lasten syömishäiriöistä. Vaikka lapsen syömishäiriö oli vanhemmille raskas ja haastava tilanne, auttoivat he päättäväisesti lastaan selviämään sairaudesta. Hillege, Beale ja McMaster (2006) puolestaan kartoittivat vanhempien kokemuksia lapsen syömishäiriön vaikutuksesta perhe-elämään. Tutkimuksen vanhemmat mainitsivat sairauden vaikuttavan mm. perheen yhtenäisyyteen, omiin sosiaalisiin suhteisiinsa sekä perheen talouteen. McMaster, Beale, Hillege ja Nagy (2004) tutkivat syömishäiriöön

sairastuneiden lasten vanhempien ja terveydenhoitohenkilökunnan välistä vuorovaikutusta. Tutkimuksessa löydettyjä teemoja olivat mm. avun etsiminen ja ulkopuolisuuden tunne.

Vanhemmista ja perheen vaikutuksesta on puhuttu lähinnä syömishäiriön syiden yhteydessä. Varhaisissa tutkimuksissa tutkijat olettivat, että perheessä itsessään on tekijöitä, jotka laukaisevat syömishäiriön. le Grangen (1999) mukaan lähtökohtana pidetään nykyään sitä, etteivät mitkään perheen ominaisuudet suoraan tuota anoreksia nervosaa. Hän on tutkinut perheen osallistamista hoitoprosessiin ja sen merkitystä lapsen parantumiselle. Koko perheen huomioiminen hoidossa nähdään tärkeänä terapian onnistumisen kannalta. (le Grange 1999, 729.)

Halusimme työssämme hyödyntää nimenomaan vanhempien kokemuksia. Heillä on tietoa, jota lääketieteellisistä oppaista ei löydy. Tutkimme, miten vanhemmat kokevat lapsen syömishäiriön vaikuttavan perheen arkeen ja miten vanhemmat omien kokemustensa mukaan selvisivät lapsen sairaudesta. Lisäksi vanhempien sairauden aikana kokemat tunteet nousivat yhdeksi tutkimustehtäväksemme.

Syömishäiriötä pidetään kroonisena sairautena (Hillege ym. 2006, 1019). Koska vanhempien kokemuksia nimenomaan lapsen syömishäiriöstä on vähän, sovelsimme tutkimukseemme teorioita vanhempien sopeutumisesta lapsen krooniseen sairauteen. Esimerkiksi Canam (1993) on tutkinut kroonisesti sairaiden lasten vanhempien sopeutumiskeinoja sekä sopeutumisen ehtoja. Puotiniemen, Kyngäksen ja Nikkosen (2002) tutkimus käsittelee vanhemmille suuntautuvan tuen lähteitä lapsen ollessa psykiatrisessa sairaalahoidossa. Harden (2005) puolestaan keskittyi niihin haasteisiin, joita vanhemmat kohtaavat, kun heillä on psyykkisesti sairas lapsi.

Teoriaosuudessa käsittelemme tunteita ja niiden tehtäviä. Lisäksi käymme läpi tunteiden osuutta elämänmuutoksissa ja traumaattisissa kriiseissä. Tämä on olennainen osa tutkimuksemme teoriataustaa, koska elämänmuutokset ja kriisit synnyttävät tunnereaktioita, jotka ovat hyvin samanlaisia kuin haastattelemiemme vanhempien

kokemuksista nousseet tunteet. Vanhemmille lapsen syömishäiriö oli kriisi, joka vaati selviytymiskeinoja. Tämän vuoksi olemme teoriaosuudessa avanneet selviytymisen käsitettä ja äkillisten elämänmuutosten vaatimia selviytymistaitoja.

Kiinnostuksemme lasten ja nuorten erityisongelmiin ohjasi meidät ajankohtaisten syömishäiriöiden pariin. Vanhempien näkökulma meitä kiinnosti sen vuoksi, että siitä on tarjolla hyvin niukasti tutkimustietoa. Sairauksissa keskitytään usein vain sairastuneeseen henkilöön, eikä mielestämme tarpeeksi huomioida lähipiirin lisääntyntä tuen tarvetta. Koimme, että opettajan työssä vanhempien kokemustiedosta olisi meille olennaista hyötyä vanhempien tukemisessa. Syömishäiriöön sairastuminen vaikuttaa lapsen koulunkäyntiin ja opettajan on osattava huomioida tämä. Lisäksi opettaja voi olla tärkeä tukija myös oppilaalle.

2 SYÖMISHÄIRIÖ KROONISENA SAIRAUTENA

2.1 Lapsen krooninen sairaus perheessä

Kroonisella tarkoitetaan jatkuvaa tai pitkäkestoista sairautta (Vilkko-Riihelä 2001, 737). Syömishäiriö voidaan täten luonteensa vuoksi luokitella krooniseksi sairaudeksi (Hillegge, Beale & McMaster 2006, 1019).

Lapsen sairastuminen kroonisesti ei varmasti ole helppoa kenellekään (Canam 1993, 47). Lapsen krooninen sairaus on stressitekijä, joka koskettaa koko perhettä ja aiheuttaa muutoksia perhe-elämässä, perheen sisäisessä ilmapiirissä ja perheenjäsenten välisissä suhteissa (Canam 1993, 46; Davis 2003, 14; Hentinen & Kyngäs 1998, 316). Perheen normaali yhteisöllisyys voi kärsiä. Esimerkiksi sisarukset voivat kokea itsensä laiminlyödyiksi, ja lisäksi voi esiintyä ärtyisyyttä, vetäytymistä, syyllisyydentunteita, ahdistusta, alisuoriutumista ja itsetunnon heikkenemistä. Perheen on sopeuduttava ei-toivottuun tilanteeseen fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. (Davis 2003, 18–19.)

Lapsen sairaus vie aikaa ja energiaa puolisoiden välisten emotionaalisten, käytännöllisten, seksuaalisten, sosiaalisten ja älyllisten tarpeiden tyydyttämiseltä. Lapsen sairaus huolestuttaa vanhempia ja heillä on vähemmän aikaa toisilleen. (Davis 2003, 34.) Huolehtiminen kroonisesti sairaasta lapsesta vähentää myös aikaa, jolloin vanhemmat normaalisti huolehtisivat itsestään (Godshall 2003, 30).

Lapsen krooninen sairaus voi vaikeuttaa tai muuttaa perheen normaaleja aktiviteetteja (Godshall 2003, 30). Arkielämässä asioiden tärkeysjärjestys muuttuu lapsen sairauden myötä ja monet asiat saattavat tuntua toissijaisilta sairauteen nähden. Arjen rutiineja täytyy järjestellä uudelleen esimerkiksi sairaalakäyntien ja hoitajaksojen vuoksi. Toinen vanhemmista voi jopa joutua luopumaan työstään hoitaakseen sairasta lasta ja tällä on taloudellisia vaikutuksia perheeseen. Perheenjäsenet voivat joutua luopumaan omista harrastuksistaan. Myös perheen kesken vietetty yhteinen aika voi jäädä pienemmäksi

kuin ennen. (Davis 2003, 36.) On mahdollista, että lomat ja muu vapaa-ajan toiminta täytyy suunnitella uudestaan lapsen sairaus huomioonottaen (Godshall 2003, 30). Sairauden mukanaan tuomat muutokset saattavat aiheuttavat sen, että perheenjäsenet voivat joutua luopumaan haaveistaan tai aiemmin tärkeiksi koetuista asioista. Tämä saattaa synnyttää katkeruutta ja suuttumusta. (Davis 2003, 36.)

Vanhemmilla on merkittävä päivittäinen vastuu lapsen tilasta ja selviytymisestä (Canam 1993, 46). Vanhemmat kokevat, että heidän on sitouduttava ympärivuorokautisesti lapsensa hoitamiseen. Sairastunut vaikuttaa avuttomalta ja yhdessä syyllisyydentunteen kanssa tämä saa vanhemmat samaistumaan sairastuneen osaan. He kokevat, että heidän on pakko ottaa vastuu sekä sairastuneesta että sairastumisesta. (Majava, Suomalainen & Varpio 2003, 272.) Vanhemmat kantavat suurimman vastuun lapsen hoidosta sekä fyysisesti että psyykkisesti (Davis 2003, 14). Juuri tämän vuoksi lapsen sairastumisella on niin suuri vaikutus vanhempien elämään. Suurin osa vanhemmista kokee, että heillä on vaikeuksia huolehtia lapsesta ja hoitaa tätä (Hentinen & Kyngäs 1998, 320).

Sairaus vaikuttaa siis kokonaisvaltaisesti perheeseen. Vanhemmat, joilla on kroonisesti sairas lapsi, elävät negatiivisemmassa tunneilmastossa kuin vanhemmat, joiden lapset ovat terveitä. Lapsen krooninen sairaus ei kuitenkaan aina tarkoita sitä, että perheellä olisi ylitsepääsemättömiä vaikeuksia selvitä arjestaan. Pelkästään lapsen kroonisen sairauden perusteella ei voida olettaa, että perhe olisi erityisen stressaantunut tai perheen sisäinen vuorovaikutus ja toiminta olisivat vaikeutuneet. (Cadman, Rosenbaum, Boyle & Offord 1991, 886–889.)

2.2 Lapsen sairastumiseen liittyvät tunteet

Shokki ja epäuskoisuus ovat yleensä vanhempien ensimmäiset välittömät reaktiot sairastumiseen (Canam 1993, 47). Alkuvaiheessa vanhemmat kokevat suurta ahdistusta (Godshall 2003, 30). Ahdistus johtuu lähinnä sairauteen liittyvän tiedon puutteesta ja/tai diagnoosin mukanaan tuomasta epävarmuudesta ts. sairauden ennustamattomuudesta

(Davis 2003, 25). Faulknerin (1996) mukaan ahdistus yhdistettynä voimattomuuden tunteeseen voi aiheuttaa kontrolloivaa ja ylisuojelevaa käyttäytymistä lasta kohtaan (Godshall 2003, 30). Vanhemmat kokevat turhautumista, koska he eivät tiedä miten suhtautua sairastuneeseen lapseen. Tämä edelleen aiheuttaa vihan ja epätoivon tunteita. (Vreckem & Vandereycken 1989, 353.) Negatiiviset tunteet, esimerkiksi viha ja katkeruus, valtaavat läheisten mielen varsinkin kriisin alkuvaiheessa (Majava ym. 2003, 270).

Vanhemmat tuntevat syyllisyyttä siitä, että heillä on sairas lapsi (Hentinen & Kyngäs 1998, 321). Osalla vanhemmista on turhauttavia kokemuksia siitä, että ihmiset eivät ymmärrä heidän tilannettaan ja epäsuorasti syyttävät vanhempia tapahtuneesta antamalla kasvatusta- ja selviytymisneuvoja (Vreckem & Vandereycken 1989, 347). Syyllisyys voi nousta pintaan myös siksi, että he kokevat aiheuttaneensa lapsensa sairauden (Harden 2005, 357). Heistä voi tuntua siltä, että he olisivat voineet estää sairauden puhkeamisen, ja kokevat siitä ahdistusta (Davis 2003, 32).

Vanhemmat saattavat kokea voimattomuutta, koska he haluaisivat parantaa sairauden, mutta eivät kykene siihen halustaan huolimatta. Tämä voi aiheuttaa myös avuttomuuden ja toivottomuuden tunteita ja saada vanhemmat epäilemään omia kykyjään niin yksilöinä kuin vanhempinakin. (Davis 2003, 32–33.) Perheen neuvottomuus voi kuitenkin heijastua myös hyökkäävyytenä tai ylenmääräisenä vaativuutena avuttomuuden sijaan (Kalliopuska 1988, 137).

Vanhempien kokema uupumisen tunne on seurausta useasta eri tekijästä. Hoito tuottaa pettymyksen, omaishoitajan arki kyllästyttää ja pelko omasta jaksamisesta hiipii mieleen. Myötäelävää tukea on vaikea löytää. Uupumus on sekä fyysistä että psyykkistä, ja uupumuksesta kärsivä tarvitsisi mielenterveydellistä hoitoa siinä missä sairastunutkin perheenjäsen. Vanhemmille suunnattu ryhmätoiminta voi elvyttää henkisiä voimavaroja ja vähentää eristyisyyden tunnetta. (Majava ym. 2003, 271.)

Vanhemmat suhtautuvat eri tavalla sairaaseen lapseen kuin terveisiin sisaruksiin (Hentinen & Kyngäs 1998, 321). Yhden lapsen vaatiessa erityiskohtelua saattaa perheen tunneilmasto kiristyä: sairaus voi aiheuttaa vihaa, katkeruutta ja pelkoa. Ihmissuhteissa voi myös esiintyä ylihuolehtivaisuutta ja takertumista. (Davis 2003, 31; Kalliopuska 1988, 137.)

Lapsen sairastuessa vanhemmalla voi olla kaksinkertainen rooli, joka syntyy kriisin koskettaessa henkilökohtaisesti yksilöä ja yksilön toimiessa auttajana, mikä edelleen aiheuttaa roolien sekoittumiseen liittyviä ongelmia (Harden 2005, 352; Dyregrov 1999, 199). Kaksoisrooli aiheuttaa vanhemmissa myös riittämättömyyden tunteita, koska on vaikea täyttää sekä vanhemman että hoitajan rooliin kohdistuvat odotukset samanaikaisesti (Harden 2005, 362).

Edellä mainittujen tunteiden lisäksi lapsen sairastuminen kroonisesti voi herättää vanhemmissa häpeää, surua, yksinäisyyttä ja pettymystä (Puotiniemi ym. 2002, 20). Vanhemmille lapsen sairastuminen aiheuttaa suuria muutoksia sekä käytännön tasolla että tunnetasolla. Tunnetekijät ovat erityisen stressaavia siksi, koska heillä on vahva tunneside lapseen.

2.3 Vanhempien sopeutuminen

Lapsen sairastuminen on yhtäkkinen tapahtuma, joka ei sisälly vanhempien olemassa oleviin mielikuviiin. Siksi se aiheuttaa vanhemmissa epävarmuutta ja heidän on vaikea ymmärtää, mitä on tapahtumassa. Sopeutuakseen tilanteeseen vanhemmat joutuvat muuttamaan mielikuviaan, voidakseen sovittaa uudet ja ennalta-arvaamattomat tapahtumat niihin. Lapsen sairaus voi olla perheen elämässä ensimmäinen asia, joka ei ole vanhempien kontrolloitavissa. (Davis 2003, 24–27.)

Sairastuneen vanhemmat saattavat kokea ulkomaailman ennakkoluuloisena, vihamielisenä ja tunkeilevana. He ovat taipuvaisia ajattelemaan, että psyykkisiin

sairauksiin liittyy lähinnä kielteisiä käsityksiä. Sairaus on melkein kuin salaisuus, josta ei voi puhua. Vanhemmat saattavat kokea, etteivät ulkopuoliset voi ymmärtää sairautta, jos he eivät ole kokeneet vastaavaa. (Majava ym. 2003, 270.)

Hentinen ja Kyngäs (1998) esittelivät tutkimuksessaan tekijöitä, jotka ovat yhteydessä vanhempien sopeutumiseen lapsen krooniseen sairauteen. He tutkivat, miten vanhemmat selviytyvät lapsen kroonisesta sairaudesta ja millaiset tekijät ovat yhteydessä sairauteen sopeutumiseen ja siitä selviämiseen. Sopeutumisella Hentinen ja Kyngäs tarkoittavat psykologisia, sosiaalisia ja fysiologisia reaktioita, joiden avulla vanhemmat pyrkivät selviytymään tai saamaan tilanteen hallintaansa. Siitä, miten krooninen sairaus vaikuttaa perheeseen on ristiriitaista tutkimustietoa. (Hentinen & Kyngäs, 317.)

Hentinen ja Kyngäs (1998, 317) toteavat tutkimuksessaan, että selviytymistä ja sopeutumista ilmiönä on kyllä sinänsä tutkittu, mutta vanhempien näkökulmaa ja selviytymiseen liittyviä tekijöitä lapsen kroonisen sairauden yhteydessä on alettu tutkia vasta viime vuosikymmeninä. Sopeutuminen vaikeaan elämäntilanteeseen vaatii vanhemmilta tunnetasapainon ja minäkuvan säilyttämistä, läheissuhteiden koossapysymistä ja uskoa tulevaisuuteen (Hyyppä 1997, 128). Vanhemmat, jotka sopeutuvat hyvin lapsen sairauteen, kykenevät hyväksymään sairauden, suostuvat hoitotoimenpiteisiin ja kohtaavat sekä omat että lapsen kehitystarpeet ja eri perheenjäsenten yleiset tarpeet (Hentinen & Kyngäs 1998, 317). Vanhemmat siis kohtaavat todellisuuden ja ovat valmiita myöntämään sen, että sairaus tuo heidän elämäänsä muutoksia.

Canamin (1993) mukaan vanhempien kohdatessa lapsen pitkäaikaisen sairauden heillä on useita adaptiivisia, sopeutumiseen johtavia tehtäviä edessään. Vanhempien tulee

- 1) hyväksyä lapsen sairaus
- 2) huolehtia lapsen päivittäisistä tarpeista
- 3) kohdata myös lapsen normaaliin kasvuun kuuluvat kehitystehtävät
- 4) huomioida muiden perheenjäsenten kehittymistarpeet
- 5) selviytyä sekä jatkuvasta stressistä että hetkittäisistä kriiseistä

- 6) avustaa muita perheenjäseniä selviytymisessä ja tunteiden käsittelyssä
- 7) informoida muita lapsen tilasta
- 8) kasata ympärilleen sopiva tukiverkosto

(Canam 1993, 46).

Selviytyäkseen vanhempien on luotava omassa elinympäristössään tukisysteemi (Hentinen & Kyngäs 1998, 322). Sosiaalinen tuki on hyvin merkittävä tekijä vanhempien sopeutumisessa lapsen krooniseen sairauteen (Davis 2003, 36; Hentinen & Kyngäs 1998, 322–323). Riittävä sosiaalinen ja emotionaalinen tuki vähentää perheensisäisiä konflikteja (Hentinen & Kyngäs 1998, 320). Myös tiedon hankkimisella on tärkeä rooli. Vanhemmat saattavat kuluttaa tiedonetsintään runsaasti aikaa ja voimavaroja (McMaster ym. 2004, 69–70). Lisääntyvä tieto sairaudesta lievittää osaltaan vanhempien ahdistusta. Vanhempien tiedon tarve kuitenkin vaihtelee: osa heistä haluaa tietää kaiken mahdollisen, toiset taas vain välttämättömmän. (Davis 2003, 26–30.)

Sopeutumista sairauteen edistävät myös hyvät perheenjäsenten väliset suhteet ja avoin ilmapiiri, jossa tunteista puhuminen koetaan hyväksyttäväksi (Hentinen & Kyngäs 1998, 321). Toisaalta taas vanhempien väsymys, lapsen vastahakoisuus, hoidon hidas vaikutus sekä mahdolliset haittavaikutukset voivat vaikeuttaa sairauteen sopeutumista (Davis 2003, 27).

Perheiden sopeutumisprosessi on täysin perhekohtainen. Osa perheistä tarvitsee sopeutuakseen enemmän tukea ja ohjausta kuin muut. (Canam 1993, 46.) Selviytyäkseen vanhemmat eivät voi keskittyä ainoastaan lapsen sairauteen (Hentinen & Kyngäs 1998, 322). On väitetty, että vanhemmat, joiden lapsella on krooninen sairaus, saattavat kokea vaikeaksi ihmissuhteiden muodostamisen ulkopuolisiin ja tämä voi johtaa eristäytymiseen muista ihmisistä. Selviytyäkseen tehokkaasti vanhempien täytyisi kuitenkin aktiivisesti rakentaa tukiverkoston omassa elinympäristössään. (Hentinen & Kyngäs 1998, 322.)

Vanhempain tukiryhmä vähentää vanhempien syyllisyyden ja avuttomuuden tunteita. Vanhemmat kokevat, että syömishäiriön synty heijastaa perheessä vallitsevia, häpeällisiksi koettuja olosuhteita. Näin ollen vanhemmat ovat helpottuneita kuullessaan myös muiden kärsivän samanlaisista ongelmista. Kokemusten jakaminen vertaisryhmän kanssa luo turvallisuuden tunnetta ja vähentää haavoittuvuutta. Vanhemmat omaksuvat vähitellen aktiivisemmän roolin: he antavat ohjeita toisilleen, rekonstruoivat menneitä tapahtumia ja tunteitaan sekä saavat uudenlaisia näkökulmia omiin ongelmiinsa. (Vreckem & Vandereycken 1989, 347–348.)

Vanhempien sopeutumista saattavat heikentää riittämätön sosiaalinen tai emotionaalinen tuki. Huonosti sopeutuneet vanhemmat kokevat saaneensa heikkoa emotionaalista ja välineellistä tukea (esim. apu kotitöissä, taloudellinen apu) sukulaisiltaan ja vähäistä tukea hoitohenkilökunnalta. (Hentinen & Kyngäs 1998, 317.) Vanhemmat toivovat, että terveydenhoitohenkilökunta arvostaa ja kunnioittaa heidän rooliaan vanhempina. He myös odottavat, että terveydenhoitohenkilökunta tarjoaisi enemmän empatiaa, ymmärrystä ja rohkaisua vanhemmuutta koskien. (Puotiniemi ym. 2002, 19.) Vuorovaikutus terveydenhoitohenkilökunnan kanssa voi olla vaikeaa, sillä perhe voidaan nähdä sairauden synnyttäjänä tai muutoin ongelmallisena hoidon aikana (Godshall 2003, 30; McMaster ym. 2004, 68). Tutkimusten valossa voidaan kuitenkin todeta, että perhekeskeisyyttä nykyisin korostetaan, sillä yhteistyö vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä nähdään välttämättömäksi optimaalisen hoitotuloksen saavuttamiseksi (McMaster ym. 2004, 68). Vanhempien sitoutuminen hoitoon edesauttaa vanhempien sopeutumista sairauteen (Davis 2003, 27).

Selviytyäkseen kroonisesti sairaan lapsen kanssa perheenjäsenten on omaksuttava sekä välineellisiä että emotionaalisia sopeutumiskeinoja. Ammattiauttajien työtä vaikeuttaa se, ettei ole varmasti tiedossa, mitä nimenomaisia selviytymiskeinoja perheen tulisi harjoittaa ja vahvistaa selviytyäkseen lapsen sairaudesta. (Canam 1993, 46.)

3 TUNTEET

3.1 Tunne käsitteenä

Sanan 'emootio' eli tunne juuret ovat latinakielen sanassa *motere*, liikuttaa. E-etuliitteellä viitataan pois päin liikuttamiseen, millä edelleen viitataan tunteen ja toiminnan yhteyteen (Goleman 1997, 23). Golemanin (1997, 341) määritelmän mukaan tunteet ovat elämyksellisiä mielenliikkeitä ja niihin liittyviä ajatuksia, psykologisia ja biologisia tiloja sekä yllykkeitä toimintaan.

Golemanin (1997, 341–342) mukaan perustunteita on kahdeksan: viha, suru, pelko, nautinto, rakkaus, yllätys, inho ja häpeä. Onnellisuus, surullisuus, vihaisuus, pelokkuus, yllättyneisyys ja vastanmielisyys ovat tunteita, joita useimmat emootiotutkijat käyttävät tutkimuksissaan (Hyypä 1997, 47–48). Perustunteiden sekoituksesta muodostuu edelleen lukuisia muita tunteita, muun muassa ahdistus, epäluuloisuus, helpotus, syyllisyys ja mustasukkaisuus. Esimerkiksi mustasukkaisuus on vihan muunnelma, joka muodostuu surun ja pelon tunteista. (Goleman 1997, 342.)

Oatleyn ja Johnson-Lairdin (1996) kommunikatiivisessa tunneteoriassa tutkijat erottavat neljä perustunnetta: onnellisuus, surullisuus, viha ja pelko. Perustunteiden lukumäärää tärkeämpää heille oli kuitenkin hypoteesi siitä, että jokaisella tunteella on oma, erityinen tehtävänsä. Perustunteiden lisäksi voidaan erottaa viisi tunnetta, jotka myös ovat perustavanlaatuisia, koska ne näyttävät olevan ihmisessä synnynnäisiä. Näitä ovat kiintymys, vanhemman rakkaus, seksuaalinen kiintymys, inho ja hylätyksi tulemisen tunne. Nämä tunteet erottaa perustunteista se, että näillä on oltava kohde ts. ne eivät voi syntyä ilman objektia. (Oatley & Johnson-Laird 1996, 87–89.)

Isokorpi ja Viitanen esittelevät kirjassaan Toskalan (1998) tunteiden jaottelun. Ensimmäiset eli primaarit tunteet ovat synnynnäisiä ja niitä ovat esimerkiksi viha, pelko, suru, ilo, onnellisuus, rakkaus, huolenpito ja häpeä. Toissijaiset eli sekundaariset tunteet

kehittyvät oppimisen kautta ja ilmenevät reaktioina ensisijaisiin tunteisiin. Tällaisia tunteita ovat esimerkiksi kateus, mustasukkaisuus, omistavuus, syyllisyys, pettymys, aggressiivisuus, ahdistus, masennus, empaattisuus ja myötäeläminen. Välinetunteiden eli instrumentaalisten tunteiden avulla pyrimme vaikuttamaan muihin ihmisiin; pyrimme manipuloimaan ja hallitsemaan muita ihmisiä sekä vetoamaan heidän tunteisiinsa. Nämä tunteet sisältävät kulttuurisia vaikutuksia. (Isokorpi & Viitanen 2001, 26–27.)

Psykologisena ilmiönä tunteet voidaan jakaa fysiologisiin, kokemuksellisiin ja ekspressiivisiin tasoihin (Isokorpi & Viitanen 2001, 27). Fysiologisella tasolla tunteet nähdään evoluution myötä kehittyneenä luonnollisena jatkeena vaistoille, vieteille ja reflekseille. Jokaisella perusemootiolla on sille ominainen neurofysiologinen ja hormonaalinen toimintaperusta. (Näätänen, Ryyänen, Räikkönen, Ravaja ja Keltikangas-Järvinen 1995, 56–57.) Tunnekokemuksen edellytyksenä nähdään fysiologinen aktivaatio (Isokorpi & Viitanen 2001, 29). Tunteella eli emootiolla tarkoitetaan siis havaintotilannetta tai sen muistikuvaa, josta seuraa muutos ruumiin toiminnassa (Hyypä 1997,53).

Kokemuksellisella tasolla tunnekokemus ymmärretään vastaanotetuksi viestiksi jostain yksilölle merkityksellisestä asiasta (Näätänen ym. 1995, 57). Lazaruksen (1991) mukaan tunnekokemus syntyy tilannetta koskevista havainnoista, tiedon prosessoinnista sekä niistä tehtävistä päätelmistä (Helkama, Myllyniemi & Liebkind 1998, 166). Yksilön on mahdollista tarkastella ja arvioida tunnekokemustaan kognitiivisin keinoin (Näätänen ym. 1995, 58). Tilanteet, joissa koemme voimakkaita tunteita, jättävät aivoihimme voimakkaan muistijäljen. Kun muisto myöhemmin palautetaan mieleen, myös muistijäljen syntymishetkellä vallassa olleet neurokemialliset toiminnot aktivoituvat. (Goleman 1997, 40.) Yksilön esimerkiksi muistellessa tilannetta, jossa hän tunsu voimakasta suuttumusta, sydämen syke kiihtyy ja adrenaliinin kaltasia hormoneja vapautuu elimistöön aivan kuten tapahtumahetkelläkin. Fysiologisilla muutoksilla on siis merkittävä rooli tunteen kokemisessa.

Ekspressiivisellä tasolla viestimme tunnetiloista sekä tunteisiin liittyvistä aikeista ympäristölle (Näätänen ym. 1995, 60). Tunnetilat heijastuvat yksilön ilmeisiin ja eleisiin, mutta myös kokonaisvaltaisesti hänen käyttäytymiseensä (Helkama ym. 1998, 164). Toisin sanoen tunteilla on ekspressiivinen luonne. Tunteiden ilmaisu on pohjimmiltaan spontaania, mutta tunneilmaisuja on myös mahdollista kontrolloida, korostaa tai hillitä tahdonalaisesti (Helkama ym. 1998, 170).

Tunteita voidaan pitää ihmisen henkisen ja sosiaalisen elämän keskuksena (Oatley & Johnson-Laird 1996, 85). Ihminen elää jatkuvasti tunnemaailmassa, jossain tunteen tilassa (Turunen 2004, 170–171). ”Tunnetilalla tarkoitetaan yksilön kokemuksellista tilaa, joka tavallisesti koostuu useammasta tunteesta samanaikaisesti” (Isokorpi & Viitanen 2001, 30). Vaikka tunneteorioissa puhutaan usein perustunteista ja niiden heräämisestä tietyssä tilanteessa, on mahdollista, että tietty tilanne herättää erilaisia ja samanaikaisiakin tunteita. Yksilö voi reagoida ympäristön tapahtumiin tekemällä useamman kuin yhden kognitiivisen arvioinnin ja näin ollen hän voi tunnistaa itsessään myös useamman kuin yhden tunteen. Tunteiden sekoituksia voi syntyä myös siten, että ensisijainen tunne herättää jonkin toiseen tunteen, esimerkiksi vihan tunne saa yksilön tuntemaan syyllisyyttä. (Oatley & Johnson-Laird 1996, 92–93.)

3.2 Tunteiden tehtävät

Tunteilla on kolme keskeistä tehtävää (Vilkko-Riihelä 2001, 479). Tunteiden ensimmäinen keskeinen tehtävä on valmistaa yksilöä lähestymään hengissä selviämisen kannalta hyödyllisiä asioita ja puolestaan välttämään haitallisia (Näätänen ym. 1995, 56). Kehitysoppiteorian mukaan pelolla on ollut merkittävä rooli eloonjäämisen kannalta. Esimerkiksi eläimillä pelosta aiheutuva hetkellinen jähmettyminen hämää saalistajia, koska ne eivät reagoi liikkumattomiin kohteisiin. Jähmettyminen antaa aikaa myös vaaraan ja turvaan liittyvien tekijöiden havaitsemiseksi ympäristössä. (Oatley, Jenkins & Stein 1998, 81–82.) Toisinaan tunnetila virittyy vähäisen tiedonkäsittelyn pohjalta ja muistuttaa refleksiä. Tilanteen arviointi voi tällöin perustua hyvinkin nopeaan

asioiden hyödyllisyyden tai haitallisuuden luokitteluun ja arviointiprosessi jää tiedostamattomaksi. (Helkama ym. 1998, 166.) Toisaalta asioiden ja tunteiden tiedostetusti tapahtuva arviointi on tärkeää päämäärien ja tavoitteiden järjestykseen asettamiseksi (Isokorpi & Viitanen 2001, 35).

Tunteiden toinen keskeinen tehtävä on niiden rooli toiminnan välittöminä motivoivina tekijöinä. Tunteet ovat mukana sekä tavoitteen valitsemisessa että siihen sitoutumisessa. Tunteiden avulla ylläpidämme tavoitteitamme, muutamme niitä tai luovumme tavoitteistamme. (Isokorpi & Viitanen 2001, 37.) Tunteet keskittävät käytettävissä olevat resurssit palvelemaan hyvinvoinnin päämääriä. Positiivisilla tunteilla on toiminnan suuntaa säilyttävä funktio ja ne luovat aloitteellisuutta. Negatiiviset tunteet puolestaan tukevat toiminnan uudelleen organisointia, sillä ne viestittävät yksilön nykytilan vastaamattomuutta jonkin hyvinvointiin vaikuttavan tarpeen tai päämäärän suhteen. (Näätänen ym. 1995, 55.) Tunteiden kautta tulkitsemme asioiden merkitystä suhteessa omiin pyrkimyksiimme ja tarpeisiimme. Kuitenkin tunteet itsessään ovat tahdonalaisen kontrollin ulkopuolella: emme voi pelkällä tahdonvoimalla lakata suremasta vaikkapa läheisen kuolemaa. (Isokorpi & Viitanen 2001, 37.)

Kolmas tunteiden keskeinen tehtävä on tuottaa ekspressiivisiä viestejä (Vilkko-Riihelä 2001, 479). Tunteet perustuvat aivoissa syntyviin kognitiivisiin signaaleihin, jotka ohjaavat meitä kohti tietynlaista käyttäytymistä. Käyttäytymisemme kautta kokemamme emootiot heijastuvat kommunikatiivisina viesteinä muille ihmisille. (Oatley & Johnson-Laird 1996, 85). Viestintätarkoituksessa tunteita ilmaistaan sekä tietoisesti että tiedostamatta (Vilkko-Riihelä 2001, 479). Tunteiden ilmaisussa perustunteisiin liittyvät ilmeet ovat universaaleja. Kulttuurien välisistä eroista huolimatta esimerkiksi kohotetut kulmakarvat ja avoin suu kuvastaa kaikkialla hämmästyä. (Atkinson ym. 1993, 430.)

Näätänen ym. (1995, 60) mukaan tunteilla on myös prososiaalisia funktioita. Prososiaalisuudella tarkoitetaan positiivista sosiaalista käyttäytymistä, joka hyödyttää tai auttaa muita (Vilkko-Riihelä 2001, 743). Erityisesti positiiviset tunteet edistävät

kanssakäymistä kuten tekevät myös monet moraaliset tunteet (esim. syyllisyys, häpeä) ajaessaan ihmisiä toimimaan tiettyjen ihanteiden mukaan (Näätänen ym. 1995, 60–61).

3.3 Tunteet elämänmuutoksissa ja traumaattisissa kriiseissä

Kriisit ovat yksilön elämässä esiintyviä murrosvaiheita, jolloin sekä tavoitteet että niiden saavuttamiseen tarvittavat keinot järjestetään uudelleen (Etzell, Korpivaara, Lukkarinen, Nikula, Pekkarinen, Peni & Värmälä 1998, 129). Kriisit ovat elämänmuutoksia, jotka voivat olla sekä positiivisia että negatiivisia (Vilkko-Riihelä 2001, 561). Elämäntapahtumien ja stressitilanteiden vaikutukset ovat yksilöllisiä (Järvikoski 1996, 36; Lazarus & Folkman 1984, 7). Jokin yksittäinen elämänmuutos (esim. lapsen syntyminen perheeseen) voi toiselle olla hyvinkin positiivinen kokemus, kun taas joku toinen voi kokea tilanteen ahdistavana. Kielteiselläkin elämänmuutoksella voi olla yksilön psyykkistä kasvua edistävä vaikutus, sillä se tuo esiin ihmisen omia voimavaroja uuden tilanteen hallitsemiseksi (Etzell ym. 1998, 129). Elämänmuutosten lisäksi esimerkiksi äkilliset onnettomuudet, kuolemantapaukset ja luonnonkatastrofit aiheuttavat kriisejä. Näitä kutsutaan ns. traumaattisiksi kriiseiksi. (Vilkko-Riihelä 2001, 561.) Traumaattinen kokemus on dramaattinen, usein yksittäinen tapahtuma (Punamäki & Puhakka 1995, 118). Traumaattisen tapahtuman tunnusmerkkeinä pidetään sen ennustamattomuutta ja kontrolloimattomuutta. Se koettelee ihmistä ja muuttaa elämänarvoja. (Saari 2000, 22–25.)

Etenkin negatiiviset elämänmuutokset aiheuttavat stressiä. Stressi on elimistön sopeutumattomuutta epämääräiseen, tunnistamattomaan pitkäaikaiseen ärsytykseen, jota elimistö ei luonnostaan pysty poistamaan. (Vilkko-Riihelä 2001, 562–563.) Se herättää ihmisen kohtaamaan uhkaavan vaatimuksen ja kokoamaan voimavaroja (Kalimo 1987, 12–13). Stressillä viitataan siis yksilön aktiiviseen sopeutumisprosessiin, joka on välttämätön psyykkisen tasapainon ylläpitämiseksi tai saavuttamiseksi. Se on

dynaaminen tila, jossa yksilö arvioi sopeutumiskeinojen etuja ja haittoja suhteessa ympäristöönsä. (Lazarus & Folkman 1984, 3.)

Stressitekijöillä tarkoitetaan niitä tekijöitä, joiden vaikutuksesta stressi kehittyy (Kalimo 1987, 12). Stressitekijät voivat olla sekä yksilöstä itsestään johtuvia että ympäristöstä aiheutuvia (Vilkko-Riihelä 2001, 562). Tilapäinen stressi jopa käynnistää voimavaroja ja voi johtaa suorituskyvyn hetkelliseen paranemiseen (Kalimo 1987, 16). Elämänmuutosten ja kriisien aiheuttamaa stressiä voi olla joskus vaikea hallita. Epäonnistuneista stressiin sopeutumiskykyistä seuraa stressireaktioita eli stressioireita (Kalimo 1987, 12). Stressioireet voivat ilmetä sekä fyysisellä, sosiaalisella että psyykkisellä tasolla (Vilkko-Riihelä 2001, 565). Useimmiten stressi aiheuttaa nimenomaan kielteisiä tunteita, kuten ahdistusta, ärtymystä, pelkoa ja huolestuneisuutta. Koko elämäntilanne nähdään kielteisessä valossa, ja hyvätkin asiat menettävät merkityksensä. Vakavassa stressitilanteessa ihminen ei kykene näkemään mitään myönteistä elämässään. (Kalimo 1987, 20.)

Traumaattisen kokemuksen käsittelyprosessi voidaan jakaa neljään vaiheeseen: Psykkinen sokki, reaktiovaihe, työstämis- ja käsittelyvaihe ja uudelleenorientoitumisen vaihe. Psykkinen sokki on välitön reaktio tapahtuneelle ja sille on tyypillistä tunteiden puuttuminen. (Saari 2000, 42–67.) Osa ihmisistä reagoi epätarkoituksenmukaisesti kriisitilanteessa ja tällöin ajatusten kontrolloiminen vaikeutuu, keskittymiskyky alenee ja yhteistyön tekeminen muiden ihmisten kanssa hankaloituu. Liiallisia reaktioita ovat hysteria ja paniikki, puutteellisia reaktioita ovat puolestaan apatia ja lamaantuminen. (Dyregrov 1999, 18–25.)

Reaktiovaihe alkaa, kun välitön uhkatilanne on ohi. Tässä vaiheessa yksilö tiedostaa tapahtuneen, minkä seurauksena lukuisat tunteet, esimerkiksi suru, ahdistus, syyllisyys, viha, pelko ja epätoivo, nousevat pintaan. (Saari 2000, 52–54.) Traumaattisissa kriisitilanteissa ihmiset kokevat usein syyllisyyttä. Syyllisyys nähdään yksilön enemmän tai vähemmän tietoisena yrityksenä muuttaa tilanteessa kokemansa avuttomuus päinvastaiseksi. (Dyregrov 1999, 35.) Vihan tunne puolestaan liittyy pettymykseen,

katkeruuteen, suruun tai huoleen, osittain myös päättäväisyyteen ja tarmokkuuteen. Viha on tunteena ajatuksia selkeyttävä ja järjestävä. Se vahvistaa yksilön päättäväisyyttä ja yllyttää toimintaan. (Turunen 2004, 82; 92.)

Työstämis- ja käsittelyvaiheessa traumaattisen kokemuksen prosessointi kääntyy sisäänpäin eli tapahtuu yksilön omassa mielessä joko tietoisesti tai tiedostamatta. Tälle vaiheelle on tyypillistä suru ja matala ärsytyskynnys. (Saari 2000, 60–64.) Surun tunne on seurausta siitä, että yksilö on kokenut jonkin peruuttamattoman menetyksen (Lazarus 1991, 40). Surun tunne voi johtua myös siitä, että päämäärä tuntuu tavoittamattomalta, mikä edelleen aiheuttaa tavoitteeseen pyrkimisen keskeyttämisen (Oatley & Johnson-Laird 1996, 86).

Uudelleenorientoitumisen vaiheessa yksilö sopeutuu vähitellen tapahtuneen aiheuttamiin muutoksiin. Sopeutumisen ehtona on tapahtuneen hyväksyminen. (Saari 2000, 42 – 67). Kaiken kaikkiaan kriisistä selviäminen on pitkä prosessi, mutta se voi tarjota myös aineksia henkiseen kasvukehitykseen, kun elämänusko ja -arvot on järjestettävä uudelleen (Majava ym. 2003, 266).

4 SELVIYTYMINEN

4.1 Elämänhallinta ja selviytymiskeinot käsitteinä

Selviytymisen käsite on tunnettu psykologiassa yli 60 vuotta. Siitä huolimatta selviytymistä koskeva tutkimus, määrittely ja teoria ei ole yhtenäistä. Selviytymiskäsitteen lähtökohtana on darwinistinen suuntaus, jonka mukaan eläinkunnan selviytymistä määrittivät epämiellyttäviä ympäristötekijöitä kontrolloivat toiminnot. (Lazarus & Folkman 1984, 117–118.) Nykyisin selviytymisen sijaan käytetään usein käsitteitä elämänhallinta ja coping-keinot eli selviytymiskeinot.

Elämänhallinta-käsite pitää sisällään ihmiskuvan, jossa ihminen nähdään tavoitteellisena ja aktiivisena oman elämänsä rakentajana. Suomessa elämänhallinnan käsitettä alettiin soveltaa terveys- ja sairauskäyttäytymisen tutkimiseen 1980-luvulla. (Hyyppä 1997, 114.) Elämänhallinnalla tarkoitetaan yksilön suhteellisen vakaata tunnetta siitä, että hän voi vaikuttaa omaan toimintaansa, ympäristöönsä ja itseään koskeviin tapahtumiin (Jaari 2004, 77).

Selviytymiskeinojen tutkimus on saanut alkunsa tutkittaessa ääritilanteiden (esim. sota, onnettomuus, luonnonkatastrofi) vaikutusta ihmiseen ja hänen toimintaansa. Selviytymiskeinot kehittyvät yksilön ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa eri kehitysvaiheiden ja elämäkokemusten myötä. (Isokorpi & Viitanen 2001, 82–83.) Näiden käyttäytymismallien kautta yksilö neutralisoi ympäristön uhkatekijöitä (Lazarus & Folkman 1984, 118). Selviytymiskeinot ovat joukko jatkuvasti muuttuvia kognitiivisia ja käytöksellisiä työkaluja. Niiden avulla yksilö pyrkii hallitsemaan voimavaroja liikaa verottavia, ulkoisesti tai sisäisesti häneen kohdistuvia vaatimuksia. (Puotiniemi, Kyngäs & Nikkonen 2002, 15.)

Lazaruksen ja Folkmanin mukaan selviytymiskeinot voivat olla toiminnallisia, kognitiivisia ja emotionaalisia yrityksiä hallita, vähentää tai sietää stressiä sekä saavuttaa

psykkinen tasapaino ongelmallisesta elämäntilanteesta huolimatta (Lazarus & Folkman 1984, 141–142).

Selviytymiskeinot ovat tavoitteellisia ja tietoisia tilanteiden hallintakeinoja, toisin kuin varhaislapsuudessa kehittyneet defenssit eli puolustusmekanismit, jotka ovat osin tiedostamattomia. Sekä selviytymiskeinot että defenssit suojelevat ihmisen psykkinen eheyttä ulkoisilta vaaroilta ja sisäiseltä ahdistukselta. Mielekkäitä selviytymiskeinoja on mahdollista oppia läpi elämän. Esimerkiksi pysähdyttävät kokemukset johtavat omien selviytymiskeinojen mielekkyyden puntarointiin. (Isokorpi & Viitanen 2001, 82–83.)

Selviytymiskeinojen lisäksi elämäntilanteeseen vaikuttavat myös yksilön muut sisäiset tai ulkoiset voimavarat. Ongelmanratkaisukykyyn vaikuttavat sisäisistä voimavaroista muun muassa älykkyys, sosiaaliset taidot ja hankittu koulutustaso. Ulkoisia voimavaroja ovat esimerkiksi ystävyysuhteet, sosiaaliset verkostot, yhteiskunnan tarjoamat opiskelu- ja työmahdollisuudet sekä peritty varallisuus. Osa ulkoisista voimavaroista voi olla yksilöstä riippumattomia. (Jaari 2004, 78.)

4.2 Selviytymiskeinojen jaottelu ja merkitys

Selviytymiskeinot ovat yksilöllisiä ja monimuotoisia (Isokorpi & Viitanen 2001, 83). Esittelemme seuraavassa erilaisia tapoja jaotella niitä.

Selviytymiskeinot voidaan jakaa tehtäväkeskeisiin ja tunnekeskeisiin yrityksiin puolustaa psyykeä. Tehtäväkeskeiset selviytymiskeinot sisältävät aktiivisia toimintapyrkimyksiä. (Vilkko-Riihelä 2001, 36.) Näitä ovat esimerkiksi ongelman määrittely, vaihtoehtoisten toimintatapojen etsiminen ja niiden toiminnan arviointi sekä valitun toimintatavan toteuttaminen käytännössä. Tehtäväkeskeiset selviytymiskeinot voivat suuntautua myös yksilön sisäisiin muutoksiin: yksilö voi muuttaa jotakin itsessään sen sijaan, että muuttaisi ympäristötekijöitä. (Atkinson ym. 1993, 602.)

Tunnekeskeiset selviytymiskeinot puolestaan kohdistuvat oman tunnetilan ja mielialan käsittelyyn (Vilkko-Riihelä 2001, 36). Niitä voidaan käyttää kahdella eri tavalla. Tunnekeskeisten selviytymiskeinojen avulla voidaan estää negatiivisia tunteita ottamasta ylivaltaa ihmisestä, jotta hänen kykynsä ryhtyä toimenpiteisiin ongelman ratkaisemiseksi ei estyisi. Tunnekeskeisiä selviytymiskeinoja käytetään myös silloin, kun ongelma ei ole yksilön ratkaistavissa. Yksilö voi käsitellä tunteitaan aktiivisesti, yrittää löytää tilalle jotain positiivista ja sitä kautta saada tilanne taas hallittavaksi tai aktiivisesti vältellä negatiivisia tuntemuksia. (Atkinson ym. 1993, 603–604.)

Isokorpi ja Viitanen (2001) ovat kirjassaan esitelleet Ayalomin (1995) Basic Ph-monikanavamallin. Kyseisen mallin mukaan ihmisen selviytymisvoimavarat jakautuvat kuuteen kanavaan.

1. Uskomusjärjestelmä selviytymistapana rohkaisee pohtimaan omia arvojaan ja uskomuksiaan, ja niiden kautta kanavoimaan ajatuksiaan konkreettiseksi toiminnaksi. Eteen tulevat tilanteet selitetään omien uskomusten ja arvojen kautta. Ne toimivat sisäisen tuen lähteenä.
2. Tunne-elämän kanava koostuu tunteiden hallitusta purkamisesta, jossa keskeistä on itseilmaisun tuoma helpotus. Tunteita voidaan purkaa sekä sanallisesti että sanattomasti.
3. Sosiaalisen vuorovaikutuksen kanavassa selviytymistä edesauttavat henkinen tuki, palaute ja neuvot, joita saadaan sosiaalisesta tukiverkostosta.
4. Mielikuvituksen kanava koostuu luovasta ajattelusta, improvisoinnista sekä huumorin käytöstä.
5. Ajatustoiminnan kanava pitää sisällään organisoidun, realistisen ajattelun ja suunnittelun sekä sisäisen puheen keinona tunteiden hallintaan kanavoimiseen. Tietoa organisoidaan tilanteen ymmärtämiseksi ja toimintasuunnitelman laatimiseksi. Kanava mahdollistaa tärkeysjärjestyksen arvioinnin, suhteellisuudentajun säilyttämisen ja tunteiden nopean hallinnan.
6. Fysiologisen kanavan selviytymiskeinoja ovat fyysiset harjoitukset, rentoutus, hieronta, ym. fysiologiset hoidot, jotka esimerkiksi laukaisevat jännitystä.

(Isokorpi & Viitanen 2001, 86–87.)

Ongelmatilanteesta voidaan erottaa tilanteen jatkumista tai sen ratkeamista edesauttavia tekijöitä. Tilanteen muuttamiseksi yksilön on tunnistettava nämä tekijät. Tilannekartoituksen jälkeen selviytyminen vaatii uusien toimintatapojen oppimista ja tilanteeseen liittyvien tunteiden käsittelyä. (Isokorpi & Viitanen 2001, 80.)

Yksilöllä on tarve kokea maailmansa järjestyksessä olevana, jatkuvana, ennakoitavana ja ainakin osittain hallittavana. Tämä luo turvallisuudentunnetta, kun taas epäjärjestys ja ennustamattomuus herättävät turvattomuutta, pelkoja ja epävarmuutta. Kun ihminen kohtaa vastoinkäymisiä, on vallalla kaksi toisilleen vastakkaista perustarvetta: kasvun tarve ja turvallisuuden tarve. Kasvun tarpeella tarkoitetaan toivetta kehittyä edelleen ja oppia uusia toimintatapoja, kun taas turvallisuuden tarpeella tarkoitetaan tarvetta säilyttää asiat ennallaan ja palauttaa järkkynyt tasapaino. (Isokorpi & Viitanen 2001, 81.) Kasvaminen tarkoittaa tutusta ja turvallisesta irti päästämistä, hyppyä tuntemattomaan, ja siksi se on haasteellista, jopa pelottavaa.

Turvallisuudentunne voi perustua myös valheelle: yksilö kieltää ja torjuu kaiken uhkaavan ja pelottavan tai sijoittaa kaiken pahan itsensä ulkopuolisista tekijöistä johtuvaksi (Isokorpi & Viitanen 2001, 81). Yksilön oma elämä on turvallista, koska jos jotain paha tapahtuu, hän syyttää tapahtuneesta aina jotakuta tai jotain muuta kuin itseään.

4.3 Selviytyminen äkillisissä elämänmuutoksissa

Äkillisten elämänmuutosten vaikutusta yksilön terveyteen alettiin tutkia 1930-luvulla. Tällöin sopeutumista vaativaa elämänmuutosta pidettiin nimenomaan negatiivisena, henkisesti rasittavana muutoksena. (Hyyppä 1997, 116.) On kuitenkin ymmärrettävää, että monet positiivisetkin elämänmuutokset, esimerkiksi ensimmäisen lapsen syntyminen, vaativat sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen. Mitä enemmän ja mitä

voimakkaampia elämänmuutoksia yksilö kohtaa, sitä enemmän hän joutuu käyttämään sopeutumiskeinoja ja sitä todennäköisemmin hän altistuu sairauteen johtaville prosesseille (Järvikoski 1996, 36).

Holmes ja Rahe (1967) pisteyttivät 43 elämäntapahtumaa sen mukaan, kuinka paljon stressiä ne aiheuttivat ja kuinka paljon sairastumista ne ennustivat. Holmesin ja Rahen pisteytysasteikko saikin myöhemmin osakseen kritiikkiä sen vuoksi, että kaikkien tapahtumien koettiin lisäävän enemmän tai vähemmän sairastumisen todennäköisyyttä. Se, onko tapahtuma toivottu vai ei-toivottu yksilön omasta näkökulmasta vaikuttaa tapahtuman stressaavuuteen. Tutkijat ovatkin myöhemmin jaotelleet elämäntapahtumat toivottuihin, ei-toivottuihin sekä kaksiselitteisiin elämäntapahtumiin. (Bäckman 1987, 67–72.)

Selviytymiskeinoja tarvitaan erityisesti stressitilanteissa, joissa hankalia olosuhteita tai niistä tehtyä tulkintaa yritetään muuttaa aktiivisin toimenpitein suotuisammaksi. Hyvän hallintastrategian avulla ongelma ratkaistaan, kun taas hallintastrategian puuttuessa yksilön hyvinvointi heikkenee ja hän alkaa saada toiminnallisia oireita. (Hyyppä 1997, 119–120.)

Ihmisiin on sisäänrakennettuina reagointi- ja käsittelymalleja, jotka edesauttavat traumaattisesta kokemuksesta selviytymistä. Nämä mallit laukeavat automaattisesti, edesauttavat tapahtuman käsittelyä ja lisäävät käsittelyn tehokkuutta. Ongelmaksi saattaa kuitenkin muodostua se, että pyrimme usein tietoisesti puuttumaan tähän prosessiin ja sitä kautta vaikeuttamaan kokemuksen käsittelyä. Kaikki automaattiset reagoitimallit eivät edistä tai tehosta traumaattisen kokemuksen käsittelyä. Sen sijaan olemme saattaneet vuosien saatossa omaksua käsittelytapoja, jotka estävät tai vaikeuttavat kokemuksen käsittelyä. (Saari 2000, 41.)

Hyvinvointia järkyttävät tapahtumat eli kriisit aiheuttavat yksilössä erilaisia reaktioita. Tällaisia reaktioita ovat esimerkiksi epätodellinen olo, epäusko, tunteiden puuttuminen ja muuttunut aikakäsitys. (Dyregrov 1999, 18; Isokorpi & Viitanen 2001, 84.) Osa

ihmisistä reagoi kriisitilanteessa epätarkoituksenmukaisesti ja tällöin ajatusten kontrolloiminen vaikeutuu, keskittymiskyky alenee ja yhteistyön tekeminen muiden ihmisten kanssa hankaloituu. Epätarkoituksenmukaiset reaktiot voidaan jakaa edelleen kahtia: liiallisia reaktioita ovat hysteria ja paniikki; puutteellisia reaktioita ovat puolestaan apatia ja lamaantuminen. (Dyregrov 1999, 23 – 25.)

Kriisitilanteessa sosiaalinen vuorovaikutus on tärkeää minän eheyden ylläpitämiseksi (Hyypä 1997, 127). Kriisin luonteen vuoksi on mahdollista, että ihminen ei edes ymmärrä hakea itselleen apua. Ammattiauttajien tarjoaman psykososiaalisen tuen tuleekin olla aktiivista, apua tarvitsevien luo hakeutuvaa toimintaa (Dyregrov 1999, 69). Merkittävin sosiaalinen tuki tulee kuitenkin yleensä yksilön lähipiiriltä.

Kriisin aiheuttaneen tapahtuman jälleenkokeminen on olennainen osa selviytymistä. Aktiivinen, tietoinen käsittely auttaa kohtaamaan ikävän tapahtuman. Tapahtumaa voidaan käsitellä esimerkiksi keskustelemalla muistoista, joita yksilöllä tapahtumasta on. (Isokorpi & Viitanen 2001, 84.) Toivo eli myönteinen suhtautuminen tulevaisuuteen on ongelmanratkaisua ja luovuutta lisäävä voimavara (Etzell ym.1998, 178). Selviytymiskeinona käytetään usein myös huumoria. Se lieventää jännitystä, lisää energiaa ja auttaa säilyttämään tietyn etäisyyden kriisin aiheuttaneeseen tapahtumaan (Dyregrov 1999, 208). Monella meistä on tästä omakohtaisia kokemuksia: jonkin vakavan tapahtuman jälkeen saatamme hyvinkin pian laskea leikkiä koko asiasta.

Mikään yksittäinen selviytymiskeino ei ole toista tehokkaampi, vaan salaisuutena on käytössä olevien keinojen monipuolisuus ja laajuus (Punamäki & Puhakka 1995, 120). Selviytymiskeinojen valinta vaihtelee yksilön ja tilanteen mukaan (Isokorpi & Viitanen 2001, 80). Parhaiten psyykkistä tasapainoa ylläpitää selviytymiskeinojen joustava, tilanteen mukaan vaihteleva käyttö. Kontrolloitavassa tilanteessa tehokkaita selviytymiskeinoja ovat aktiiviset, ratkaisuun pyrkivät keinot. (Punamäki & Puhakka 1995, 119–120.) Jos siis tilanne ei ole yksilön hallittavissa tai muutettavissa, yksilön on keskityttävä hallitsemaan omia emootioitaan.

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän tutkimuksen tarkoitus on kuvata vanhempien kokemuksia lapsen syömishäiriöstä ja selvittää sen vaikutuksia perheen arkielämään. Haastattelemiemme vanhempien lapset olivat tutkimusta tehtäessä iältään 15–18 vuotiaita.

Tutkimustehtäviä on yhteensä kolme:

1. Miten vanhemmat kokevat lapsen syömishäiriön vaikuttavan perheen arkeen?
2. Miten vanhemmat selviävät omien kokemustensa mukaan lapsen sairaudesta?
3. Millaisia tunteita vanhemmat kokevat lapsen sairauden yhteydessä?

6 TUTKIMUSMENETELMÄ JA TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

6.1 Tutkimusmenetelmä

Aiheen valinta oli pitkäaikainen prosessi. Kiinnostuksemme lasten ja nuorten erityisongelmiin ohjasi meidät ajankohtaisten syömishäiriöiden pariin. Tutkimuksen edetessä tutkimusongelmamme tarkentuivat. Eskolan ja Suorannan (2000, 15) mukaan laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä tutkimussuunnitelman eläminen hankkeen edetessä. Näin tapahtui meidänkin tutkimuksessamme erityisesti sen aineistolähtöisen luonteen vuoksi.

Tutkimuskirjallisuuden mukaan tiukan rajan vetäminen määrällisen ja laadullisen tutkimuksen välille ei ole järkevää (Alasuutari 1999, 31–32; Eskola & Suoranta 2000, 13–14). Ne eivät ole tutkimusotteina toisilleen vastakkaisia, vaan pyrkivät vastaamaan erilaisiin tutkimuskysymyksiin (Karisto & Seppälä 2004, 39). Tutkimuskohteen mukaan on mielekästä valita toinen tutkimusmetodi päämetodiksi (Metsämuuronen 2003, 167). Metodien valintaa ohjaavat tutkimuskysymykset (Karisto & Seppälä 2000, 39). Tutkimuksen kuvaileva tarkoitus ohjasi meidät kohti kvalitatiivista tutkimusta. Kuitenkin laadullisia ja määrällisiä menetelmiä voidaan käyttää rinnakkain: esimerkiksi laadullista haastattelua voidaan analysoida sekä laadullisesti että määrällisesti (Eskola & Suoranta 2000, 13).

Laadullinen menetelmä sopi hyvin tutkimukseemme, koska tarkoituksenamme on kuvailla ilmiötä ja kartoittaa vanhempien kokemuksia. Kvalitatiivinen tutkimusote soveltuu hyvin yksittäisten toimijoiden merkitysrakenteiden tutkimiseen (Metsämuuronen 2001, 14). Tutkimuksessamme tutkittavat merkitysrakenteet olivat vanhempien kokemukset lapsen syömishäiriön vaikutuksesta perheen arkeen. Inhimillisiä kokemuksia tutkittaessa voidaan puhua fenomenografisesta tutkimuksesta (Tuomi & Sarajärvi 2003, 34). Fenomenografia sanana tarkoittaa ilmiön kuvantamista

(Metsämuuronen 2001, 22). Se tutkii ihmisen suhdetta omaan elämäntodellisuuteensa (Laine 2001, 27).

Vanhempien näkökulmasta on vähän tutkittua tietoa, joten oli luontevaa tehdä aineistopohjainen tutkimus (engl. grounded theory). Tutkimuksessa teoriaa rakennetaan empiirisestä aineistosta käsin ilman ennako-oletuksia (Eskola & Suoranta 2000, 19). Tutkimustehtävät muotoutuvat oman aineiston pohjalta eivätkä suoraan aikaisemman tutkimuksen teorianmuodostuksen mukaan (Ahonen 1996, 123). Näin toimitaan, sillä jos tutkija testaisi teoriasta johdettuja valmiita oletuksia, saattaisi hän menettää osan siitä uudesta tiedosta, jota avoimella käsittelyllä saisi esiin (Ahonen 1996, 123). Tutkimuksen aloittaminen täysin ilman teoriaa lienee kuitenkin mahdotonta (Eskola & Suoranta 2000, 186). Yhdymme tähän ajatukseen, sillä jokaisella meistä on omat ennako-oletuksemme asiasta jo arkitiedonkin pohjalta. Arkitieto tai aikaisempi teorian tieto ei estä aineistopohjaisen tutkimuksen tekemistä. Tutkijan tulee kuitenkin tiedostaa omat ennako-oletuksensa, jotta ne eivät ohjaa aineiston tulkintaa.

Tiedonhankintamenetelmäksi valittiin puolistrukturoitu haastattelu. Puolistrukturoidussa haastattelussa kaikille haastateltaville esitetään samat kysymykset, mutta tutkija ei tarjoa valmiita vastausvaihtoehtoja vaan tiedonantaja vastaa omin sanoin (Eskola & Suoranta 2000, 86). Metodi sopi hyvin subjektiivisten merkitysrakenteiden tutkimiseen. Subjektiivisiä kokemuksia kuvailevassa tutkimuksessa aineiston tulee olla tekstiä, jonka tutkittavat ovat tuottaneet vapaasti, koska tutkijan jäsentämät valmiit vastausvaihtoehdot eivät tuottaisi tarvittavaa aineistoa (Alasuutari 1999, 83). Puolistrukturoitu haastattelu sopii tutkimuksiin, joissa kohteena ovat arkaluontoiset tai intiimit aiheet (Metsämuuronen 2001, 42).

6.2 Tutkimuksen toteutus

Tarkoituksenamme oli kerätä aineistoa empiirisesti haastattelun avulla. Saadaksemme haastateltavia otimme yhteyttä Jyväskylässä toimivaan syömishäiriöisten lasten

vanhemmille suunnattuun tukiryhmään. Tukiryhmän vetäjä esitteli pyyntöemme ryhmäläisille ja jätimme yhteystietomme halukkaita varten. Saimmekin riittävästi yhteydenottoja ja sovimme vanhempien kanssa haastatteluajoista. Kaikilla haastatteluun valituilla henkilöillä oli syömishäiriötä sairastava lapsi. Vaikka emme rajanneet syömishäiriötä millään tavoin, kaikkien haastateltavien vanhempien lapsi sairasti anoreksiaa. Tulososiossa viittaamme syömishäiriöön sairautena, koska kaikki haastateltavien lapset olivat olleet sairaalahoidossa. Myös vanhemmat käyttivät ilmaisua ”sairaus”.

Haastatteluja tehtiin yhteensä viisi toukokuussa 2004. Haastateltavia oli yhteensä seitsemän. Kahdessa haastattelussa oli mukana molemmat vanhemmat, kolmessa haastattelussa äiti. Haastateltavat saivat valita haastattelupaikan. Ehdotimme haastateltavien kotia, yliopiston tiloja ja toisen tutkijan kotia. Vaihtoehtoista huolimatta kaikki vanhemmat halusivat, että haastattelut tehdään tutkijan kotona. Haastateltavien olisi ollut vaikea puhua kotona avoimesti, koska lapset olivat kotona. Tutkijan koti toimi häiriöttömänä ympäristönä. Ennen haastattelun aloittamista halusimme tarjota vanhemmille pienen rentoutumis- ja jutustelutuokion sekä virittää vanhempia haastattelua varten. Tämä onnistui mielestämme hyvin, sillä vanhemmat kertoivat meille luottavaisesti ja avoimesti kokemuksiaan. Haastattelun lopussa tarjosimme vanhemmille tilaisuuden kertoa mielessä olevista asioista vapaasti. Ajattelimme, että heillä saattoi olla kerrottavanaan sellaisia asioita, jotka olisivat tutkimuksemme kannalta arvokkaita, mutta joita emme olleet ehkä huomanneet kysyä. Tämä osoittautui oikeaksi ratkaisuksi ja vapaamuotoinen loppukeskustelu syvensi entisestään saamiamme vastauksia.

Ennen haastattelua jokainen haastateltava allekirjoitti haastattelusitoumuksen, jossa haastateltava sitoutui siihen, että hänen antamiaan vastauksia voidaan vapaasti käyttää pro gradu-työssämme (Liite 1).

Ensimmäinen haastattelu oli pilottihaastattelu. Tämän haastattelun jälkeen tarkastelimme saamiamme vastauksia tutkimusongelmiemme valossa ja muokkasimme kysymyksiä vielä lisää loppuja haastatteluja varten. Lopulliset kysymykset erosivat kuitenkin vain

vähän pilottihaastattelun kysymyksistä. Joissain haastatteluissa esitimme tarkentavia kysymyksiä tai lisäkysymyksiä saadaksemme kattavia vastauksia, jos lisätieto oli mielestämme olennaista.

Haastattelukysymykset (Liite 2) jaettiin kolmen pääteeman alle: perheen arki (kysymykset 1-8), lapsi koulussa (9-17) ja lapsen sekä vanhempien saama hoito ja tuki (18-22).

Äänitimme kaikki haastattelut kaseteille nauhurin avulla. Aineisto litteroitiin sanatarkasti. Viimeisen haastattelun litteroimme kesäkuussa 2006. Emme käyttäneet mitään erityistä litterointimerkistöä, vaan pyrimme tallentamaan kirjoitettuun muotoon kaiken sanallisen informaation. Kirjoitettua aineistoa oli yhteensä 84 sivua rivivälillä 1,5. Haastateltavien erottamiseksi toisistaan käytimme koodeja: Ä=äiti ja I=isä. Tällöin esimerkiksi Ä3 tarkoitti kolmannen haastattelun äitiä. Myös haastatteluissa esiintyneiden lasten nimet muutettiin. Analysoimme aineiston heinä-elokuun aikana 2006. Kirjoitimme teoriaosuuden kesän ja syksyn 2006 aikana. Metodiosa, pohdinta ja tulokset valmistuivat syksyllä 2006.

6.3 Aineiston analyysi

Aineistolähtöisessä analyysissä analysoitavat yksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen päämäärän mukaisesti. Analyysiyksiköt eivät siis ole ennaltamäärättyjä. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 97). Analyysin tarkoituksena on tiivistää aineistoa ja luoda siihen selkeyttä kuitenkin kadottamatta informaatiota (Eskola & Suoranta 2000, 137). Tavoitteena on löytää keskeiset, tutkittavaa kohdetta kuvaavat ydinkategoriat (Kiviniemi 2001, 78).

Löytääksemme keskeiset teemat kävimme tutkimusaineiston läpi kolmeen kertaan. Ydinkategorioiksi eli yläkäsitteiksi aineistosta nousivat perheen arki, vanhempien jaksaminen ja selviytyminen sekä vanhempien kokemat tunteet. Muodostimme

aineistosta pelkistettyjä ilmauksia, jolloin aineistosta tuli helpommin hallittava. Seuraavaksi ryhmittelimme pelkistettyjä ilmauksia erilaisten alakäsitteiden avulla. Pidimme myös alkuperäisen aineiston esillä, jotta saatoimme tarkistaa pelkistettyjen ilmausten asiayhteyden. Tämä tehtiin sen vuoksi, ettemme epähuomiossa pakottaissi ilmauksia keinotekoisesti tiettyihin luokkiin. Osa syntyneistä alakäsitteistä oli tutkimuksen yläkäsitteiden kannalta merkityksettömiä ja niinpä aineistosta karsittiin pois kaikki epäolennaiset ilmaukset. Yhdistimme alakäsitteet ja muodostimme niistä ryhmiä yläkäsitteiden alle. Tässä vaiheessa tarkistimme vielä käsitteiden suhteita toisiinsa. Yläkäsitteistä kaksi, perheen arki ja vanhempien selviytyminen, analysointiin em. tavalla. Analyysin etenemisestä on esimerkki taulukossa 1.

Taulukko 1: Esimerkki aineiston analysoinnista (perheen arki ja vanhempien selviytyminen)

yläkäsite	alakäsite	pelkistetty ilmaus	alkuperäinen ilmaus
perheen arki	vanhempien roolien muutos	pienen lapsen hoitamista, syömisen vahtimista	”Kyllähän se oli niinku uudestaan ois tämmöstä pientä lasta alkanu hoitamaan, että sitä piti koko ajan sitten vahtia että syökö vai eikö syö.” (Ä2)
vanhempien selviytyminen	sosiaalinen tukiverkosto	tukea ystäviltä, parhaat ystävät pysyneet rinnalla.	”No ystävistähän me ollaan saatu sitten [tukea] että ne ketkä on ystäviä niin ne on todella näyttäne sen et he ovat ystäviä että sanotaan että kyllä ne parhaimmat ystävät niin on pysyny rinnalla. Ollu tukena että... Että eihän niitä ilman ois jaksanukaan.” (Ä3)

Tunteita läpikäydessämme palasimme alkuperäiseen laajaan aineistoon. Koimme, että tunteiden analysointi vaatii enemmän tulkintaa, sillä vanhemmat eivät useinkaan nimenneet tunteitaan suoraan vaan ne olivat tulkittavissa vanhempien käyttämistä ilmauksista. Kävimme aineiston läpi kaksi kertaa etsien vanhempien ilmauksia kokemistaan tunteista sairauden eri vaiheissa. Poimimme aineistosta ajatuskokonaisuuksia, joissa jokin tietty tunne esiintyi. Ryhmittelimme nämä kokonaisuudet erikseen nimettyjen tunteiden alle. Etsimme myös vastauksia siihen, millaisessa tilanteessa tunteet esiintyivät ja miten ne ilmenivät. Taulukossa 2 esitämme esimerkin tunteiden analysoinnista.

Taulukko 2: Esimerkki aineiston analysoinnista (tunteet)

yläkäsité	alakäsité	pelkistetty ilmaus	alkuperäinen ilmaus
koetut tunteet	syällisyys	<p>itsesyytökset sairauden aiheuttamisesta</p> <p>vanhemmat kokevat toimineensa väärin sairauden aikana</p> <p>riittämätön huomio perheen muille lapsille sairauden aikana</p>	<p>”On tullu tietysti hirveesti kaikenlaisia itsesyytöksiä että onko niinku ite jotenkin aiheuttanut sen sen syömishäiriön omalla käyttäytymisellään.” (Ä3)</p> <p>”Suhtautu siihen tyttöön väärällä tavalla että sitä piti vaan et se on nytten niinku – että tähän on vaan ruvettu tavallaan jonkun muodin taikka tolleen että on niinku ruvennu siihen vaan - mutta sit sitä vaan niinku syytti että niinku että tehny tahallaan taikka niin puhu - hyvin rumasti tuli sanottua ja sillei.” (I3)</p> <p>”Jos mä ajattelen Veeran veljeä niin Samulihan sano sillon joskus loppupalvesta tai niinkun loppusyksystä että hän tulee kohta hulluks jos ei Veera lähe sairaalaan. Ja kun Veera pääs sairaalaan niin mejän arki helpottu huomattavasti. Tai se oli semmosta lunkia hommaa ja Samuli nautti ihan hirveesti siitä että me oltiin kahestaan</p>

			enimmäkseen. Et tietenkin siinä on myös se että saa sit huomiota mutta olihan siinä se, että kun kaikki se keskitty koko ajan siihen siskoon ja sen sairauteen. ” (Ä4)
--	--	--	--

6.4 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi

Arvioimme tässä luvussa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Pohdimme tutkimuksemme raportointia, käytettyjä tutkimusmenetelmiä, tutkimustehtävien muotoutumista ja hankitun aineiston aitoutta. Tulosten luotettavuutta arvioimme pohdintaosuudessa.

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa puhutaan yleensä mittauksen luotettavuudesta, mutta tutkijan muut toimenpiteet jäävät arvioinnin ulkopuolelle. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa sen sijaan keskitytään arvioimaan koko tutkimusprosessia ja tutkimusraportti sisältää enemmän subjektiivista pohdintaa. (Eskola & Suoranta 2000, 210–211).

Tutkimusten luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat ja siksi kaikissa tutkimuksissa arvioidaan luotettavuutta erilaisin mittaus- ja tutkimustavoin (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2000, 213). Tutkimusmenetelmäoppaissa luotettavuutta kuvataan reliabiliteetin ja validiteetin käsitteiden kautta (Tuomi & Sarajärvi 2003, 133). Nämä käsitteet ovat kuitenkin syntyneet kvantitatiivisen tutkimuksen lähtökohdista ja siksi niiden käyttöä sellaisenaan laadullisessa tutkimuksessa kritisoidaan (Eskola & Suoranta 2000, 208; Hirsjärvi ym. 2000, 214; Tuomi & Sarajärvi 2003, 133). Luotettavuutta ja pätevyyttä tulee kuitenkin arvioida, vaikka kyseisiä käsitteitä ei voitaisikaan käyttää (Hirsjärvi ym. 2000, 214).

Tutkimuskirjallisuudessa laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin liittyvä käsitteistö on kirjavaa. Vaikka käsitteet eroavatkin toisistaan, keskeisintä on

tutkimusprosessin etenemisen, aineiston analyysin ja saatujen tulosten esittäminen. Yksinkertaisimmillaan luotettavuuden arvioinnissa on kyse tutkimuksen sisältämien väitteiden perusteltavuudesta ja totuudenmukaisuudesta (Eskola & Suoranta 2000, 212).

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta parantaa tarkka selostus tutkimuksen eri vaiheista (Hirsjärvi ym, 2000, 214; Kiviniemi, K. 2001, 81; Tuomi & Sarajärvi 2003, 138). Kuvassimme tutkimusprosessimme etenemistä yksityiskohtaisesti luvuissa 6.2 ja 6.3.

Haastattelukysymykset muokattiin selkeiksi, jotta vältettäisiin väärinymmärrykset. Lisäksi haastattelutilanteessa haastateltavilla oli mahdollisuus tarkentaa kysymyksiä tarpeen tullen. Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi myös haastattelukysymysten asettelu siten, etteivät kysymykset itsessään ohjanneet haastateltavien vastauksia. Kysyimme esimerkiksi: ”Miten perheen arkielämä muuttui lapsen syömishäiriön myötä?” sen sijaan, että olisimme olettaneet muutosten olevan vain negatiivisia.

Koska tutkimustehtävämme tarkentuivat loppujen lopuksi aineiston pohjalta, osa tekemistämme kysymyksistä vaikutti ensialkuun hyödyttömiltä. Kysymysten runsaus kuitenkin paransi tutkimuksemme luotettavuutta. Vaikka itse kysymys koski ensisijaisesti jotain muuta asiaa, vanhemmat kertoivat kokemuksista usein niin laajasti, että epärelevanttikin kysymys tuotti relevanttia tietoa. Pitkästä haastattelusta muotoutui keskustelunomainen tilaisuus. Vanhemmat luottivat haastattelijoihin ja kertoivat avoimesti kokemuksistaan. Heillä oli runsaasti aikaa pohtia vastauksiaan, jäsentää ajatuksiaan ja palata mahdollisesti takaisin aiemmin esitettyihin kysymyksiin.

Halusimme tuoda selkeästi esille sen, kuinka tutkimuksen keskeiset ongelmat ovat muotoutuneet hankitun aineiston pohjalta. Tutkimusongelmien tarkentuminen aineistosta esiin tulleiden teemojen myötä osoitti sen, että olimme onnistuneet aineistolähtöisyydessä. Lähtiessämme analysoimaan aineistoa, emme olleet päättäneet tutkimuksemme keskeisiä teemoja vaan etsimme niitä aineistosta itsestään. Keskityimme

vanhempien vastauksissa samankaltaisuuksiin ja näin vanhempien vastauksista alkoi muodostua selkeitä klustereita.

Kaikki haastattelemamme henkilöt olivat osallistuneet vanhempien vertaistukiryhmään. Tämä vaikutti tuloksiin, sillä kaikki haastatellut kokivat saaneensa merkittävää tukea juuri vertaisryhmästä. Vanhempien osallistuminen tukiryhmään oli tutkimuksemme kannalta kuitenkin hyödyllistä. Haastatellut vanhemmat olivat tietoisia omista kokemuksistaan, tarpeistaan ja tunteistaan, koska he olivat käsitelleet niitä paljon ryhmässä. Vanhemmat olivat siis erittäin hyviä tiedonantajia. Tarkan tutkimusselostuksemme myötä tutkimuksemme olisi kyllä sinällään toistettavissa, mutta jos toistettavassa tutkimuksessa haastatellut vanhemmat eivät kuuluisi tukiryhmään, tulokset saattaisivat erota erityisesti sosiaalisen tuen ja vanhempien jaksamisen osalta.

Aineiston aitous tarkoittaa sitä, että tutkittavat ilmaisivat itseään samasta asiasta kuin tutkija oletti (Ahonen 1996, 129). Teimme pilottihaastattelun juuri tarkistaaksemme, että haastattelukysymyksemme tuottavat arvokasta tietoa. Totesimme, että aineisto on aitoa ja kysymyksiä muokattiin vain vähän seuraavia haastatteluja varten.

Viidestä haastattelusta aineistoa kertyi todella runsaasti. Osa nauhoista kuului hieman heikosti, mutta huolellisen työskentelyn tuloksena mitään merkittävää ei jäänyt litteroimatta.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkija itse on keskeinen tutkimusväline. Tuloksiin vaikuttavat aina käytetyt käsitteet, tutkimusasetelma ja käytetyt menetelmät, jotka ovat tutkijan asettamia. Tutkijan tekemät havainnot eivät siis sinällään ole täysin objektiivisia. Aineistolähtöisen tutkimuksen merkittävin haaste onkin analyysin tekeminen tiedonantajien ehdoilla eikä tutkijan ennakko-oletusten pohjalta. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 98). Aloitimme tutkimuksen tekemisen aineiston hankinnalla ja sen analysoinnilla, emmekä teoriataustan kokoamisella. Mielestämme tämä auttoi meitä tekemään tutkimuksen nimenomaan tiedonantajien ehdoilla.

7 TULOKSET

7.1 Perheen sisäiset ihmissuhteet ja arki

Lapsen syömishäiriö muutti perheiden arkielämää merkittävästi. Sairaus vaikutti sekä perheiden toimintaan että niiden sisäisiin ihmissuhteisiin. Lisäksi vanhempien toiminta muuttui lapsen sairauden myötä. Lapsen ja vanhempien muuttuneet tarpeet asettivat vanhemmat uusien tehtävien eteen.

”Että siis niin isoa asiaa ei meidän elämässä oo ollu vaikka on ollu monenlaista vaikeutta niin kyllä se tuntuu että se kaataa.. se kaataa. Että tämä on semmonen asia mikä kerta kaikkiaan niin kaamea. Se on niin.. Et en voi kuvitella hirveempää asiaa.” (I5)

7.1.1 Ihmissuhteet

Vanhemmat kokivat, että suhde lapseen muuttui läheisemmäksi sekä psyykkisellä että fyysisellä tasolla lapsen syömishäiriön aikana. Vanhemmat keskustelivat asioista lapsensa kanssa avoimemmin kuin aiemmin. Eräs äiti koki, että hän kuuntelee lastaan nyt paremmin ja keskittyy lapseensa enemmän. Kaikissa perheissä sairastunut lapsi sai osakseen lisääntyntä huomiota. Lapsesta oli myös huolehdittava enemmän. Vanhemmat viettivät enemmän aikaa lapsensa kanssa ja kokivat tämän yhteisen ajan arvokkaaksi.

”Se on nyt niinku lähentäny meitä kyllä tosissaan ja ol kuunnella ihan - jutellu paljon enemmän ja nytkin oltiin kolmestaan mökillä- tai neljästään, koira oli ja käytiin pienellä kävelylenkillä että sillä tavalla .. sillä tavallahan me on oikeestaan lähennytty hirveesti.” (I3)

Vanhemman ja lapsen lähentymisestä huolimatta syömistilanteet aiheuttivat ongelmia perheiden sisäisissä ihmissuhteissa. Sekä vanhemmat että lapset pitivät kontrolloituja ruoka-aikoja ahdistavina ja riitoja syntyi toistuvasti.

”Koska silloin kun oltiin yhdessä hänen kanssaan niin sehän oli jatkuvaa tappelua että mitä syödään ja millon ja kuka. Niin siis kaikki ruoka-asiat aiheutti ihan mahottoman kaaoksen. Että siis totaalisesti se on muuttunut huonompaan siis semmoseksi.. Voi sanoa että se on yhtä helvettiä.” (I5)

Kolmessa perheessä muut lapset jäivät vähemmälle huomiolle. Sairaus huolestutti ja väsytti sisaruksia. Sekä he että vanhemmat kaipasivat normaalia, yhteistä elämää.

”Jos mä ajattelen Veeran veljeä niin Samulihan sano silloin joskus loppupalvesta tai niinkun loppusyksystä että hän tulee kohta hulluks jos ei Veera lähe sairaalaan. Ja kun Veera pääs sairaalaan niin meidän arki helpottu huomattavasti. Tai se oli semmosta lunkia hommaa ja Samuli nautti ihan hirveesti siitä että me oltiin kahestaan enimmäkseen. Et tietenkin siinä on myös se että saa sit huomiota mutta olihan siinä se, että kun kaikki se keskittyi koko ajan siihen siskoon ja sen sairauteen.” (Ä4)

Kaikki vanhemmat kertoivat koko perhe-elämän pyöriin sairauden ympärillä. Elämään kaivattiin muutakin sisältöä kuin sairaus, sillä sairauden jatkuva keskipisteenä olo turhautti ja sai perheenjäsenet tuntemaan olonsa avuttomaksi.

”Sisarukset.. tää nuorin, niinkun nuorempi tästä sairastuneesta ja sit nää vanhemmat huolehti kaiket päivät ne ensin jakso mukana ja surivat ja itkivät tätä tyttöä.. että kaikki sano että enää ei jaksanut puuttua siihen. Se on niin raskasta. Niillä on omat elämät ja perheet. Mutta meillehän tämä.. mutta meitähän tämä koskee enemmän. Meidän on pakko jaksaa muitten puolesta.” (Ä5)

Lapsen syömishäiriön myötä perheiden ilmapiiri muuttui alttiimmaksi konfliktitilanteille. Turhautuneisuuden ja avuttomuuden tunteet aiheuttivat helpommin riitatilanteita ja keskinäisiä syytelyitä.

”Kyllähän siinä sit tulee täämösiä keskinäisiäkin – jo perheenkin kesken tulee ihan väijäämättä semmosia syytelyjä että no niin, että miks --- miks

sillei sanottiin silloin ja miks sää sanoit nyt niin ja ... Ne on niin turhia mutta ei sitä – sitä on sitten jälkiviisas.” (Ä3)

Sairaus aiheutti muutoksia vanhempien omissa, perheen ulkopuolisissa ihmissuhteissa. Kolme vanhemmista koki, että vain parhaimmat ystävät ovat jaksaneet tukea heitä koko sairauden ajan.

”Semmosta oon kokenu että ystävät kaikkoaa. Ja ei joko uskalleta puuttua tai ei haluta tai jakseta, tässä koetellaan ketkä on tosi ystäviä.” (Ä5)

7.1.2 Vanhempana oleminen

Vanhemmat kokivat, että lapsen sairastuminen syömishäiriöön pakotti heidät ottamaan uudenlaisia tehtäviä isän ja äidin roolin lisäksi. Lapsen syöminen oli vanhempien keskeinen huolenaihe ja siitä johtuen he ottivat usein tarkkailijan aseman. Vanhempien oli vaikea luottaa siihen, että lapsi syö riittävästi. Niinpä vanhemmat vahtivat jatkuvasti syömistilanteita ja rajoittivat lapsen liikunnan määrää.

”Ehkä kaikkein selvin oli just se semmonen.. mä muutuinkin semmoseksi tarkkailijaksi – mitä mä oon edelleen vaikka Veera on jo aika hyvässä voinnissa – että tuntu että koko ajan piti niinkun kuunnella, vessan oven takana seistiin että oksentaako se ja jos oli kauan vessassa että mitä se nyt tekee ja sitten mä aina semmosia muka-juttuja että multa unohtu tänne vessaan joku – aina ryntäsin sinne niinkun muka enkä kattonu sinne pönttöön päin vaan menin niinkun silleen muka jotain hakemaan ja kyllähän se sen varmaan niinkun tajus. Taas siltä unohtu tänne joku ja mä luulin olleeni kauheen fiksu.” (Ä4)

Kun sairaus todettiin, vanhemmat kokivat tarvitsevansa mahdollisimman paljon tietoa aiheesta. Vanhemmista tuli tutkijoita, jotka yrittivät aktiivisesti selvittää, mistä sairaudessa on kysymys ja mistä saataisiin tehokasta apua. Tiedonlähteinä vanhemmat käyttivät terveydenhuollon palveluita, elämäkertaa- ja tietokirjallisuutta sekä internetiä. Osa vanhemmista myös soitti syömishäiriöön erikoistuneille asiantuntijoille ja otti yhteyttä vanhempiin, joilla on kokemuksia syömishäiriöistä.

”Mulla oli vaan hirveen hätä. En mä tiedä. Jostain tartti vaan saada jotain apua. En mä edes tienny mitä mä hain. En mä, en mä osaa sillee...” (Ä1)

Vanhempien asema tutkijana oli vahvimmillaan sairauden alkuvaiheessa. Vähitellen vanhemmat väsyivät tiedonhankintaan, koska uutta tietoa oli vaikea löytää ja he halusivat keskittyä täysin arjen pyörittämiseen. Kirjallisuudesta saadun tiedon koettiin kyllä tukevan, mutta vanhemmat kuitenkin tiedostivat sen, että jokaisen kohdalla sairaus tulee kulkemaan omaa yksilöllistä reittiään.

Lapsen sairauden myötä vanhemmat toimivat lapsen hoitajina. Lasta ei nähty enää niinkään nuorena, vaan pienenä lapsena, josta on pidettävä jatkuvasti huolta. Vanhemmat olivat hoitajan asemassa erityisesti syömistilanteissa. Tämä koettiin erityisen haastavana, sillä pahimmillaan lapsi kieltäytyi syömisestä.

”Kyllähän se oli niinku uudestaan ois tämmöstä pientä lasta alkanu hoitamaan, että sitä piti koko ajan sitten vahtia että syökö vai eikö syö.” (Ä2)

Vanhemmat olivat sairauden aikana lapsen tärkeitä tukijoita. He pyrkivät näkemään lapsen edun ja toimimaan tämän edun mukaisesti. Vanhempien omakin toiminta muuttui esimerkiksi syömistilanteissa.

”Ja sitten toisaalta syöminen että mä varmasti niinkun söin että se ei vaan pääse ikinä sanomaan että miks sulla on noin vähän vaan ja mulla on näin paljon. Että niinkun ihan selkeesti huomaa sen että ilman että se ois olu hyvää ja ois ollu mukava syödä niin söi niinkun sen takia että .. esimerkkinä vähäsen.” (Ä4)

Toisaalta vanhemmat kokivat oman tukensa rajalliseksi. Vanhempia kuitenkin helpotti tieto siitä, etteivät he olleet lapsensa ainoita tukijoita. Eräs isä näki lapsen saaman vertaistuen korvaamattomana.

”Kyllä tuota niinkun äsken tuli mainituksi niin syvin ja paras apu, vaikka ne on lyhyisiä hetkiä on tullu tältä toipuneelta, toiselta sairaalta, toiselta

nuorelta, se mennee niinkun häkä päähän. Että ihan automaattisesti, kun se kertoo miten on tilanteet, miten hän on toipunu, miten hän on parantunu, miten sinun pitäs nyt tehdä. Ja kun hän on tosiaan tsempannu, niin se on ollu –se on silminnähtävää ollu ihan se että se on silloin lähteny eteenpäin kun tämä on kertonu...” (I5)

Kolmen vanhemman kokemuksen mukaan he olivat asiantuntijoita omaa lastaan koskevissa asioissa. Vanhemmilla oli omien näkemystensä mukaan sellaista tietoa, jota hoitohenkilökunnalla ei ole. Vanhempien asiantuntijuus koostui maalaisjärjestä sekä kokemuksista oman lapsen persoonallisuudesta, käyttäytymisestä ja tarpeista. Vanhemmat kuitenkin kokivat, ettei hoitohenkilökunta hyödyntänyt tarpeeksi heidän asiantuntijuuttaan.

”Meillä on kumminkin se paras tieto siitä lapsesta, kyllä vanhemmat oppii tietämään mitä tämä nyt tarvitsisi, mutta ei osata eikä voida [hoitaa]. Että sitten se auttas meitä paljon, jos me meitä kuunneltas, mutta tämä on aika –tämä on suuri puute.” (I5)

Yhtä vanhempaa lukuunottamatta vanhemmat ilmaisivat syömishäiriön tuoneen epävarmuutta heidän toimintaansa vanhempina. He eivät aina tienneet, miten toimia kasvattajana kulloisessakin tilanteessa. Vanhemmat koettivat toimia sen tiedon pohjalta, jota he saivat hoitohenkilökunnalta ja kirjallisuudesta, mutta toisaalta myös omien kasvatustietämyksensä mukaan. Kirjallisuus koettiin tärkeänä, mutta se aiheutti myös paineita vanhempien toiminnan suhteen.

”Vaikee rooli niinkun muuttua äidiks ja isäks ja luopua siitä tarkkailijan roolista ja luottaa siihen että eihän siinä voi tehdä mitään muuta ku luottaa ja uskoa siihen että se menee ohi koska se on sen lapsen päässä. Ja sen omalla vastuulla, eihän se voi sille – ei kukaa voi sille mitään.” (Ä4)

”On vaikeeta erottaa että mikä on sitä murkkuikäisen käyttäytymistä ja mikä on sitä anorektista käyttäytymistä, että siinä on vaikea vetää sitä selvää rajaa. Eikä tietenkään vanhempana tarviikaan tässä.. kyllä sitä vaan

pitää pysytellä äitinä ja isänä eikä mieltä... Tietysti nyt kun on luettu kirjallisuutta niin paljon, niin sitten sitä joskus aina mieltii, että no joo, tuossakin tilanteessa pitäis nyt toimia tuolla tavalla mutta... Tietysti hyvähän se on, että on sitä kirjallisuutta tarjolla, että tietää missä mennään ja mistä on kyse.” (Ä3)

Lähes kaikki vanhemmat kertoivat sairauden vaikuttaneen voimakkaasti myös heidän tunne-elämäänsä. Tunteet olivat pinnalla enemmän ja niiden valtaan saattoi joutua yllättävissäkin tilanteissa. Sairauden vakavimman vaiheen läpieläminen oli vanhemmille hyvin raskasta.

”No kyllä se tuntuu että ilon aiheita ei ole.. jotkut vanhemmista lapsista on kertonu ja sanonu että eihän me oo nähty isää ja äitiä hymyilevän pitkään aikaan.” (I5)

”Saattaa kattoo vaikka televisiosta jotain ohjelmaa ja sit se palautuu mieleen se tunne, et minkälaista se oli silloin pahimmillaan ja sitte se niinku sieltä vaan pulpahtaa sieltä se itku.” (Ä2)

”Kyllähän se [lapsen syömishäiriö] vaikuttaa [vanhempien jaksamiseen]. Tuntuu välillä siltä että onko tässä tullu kymmenen vuotta ikää lisää kun kyllä se hirveen kuluttavaa on.” (Ä3)

7.1.3 Perheen arkipäivän toiminnan muuttuminen

Lapsen syömishäiriö vaikutti konkreettisesti perheen arkipäivään myös toiminnan tasolla, liittyen erityisesti syömis- tai liikuntatilanteisiin tai lapsen jättämiseen ilman valvontaa. Lapsi on siis otettava huomioon päivän ohjelmaa suunniteltaessa.

”Ku Veera ei saa liikkua niin mä en voi oikein lähtee ettei sille tuu huono olo että mä lähen lenkille että se on vähän niinkun semmosta irvailua että määpä lähen tässä lenkille, sä et voi lähteä.” (Ä4)

Näkyvin muutos arjessa olivat syömistilanteet. Vanhempien kokemusten mukaan syömistilanteista hävisi rentous ja luonnollisuus ja ne muuttuivat hyvin kontrolloiduiksi. Lyhyet ruokailuvälit tuntuivat ahdistavilta. Lisäksi osa äideistä koki ruoanlaiton vaikeaksi, koska piti laittaa erilaista ruokaa kuin aiemmin.

”Se rupes menemään semmoseks niin kovaks taisteluks se ruokailutilanne kotona että se ei yksinkertaisesti – se oli ihan hurjaa. Ja tähän – sitten rupes lusikat ja tavarat lentelemään ja hän ei syö.” (Ä3)

”Tosin sitä syöntipuolta nyt täytyy miettiä kumminki enemmän ja tyttö vielä muuttu tässä sitte kasvissyöjäksi, että siinä tuli sitte tavallaan niinku vähän takapakkia minulle.” (Ä2)

Erään äidin mielestä ”anorektikko hallitsee koko perhettä”. Hän vaatii muilta perheenjäseniltä samoja rajoja ja tarkkuutta kuin itseltäänkin. Sairastunut lapsi pitää tarkasti kiinni rutiineista. Myös muissa perheissä elämän koettiin muuttuneen järjestelmälliseksi. Sairastunut lapsi vaati tarkkuutta myös ruoanlaiton suhteen.

”Ja se mikä musta oli hirveän rasittavaa niin ruoanlaitto. Siis koko ajan vahdittiin että mitä sinne että paistinpannuja että eihän meillä paistinpannuja että – äiti miks sää aina paistat kaikki. Ja sit kauppaan piti päästä aina mukaan, siis ihan – musta ois ollu ihana joskus lähteä yksin kauppaan mutta ei kun se haluaa tulla kattoon mitä sinne kärryyn laitetaan. Ja rasvaprosentit ja kaikki.” (Ä4)

Arkipäivän tilanteita varjosti tietynlainen varovaisuus, sillä vanhemmat pyrkivät välttämään konflikteja lapsen kanssa. Sairastuneiden lasten mielialojen vaihtelut ja tunteiden ristiriitaisuus herätti vanhemmissa epävarmuutta. He eivät aina tienneet, miten suhtautua lapseen tai miten lapsi suhtautuisi tiettyihin asioihin.

”No sairauden aikana sitä opetteli semmosen luovimisen, että ku ei voinu kehua tiettyssä vaiheessa ku se tuli niinku negatiivisena sen tytön korviin että.... Et siinä niinku piti oppia vähän tämmöseks poliitikoks että ei vaan

lipsauta mitään vääriä, et ei voinu niinku iloitakaan sitte näkyvästi...että...sitä joutu jarruttelemaan sitte kumminki sitä iloa.” (Ä2)

”Ei parane paljoa mennä sanomaan – se ruokailutilanne on sitten kun se on niinkun oltava hiljaa siitä syömisestä eikä paljon katsoakaan silloin kun hän ite syö.” (Ä3)

”Että siinä se ristiriita olikin että se sano aina että mä en välitä yhtään että mitä ne aattelee. Sit toisaalta: mä en voi mennä kouluun kun mulla on silmälasit et siis semmonen että toisaalta ajattelee mitä toiset aattelee ja toisaalta ei: ihan sama. Että kauhean vaikea tietää että mikä nyt on millonkim se asia mikä tuntuu.” (Ä4)

Perheen toimintaan vaikutti myös lapsen avohoito ja sairaalahoito. Sairaalajakson aikana yksi perheenjäsenistä oli pois perheyhteisöstä. Lapsen saaminen sairaalahoitoon tuntui vakavassa tilanteessa helpottavan arkielämää kotona, mutta sairaus määritteli edelleen perhe-elämää. Sairaalajakson aikana vanhemmat vierailivat sairaalassa usein. Eräässä perheessä lasta käytettiin sairaalassa ruokailemassa myös viikonloppulomien aikana, koska lasta ei saatu syömään kotona. Sairaalahoidon jälkeen jatkuneen avohoidon aikana sekä lapsi että vanhemmat sitoutuivat hoitoaikoihin ja ne ohjasivat perheen toimintaa. Osa vanhemmista odotti sairaalajakson jälkeen, että perheen arki muuttuisi merkittävästi helpommaksi verrattuna aikaan ennen hoitoa. Vanhemmille oli yllätys, että näin ei käynyt.

”Se oli niinku yllättävää että... tavallaan sairaalasta pääsyn jälkeen ni jotenki vähän aikaa oli semmonen tyhjä olo, että se [sairaus] kumminki niinku ohjas sitä elämää siinä.” (Ä2)

Vanhemmat tekivät kuitenkin parhaansa sairauden aikana niin kotona kuin kodin ulkopuolellakin. Sairauden kanssa jaksettiin elää yllättävän pitkään, väsymys ja masennus iskivät vasta pahimman vaiheen jälkeen.

”Nyt [kun akuutein vaihe on ohi] on niinkun voimat loppu että silloin niinku jotenkin sitä.. sitä niinkun jaksaa kun on joku semmonen kriisivaihe niin kyllähän sitä jaksaa ja kyllähän sitä jaksas edelleenkin jos kaikki alkais alusta. Että kyllähän sitä jaksaa mitä vaan kun on pakko, mutta sillei että tavallaan niinkun se uupumus tulee niin kuin jälkijunassa. Et sit kun se pahin on ohi niin sitten on niinkun että huh huh.” (Ä4)

7.2 Vanhempien voimavarat ja selviytyminen

Lapsen sairastuminen syömishäiriöön oli vanhemmille vakava kriisitilanne. Sairaus oli merkittävä elämänmuutos, joka vaati uudenlaisten tarpeiden tunnistamista ja uuteen elämänvaiheeseen sopeutumista. Sopeutumista vaikeutti tilanteen yllättävyys: kukaan vanhemmista ei ollut odottanut kohtaavansa mitään tällaista.

Sairauden eri vaiheissa vanhemmilla oli erilaisia keinoja selviytyä. Aluksi tärkeintä oli tiedonsaanti. Tiedonhankinta auttoi vanhempia hyväksymään sairauden ja toimimaan arjessa. Vanhemmat kokivat sosiaalisen tukiverkoston ja arjen pienistä iloista nauttimisen tärkeiksi voimavaroiksi selviytymisessä lapsen sairaudesta.

7.2.1 Sairauden kohtaaminen

Etenkin sairauden alkuvaiheessa kaikilla vanhemmilla oli tarve saada tietoa sairaudesta, sen ominaispiirteistä ja hoitomuodoista. Vanhemmat hankkivat tietoa kaikista mahdollisista lähteistä. Tässä vaiheessa tiedon hankintaa määrittivät ennemminkin informaation määrä kuin laatu.

”Mä oon varmaan oikeen mestari onkimaan tietoa että... Aina tykänny vähän tämmösestä tiedon hakemisesta, kyllä mun työpäivät meni siihen aikalailla että kaivoin netistä ja soittelin Helsinkiin ja Turkuun ja Tampereelle, isoihin paikkoihin ihan Ameriikkaa myöten.” (Ä2)

Vanhemmat kokivat, että he saivat parhaan tiedon hoidoista ja sairauden kulusta toisilta sairastuneiden lasten vanhemmilta.

”Ja tuota vielä sillä tavalla että se paras apu on löytynyt ja vieläkin on se mielessä ja koko ajan ollaan yhteydessä niihin vanhempiin, joidenka lapset on pitkään jo sairastanu ja jo mahdollisesti toipunu, semmosiakin suhteita meillä on. Niin sen voin sanoa että ammattimaisin apu ja tieto löytyy niiltä. Se ei oo sitä pelkkää teoriatietoa. Vaan se on käytännössä koettua.” (I5)

Viisi vanhempaa kertoi sairauden alkuvaiheen jälkeen tiedontarpeensa suuntautuneen erityisesti omaelämäkerralliseen kirjallisuuteen. Vanhemmat kokivat hyödylliseksi konkreettiset selviytymistarinat ja kertomukset arjesta syömishäiriön varjossa. Sairastuneiden omat kokemukset auttoivat vanhempia ajattelemaan syömishäiriötä sairastuneen näkökulmasta.

”Ne oli musta parhaita kirjoja nää missä oli niitä omakohtaisia kokemuksia ne jotka on sairastaneet niin mitä kaikkia siinä on näitä puolia. Ja sitten kun löytyi niitä yhteneväisyyksiä niin tuli oikein semmosia ahaa-elämyksiä että vai niin että tää on tätä. Että ei niinkään jaksanu lukea semmosia missä kerrotaan kauheen lääketieteellisesti vaan ihan ninikun siitä elävästä elämästä. Pia Charpentierin kanssa oon puhunu pari kertaa puhelimesta ja silleen että lähinnä just sitä että mitä se arki on ja onks tää normaalia että kuuluuks tää tähän sairauteen tämmönen piirre ja tämmönen ja tämmönen.” (Ä4)

7.2.2 Sairauden hyväksyminen

Vanhemmat pohtivat aluksi sairauden syitä jatkuvasti. He kuitenkin ymmärsivät nopeasti, että syiden pohtiminen tai perheenjäsenten syyttely oli parasta jättää sikseen. Sairaus oli hyväksyttävä, jotta perheeseen kohdistuneesta kriisistä voitaisiin selviytyä.

”Mutta siinä vaiheessa kun lapsi sairastuu tähän ja tässä alkaa hoitamaan niin silloin pitää tosiaan alkaa hoitamaan kiireesti eikä pohtia syytä vaan löytää parhaat mahdolliset hoidot. Silloin ei oo aika pohtia syytä.” (Ä5)

”Nii tai puhumattakaan sitten näitä syyllisiä.” (I5)

Kaksi vanhemmista koki, että selviytymisen kannalta oli tärkeää oppia luottamaan tulevaisuuteen. Heidän oli uskottava lapseen ja tämän haluun parantua, sillä vanhemmat ymmärsivät, että tekivät he mitä tahansa, tervehtyminen on ensisijaisesti kiinni lapsesta itsestään.

”Mut se on vaan luotettava siihen että kyllä mä uskon että siitä on ihan mahdollista selvitä. Totta kai varmaan pelottaa tuleva sillä lailla että aattelee näitä tämmösiä opiskelemaan lähtemisiä ja tämmösiä muutoksia mitä elämässä sattuu ja tulee mullistuksia että mitenkä niistä kriiseistä sitten mennään yli. Mutta me ollaan hirveesti puhuttu sitä Veeran kanssa ja mä oon sanonu että sulla on semmonen prässä takana että kun sä oot tän selvinny ja selvittäny niin tuntuu että ei semmosta asiaa voi tulla minkä yli ei pääsis. Uskoa siihen tulevaisuuteen.” (Ä4)

Vaikka vanhemmat hyväksyivät sairauden, he kokivat, etteivät koskaan voi ymmärtää sairautta täydellisesti. Vanhemmat esittivät vain arvailuja siitä, miksi lapsi sairastuu. Erityisesti heitä hämmästytti se, miksi lapsi ei näe omaa laihuuttaan ja ylläpitää syömättömyyttään. Mahdottomuus ymmärtää sairautta perinpohjaisesti jätti vanhemmille turvattomuuden ja surullisuuden tunteita. Sairauden pitkäkestoisuus hankaloitti sekä sairauden hyväksymistä että ymmärtämistä.

”Mutta kun eihän tässä.. enhän mä tiää haluaako anorektikko olla laiha, sitä mä en vielääkään tiedä. En oikein tiedä mitä se anorektikko haluaa. Ja se ei oo ainoastaan meidän Jenna vaan ne on kaikki anorektikot. Et se ei koskaan tuu parantumaan siitä kokonaan... eikä koskaan tule syömään niinku me muut.” (Ä1)

7.2.3 Sosiaalinen tukiverkosto

Sosiaalinen tuki oli vanhempien mielestä erittäin tärkeä tekijä selviytymisessä. Sosiaalinen tuki vastasi sekä vanhempien emotionaalisiin että tiedollisiin tarpeisiin. Tukijat olivat perheen ulkopuolisia henkilöitä, sekä ystäviä että jo aiemmin mainitun vanhempien tukiryhmän jäseniä.

”No ystäväistähän me ollaan saatu sitten [tukea] että ne ketkä on ystäviä niin ne on todella näyttäne sen et he ovat ystäviä että sanotaan että kyllä ne parhaimmat ystävät niin on pysyny rinnalla. Ollu tukena että... Että eihän niitä ilman ois jaksanukaan.” (Ä3)

Ehdottomasti tärkein tuen lähde vanhemmille oli kuitenkin syömishäiriöisten lasten vanhempien tukiryhmä. Vertaistukiryhmästä vanhemmat kokivat saavansa sekä tiedollista että emotionaalista tukea.

”Mutta hirveesti on näitä tuttavilla joilla on tätä samaa ongelmaa että se on ollu ehkä se kaikkein isoin apu kuitenkin koska kaikki kamppailee sen saman ongelman kimpussa ja niitten samojen juttujen kanssa kotona.” (Ä4)

Myös lapsen hoitopaikoista löytyi vanhemmille tukijoita. Tukija saattoi olla ammattiauttaja tai joku muu hoitopaikan henkilökunnan jäsen, esimerkiksi siivooja. Tukijan tärkeimpiä ominaisuuksia olivat vanhempien mukaan empaattisuus, läsnäolo ja kuunteleminen sekä vanhempien tuen tarpeen ymmärtäminen.

”Tuossa tuli mieleen se asia että, on erittäin tärkeää että on ihminen ihmiselle tässä sairaudessa, ja että ymmärtää ja on semmonen myötäeläminen – ni se on erittäin tärkeätä että pystyy siihen, paneutumaan ja asettumaan toisen sairauden asemaan. Niinku täällä osastolla oli monia siivoojia, jotka oli hirveen hyviä tyyppejä, että ne ei tienny sairaudesta mitään, mutta ne oli semmosia hyviä ihmisiä, tosi hienoja. Tämmöset asiat on hirveen tärkeitä tässä sairaudessa varsinkin.” (Ä5)

Huolimatta ystäviltä ja vertaistukiryhmältä saadusta tuesta, osa vanhemmista haki itselleen apua ammattilaiselta. Auttajina toimivat esimerkiksi lääkäri ja työpaikan psykologi.

”Et ei, siinä ei meinaa kyllä jaksaa millään. Että sittenhän kun sitä kestää niin kuin tytöllä on kestänyt aika pitkään niin siinä pakolla sitten alkaa miettimään ja sillein että joutuu hakea apua sitten itelle. Ei kun muuten ei jaksa.” (I5)

Vanhempien kokemusten mukaan sosiaalisen tuen saatavuus terveydenhuollon piirissä vaihteli ja luonnollisesti sellainen tuki, joka oli helpommin saatavilla, koettiin merkittävämpänä. Eräs äiti koki tärkeäksi sen, että hoitopaikkaan saattoi soittaa milloin tahansa. Lisäksi keskustelut hoitajien kanssa vierailujen yhteydessä olivat vanhemmille tärkeitä. Yksittäisiä tukijoita löytyi myös vanhemman omalta työpaikalta.

”Kesäharjottelija, se teki ne pakolliset juoksevat tehtävät siinä että mä en ois varmaan muuten yksin kyllä selvinny että ois voinu palaa itekki loppuun siinä sitte.” (Ä2)

Kaikki vanhemmat puhuivat avoimesti lapsensa sairaudesta lähipiirinsä ihmisille. Heidän mielestään sairaudessa ei ollut mitään hävettävää, eikä sitä siis ollut mitään syytä peitellä. Vanhemmilla oli tarve puhua sairaudesta, tuoda esiin omia huoliaan ja pelkojaan. He kaipasivat huomiota ja tukea. Sairaudesta selviytymistä vaikeutti se, ettei kaikkia tarpeita ei saatu tyydytettyä. Vanhempien avoimuudesta huolimatta he eivät kokeneet saavansa riittävästi tukea. Osa vanhemmista koki, etteivät läheisetkään ihmiset ymmärtäneet, kuinka raskasta arki sairastuneen lapsen kanssa oli.

”Ei noi tota niin, ei noi julkiset , terveydenhuolto ja ne, niin ei ne vanhempia hoida. Ei ainakaan meidän kohalla. Ei meitä tueta, meiän on ite keksittävä ne tukipaikat. Kyllä meidät on aika hyvin niinku sysätty ulkopuolelle. Että ite minä oon, röyhkeesti, onneks minä oon sen verran rohkea että.. piän puolia, ja mä pidän koko porukan puolia.”(Ä1)

”Sit se [lääkäri] kysy multa, että jaksatko sä siellä töissä, että haluaisitko sä sairaslomaa. Enhän mä tietenkään sanonu, että haluan, kun mä oon kunnon työntekijä. Koska tämmösen asian takia sairasloman ottaminen, vaikka se ei oo mikään pikkuasia, niin se on jotenkin kuitenkin vähän semmonen, että onko se nyt oikein, että ai sä et jaksat töissä, että mikäs sulla nyt on kun lapsi on sairaalassa niin ei täs oo mitään.” (Ä4)

Osa vanhemmista arveli, että koulun henkilökunta ja osa ystävistä koki syömishäiriön arkaluontoiseksi aiheeksi, ja siksi heidän oli hankala osoittaa tukeaan vanhemmille.

”Tavallaan varmaan eli mukana mut ne varmaan pelkäs aika paljon ja sitte tää luokanopettaja erityisesti ni musta tuntuu että mieshenkilönä on vaikeempiki tämmönen asia käsitellä... että ootin kyllä semmosta lähestymistä mutta ei sitä tullu sitte. Tuolla joskus näin ihan tuolla kadulla tai kotimatalla tätä henkilöä niin ei edes kysyny et mitä kuuluu vaan nopeesti vaan sitte terve ja jatko matkaa. Tais olla sitten niin arka aihe... Ja sitte opolle soitin jossain vaiheessa ni hirveen semmonen –kauhee asialinja oli koko aika siinä keskustelussa että... Ettei semmonen lämminhenkinen ollu yhtään.” (Ä2)

7.2.4 Arjen voimavarat

Riittävän tiedonsaannin, sairauden hyväksymisen ja sosiaalisen tuen lisäksi vanhempien selviytymistä edesauttoivat arkipäiväiset ilon aiheet. Osa vanhemmista koki elämänarvojensa muuttuneen lapsen sairastumisen myötä ja he osasivat nyt nauttia paljon tavanomaista pienemmistä asioista.

”Mut sitte että et kyllähän sitä niinkun on pistäny asioita niin paljon tässä elämässä tärkeysjärjestykseen että kyllähän ne ilot niin ne mitä tulee niin ne on tosi pienistä asioista. Ennen tätä Ainon sairastumista niin voi olla, että kyllä varmasti on tullu mieleen nyt, että kylläpä mä oon silloin ottanu turhamaisista asioista pulttia, tai enpä mä oo ehkä välttämättä huomannu tuostakaan asiasta kuinka ihana se asia on että kyllä – miten sen kokee nyt semmosena pienet asiat hirveen tärkeinä.” (Ä3)

Ilon aiheet liittyivät usein nimenomaan sairastuneen lapsen kanssa vietettyyn aikaan. Ilot saattoivat nousta joko sellaisesta yhteisestä ajasta, jolloin sairaus ei ollut päällimmäisenä mielessä tai kun lapsi osoitti pieniäkin tervehtymisen merkkejä. Eräälle perheelle iloja oli tuonut perheeseen otettu koira. Koira tuotti iloa osittain ainakin siksi, että sille pystyi osoittamaan sellaisiakin tunteita, joita muuten perheessä piiloteltiin.

Koira myös sai ajatuksia pois sairaudesta, koska siitä sai ja täytyi aivan konkreettisesti huolehtia. Vastaavasti toisessa perheessä henkireikänä toimi mökkiprojekti.

”Otettiin koira tässä tytölle ja se on tehny meille kaikille kyllä hyvää ja. .. me halitaan sitä vuoronperään aina.” (I3)

Ajatuksia pois sairaudesta vanhemmat saivat lisäksi sekä työn että harrastusten kautta. Työ oli yksi niitä harvoja arkipäivän rutiineja, jotka säilyivät lapsen sairastumisen jälkeenkin. Harrastukset puolestaan tarjosivat vanhemmille omaa aikaa ympäristössä, jossa sairaus ei ollut läsnä.

”Mutta sitte kun on omia harrastuksia ja töissä on pakko jaksaa ni sillä me on sitte jaksettu tää.” (Ä2)

Lapsen sairaalahoidon aikana tavalliset, normaalit asiat, joita oli tehty ennen sairauden puhkeamista, tuottivat iloa sekä vanhemmille että muille sisaruksille.

”Siis me käytiin hakeen pizzat jos me haluttiin – ei sellasta voinu ajatellakaan [sairaana lapsen ollessa kotona] että pizzaa tilataan.” (Ä4)

7.3 Tunteet

Vanhempien vastauksista kävivät ilmi monenlaiset tunteet, joita he käsittelivät lapsen sairauden eri vaiheissa. Olemme vanhempien kertomusten pohjalta muodostaneet kolme eri vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa keskeistä on lapsen sairauden tunnistaminen ja avun hakeminen. Toisessa vaiheessa tärkeällä sijalla ovat avun saaminen ja sairastuneen lapsen tukeminen sekä totuttautuminen arkeen sairauden kanssa. Kolmannessa vaiheessa keskeisellä sijalla ovat sairauden kanssa eläminen, tapahtuneen reflektointi, tulevaisuuden suunnittelu ja mahdollisen lisäavun etsiminen. Olemme seuraavassa jaotelleet tunteet kronologisesti näiden kolmen eri vaiheen kautta.

On kai sanomattakin selvää, että monet näistä tunteista esiintyivät useammassa kuin yhdessä vaiheessa. Lisäksi vanhempien vastauksista ilmeni myös tulososiossamme nimeämättömiä tunteita. Jaottelussamme olemme keskittyneet kuitenkin vain aineistossa useimmin esiintyneisiin tunteisiin.

7.3.1 Ensimmäinen vaihe

Tunnistettuaan sairauden vanhemmat kokivat hätää ja ahdistusta. Lapsen sairastuminen syömishäiriöön oli vanhemmille uusi ja yllättävä tilanne, eikä heillä ollut sairaudesta juurikaan tietoa. Epätietoisuus aiheutti vanhemmissa turvattomuutta.

”Rupes niinkun ahmimaan sitä tietoa että pitää nyt jostain saada – tavallaan et hätä oli niinkun että saadanko me nyt todellakin se kaikki mahdollinen ja.. ja tarpeellinen apu täällä. Että onko jossain Suomen kolkassa jotain tärkeämpää tietoa tai parempaa hoitoa.” (Ä3)

Vanhemmat halusivat lapselle mahdollisimman nopeasti apua. Se, että lapsi ei saanut välitöntä apua, lisäsi vanhempien hätää entisestään. Hätä valtasi vanhemmat myös lapsen painon pudotessa. Eräs äiti kertoi olleensa hädissään lapsen joutuessa sairaalaan, koska äiti oli epäileväinen hoitometodien suhteen.

”Sillon ensimmäisellä kerralla [sairaalassa] siinä olikin sitten semmoinen tapaaminen että siinä oli sosiaalityöntekijä, sitten erikoissairaanhoitaja. Mä kysyin siinä sitten että no mites, että tavataanko me lääkärikin. Ne sano, että ei vielä, että tässä nyt kartotetaan tätä tilannetta. Mä sitten sanoin siinä, että tässä nyt ei kyllä enää kartoteta, että tää voi ihan muutamassa päivässä mennä tää tilanne niin huonoon kuntoon, ja niinhän se menikin, että Ainon painohan ihan humahti vajaassa viikossa.” (Ä3)

Se, ettei lasta otettu terveydenhuollon piirissä vakavasti aiheutti vanhemmille turhautuneisuuden, ahdistuneisuuden ja ärtymyksen tunteita. Myös terveydenhoitohenkilökunnan vaikea tavoitettavuus turhautti, etenkin kun se sattui lapsen hoidon alkuvaiheisiin. Joidenkin yksittäisten terveydenhuollon ammattilaisten puheista ja teoista oltiin kovin ärtyneitä.

”Ja siellä tää lääkäri oli myös kahtonu nääpainot ja pituudet ja sano, että mitä varten sut on tänne lähetetty. Mä en ymmärrä. Sinun pitäs – sun paino pitäs olla vielä neljä tai viisi kiloa vähemmän että sut otettas tänne sisään. Tämähän on anorektikolle käsky laihduttaa! Tämä on ollu niin vakava moka josta minä oon vihanen vieläkin. Ja oon tuonu kyllä tätä esille tätä keskussairaalan piireissä.” (I5)

”Mutta oli sitä siinä sen kesän alussa .. se oli kyllä tosiaan kun ei saanu kiinni sieltä sairaalasta aina niitä ihmisiä, joita ois halunnu. Välillä oli niin tuskainen olo itelläkin kyllä sitten että mihin mä nyt soitan.” (Ä2)

”Nyt ei mee minun tyttöni enää kouluun. Että, niinku.. kun vielä siinä vaiheessa kysytään nuoren mielipidettä kun ei enää kunnolla kävelemään pääse! Et siinäkin tarvittiin sitten kuitenkin vielä minun vastaus ja siinä ihan viimesillä vaiheilla.” (Ä1)

Vanhemmat olivat erityisen huolissaan oman lapsensa psyykkisestä ja fyysisestä jaksamisesta. Heitä huolestutti lapsen syöminen sekä koulussa että kotona. Myös

kavereiden suhtautumista sairastuneeseen lapseen pohdittiin. Lisäksi vanhemmat kantoivat huolta hoidon hitaasta tehoamisesta. Erään äidin mielestä jopa töihin keskittyminen kävi lähes mahdottomaksi, koska huolet painoivat mieltä kovasti.

”No varmaan se oli kaikista suurin huoli se että syökö hän siellä. Ja sitten sekin – sitten liikunnanopettajaanhan mä otin sitten yhteyttä kun pelkäsin sitä justiinsa että ettei tule mitään näitä tämmösiä rytmihäiriöitä.” (Ä3)

”Me ollaan siitä toki huolissaan, että koska sieltähän [kirjoista koskien syömishäiriöistä kärsineitä nuoria] löytyy niitä vinkkejä miten tätä sairautta voi edistää, voisko niin sanoa, että sairas ettii sieltä niitä.” (I5)

Syömishäiriön puhkeaminen oli vanhemmille ennalta-arvaamaton tilanne. Vanhempia hämmensi se, etteivät he olleet huomanneet lapsen sairautta jo aiemmin. Ulospäin kaikki näytti hyvältä: koulu sujui ja lapset olivat elämänmyönteisiä. Sairauden aikana vanhempien hämmästys kohdistui lasten voimakkaaseen kouluorientaatioon, vaikka lasten fyysiset ja psyykkiset voimavarat olivat käytännössä olemattomat. Vanhemmat olivat hämmästyneitä myös sairauden voimakkaasta vaikutuksesta heihin itseensä.

”Siinä oli se että itehän sen huomasi, yllättävän kauan meni ennen ku tajusi sen ku ihmisen näkee joka päivä niin se kesti --- että tajusi kuinka laiha se ollenkaan on.” (I3) ”..koska eihän Ainolla ollu mitään ylipainoa ku se oli vaan ihan – siis todella hoikka tyttö ollu aina ja eikä oo ollu mitään tarvetta ruveta edes laihduttamaan.” (Ä3)

”Tää on jännää tä elämä että menee kuin sumussa- mä en muista edes tapahtumia... jos puhutaan vaikka kaks vuotta tai kolme vuotta – en mä edes muista mitä mä tein sinä kesänä.” (Ä1)

”Tässä harhauttaa sitten nää nuoret niinkun meidänkin tyttö on hyvin positiivinen, ei siitä niinkun näy päälle päin että sillä mitään ongelmaa on.” (Ä5)

Sairauden vakavuus aiheutti monenlaisia pelkoja. Eniten vanhemmat pelkäsivät lapsensa kuolemaa.

”Kertakaikkiaan oli semmonen pelko, että se voi kuolla minä hetkenä hyvänsä.” (Ä5)

Lapsen sairastuminen sai vanhemmat syylistämään itseään etenkin sairauden alkuvaiheessa. Vanhemmat pohtivat erityisesti lapseensa kohdistamia vaatimuksia ja omaa suhtautumistaan ruokaan sekä terveellisiin elämäntapoihin. Lisäksi vanhemmat kokivat, että heidän olisi pitänyt huomata sairaus jo aiemmin.

”Tämä ajatus ja sen spekulointi että kyllähän siinä tuli tosi kauheat syytökset siis meistä siinä.” (I5)

”On tullu tietysti hirveesti kaikenlaisia itsesyytöksiä että onko niinku ite jotenkin aiheuttanut sen sen syömishäiriön omalla käyttäytymisellään. Kun ite olen terveydenhuoltoalalla töissä niin sitten tulee puhuttua paljon näistä rasvoista ja semmosista ja kun itselläni on sydän- ja verisuonitautien riski suvussa et mullakin oli nää kolesteroliarvot hirmu korkeena. Sitten rupesin vetämään ite semmosta rasvatonta linjaa et tuli sitten mieleen että oliko se sitten yks semmonen sykäys.” (Ä3)

Yksi äiti koki syyllisyyttä siitä, ettei hän ollut kiinnittänyt riittävästi huomiota sairastuneeseen lapseen tai tämän sisarukseen.

”Kyllä täytyy myöntää, että näin vanhempana joskus välillä jos nuori on puhunut ja oon ollu väsyny niin en oo välttämättä ihan oikeen kuullukkaan kaikkea .. onko syventynyt siihen mitä se laps on puhunu.” (Ä3)

7.3.2 Toinen vaihe

Vanhempien sairauden alussa kokemat ahdistus ja hätä helpottuivat sairautta koskevan tiedon lisääntyessä. Kirjallisuuden kautta he ymmärsivät sairautta paremmin ja tämä taas mahdollisti asettumisen sairaan lapsen asemaan. Vanhemmat ymmärsivät hankkimiensa tietojen pohjalta, että sairauteen voi liittyä myös mielenterveyden häiriöitä. He

tunsivatkin helpotusta siitä, ettei heidän lapsellaan ilmennyt tiettyjä oireita, esimerkiksi väkivaltaisuutta tai itsetuhoisuutta.

”Se oli jännä, mullon muutamia näitä kellon ollu anoreksianuori perheessä niin ne myös viiltelee itteensä ja meillei oo ollu onneks sitä. Meillei oo onneks sitä eikä väkivaltaa et anorektikot tahtoo käydä kiinni ihmisiin, varsinkin äitiin kiinni.” (Ä1)

Suurta helpotusta vanhemmat kokivat, kun lapsi pääsi hoidon piiriin, lapsi sai riittävää hoitoa ja tukea, alkoi selvästi parantua tai kun vanhemmat löysivät vertaistukea. He olivat helpottuneita siitä, etteivät he ole ongelmansa kanssa yksin.

”Ja sitte oli yks helpotus ku töissä alko löytymään niitä ihmisiä, jotka oli kokenu saman ni sittehä me pistettiin päät yhteen ja kysyttiin heiltä että mitä hoitoa he sai.” (Ä2)

Toisaalta osa vanhemmista oli pettyneitä ja tunsu avuttomuutta, koska he kokivat, ettei sairauteen liittyvää tietoa ollut riittävästi edes kaikella hoitohenkilökunnalla. Pettymystä ilmaistiin useita yksittäisiä henkilöitä kohtaan. Vanhemmat eivät olleet vakuuttuneita kaikista hoitomenetelmistä, joita heidän lapseensa kohdistui. Pettymyksiä koettiin myös siinä vaiheessa, kun hoito ei tehonnutkaan saman tien.

”No se keskussairaajakso oli mun mielestä kauhee koska se oli ihan käsittämätöntä että lapsi pantiin sänkyyn ja se ei saanu .. sen piti vaan maata ja syödä 3000 kaloria päivässä ja se ei saanu .. ei kattoo telkkaria, ei kuunnella musiikkia, ei kirjottaa kirjeitä ei lukea. Siis olla vaan. Et se oli niinku joku – mä sanoin sille lääkärille että jos mut pantas sänkyyn niin määhän tulisin ihan hulluks että tää ei voi olla oikee tapa ja kauheesti maalaisjärki soti sitä vastaan.” (Ä4)

”Se kyllä ontu se nuorisopsykiatrisen puolen terapia kun ilmeisesti siellä nyt on osa-aikaisesti näitä terapeutteja muutama ja sitten heillä oli paljon sairastumisia, saatto mennä monta viikkoa että ei saatu aikaa sinne. Oli aika vaikee tavoitettavuus.” (Ä2)

”Ei tätä asiantuntevaa tietoa ollu. Sitä ei ole lääkäreilläkään. Tavallisilla lääkäreillä.” (Ä5)

Se, että sairastuneet lapset puhuivat tuntemuksistaan ja sairaudestaan vanhempien kanssa avoimesti, oli vanhemmille helpotus useassa perheessä. Vanhemmat kokivat, että avoimuus auttaa lasta selviämään sairaudestaan paremmin.

”Hirveestihän me o niinkun yhdessä itketty et se on ehkä ollu Fannyn onni että se on kuitenkin semmonen avoin että ja siitä näkee heti että ku sitä vähän kaivaa niin kyllä sen saa niinku avautumaan ja se haluaa niistä puhua.” (Ä4)

Sitä mukaa kuin tieto ja ymmärrys sairaudesta lisääntyivät, vanhemmat huomasivat, ettei sairauteen ole olemassa yhtä ainoaa syytä eikä itsensä syyllistäminen auta lasta yhtään. Sen sijaan heidän tulisi keskittää voimansa lapsen parantumiseen. Sairaana lapsen huomioiminen oikealla tavalla koettiin kuitenkin vaikeaksi. Vanhemmat arvioivat, etteivät heidän toimintatapansa olleet aina parhaita mahdollisia, ja tämä aiheutti myös osaltaan syyllisyydentunteita.

”Suhtautu siihen tyttöön väärällä tavalla että sitä piti vaan et se on nytten niinku – että tähän on vaan ruvettu tavallaan jonkun muodin taikka tolleen että on niinku ruvennu siihen vaan - mutta sit sitä vaan niinku syytti että niinku että tehny tahallaan taikka niin puhu - hyvin rumasti tuli sanottua ja sillei.” (I3)

”Vessan oven takana seistiin että oksentaako se ja jos oli kauan vessassa että mitä se nyt tekee ja sitten mä aina semmosia ”muka-juttuja” että multa unohtu tänne vessaan joku. Aina ryntäsin sinne enkä kattonu sinne pönttöön päin vaan menin muka jotain hakemaan ja kyllähän se sen varmaan niinkun tajus. Taas siltä unohtu tänne joku ja mä luulin olleeni kauheen fiksu.” (Ä4)

Alkuvaiheen ahdistuksen lisäksi vanhemmat kokivat ahdistuneisuutta myös tässä toisessa vaiheessa. Ahdistuneisuutta aiheuttivat esimerkiksi syömistilanteet sekä lapsen painon laskeminen. Koko elämä tuntui pyörivän vain syömishäiriön ympärillä.

”Arki muuttu ihan totaalaisesti että ei meillä sen jälkeen ollut... tuntu että ei oo muuta elämää ollenkaan. Kaikki haluttiin siihen keskittyä ja se meni automaattisesti siihen. Kauhea ahdistus päällä ja vähän unettomuudet ja kaikki.” (I5)

Vanhemmat kokivat tyytyväisyyttä ja turvallisuudentunnetta, kun löytyi sellaisia hoitohenkilökunnan jäseniä tai hoitopaikkoja, joihin he luottivat. Myös se, että hoitopaikkaan sai soittaa koska vaan ja tiedustella lapsen vointia ja kysyä mieltä askarruttavista asioista loi turvallisuudentunteen vanhemmille. Yhdessä perheessä sairaalan joustavuuteen oltiin tyytyväisiä. Sairaala tarjosi tukeaan myös viikonloppulomien ajaksi. Eräs isä ilmaisi vahvasti tyytyväisyytensä suomalaiseen terveydenhuoltojärjestelmään.

”Mutta mulle jäi parhaiten parhaana [mieleen] tää lastenpsykiatri, joka totesi että nyt sinä et ole enää koulukunnossa sinä olet sairaalakunnossa. Hän sanoi niin lujasti, mutta lempeästi, että tää tyttö uskoi häntä, että näin se... Lempeä ja luja täytyy olla sen hoitajan.”(I5)

”Kyllä me ollaan pietty että mitä hoitoa mejän tyttö on saanu ja minkälainen ruljanssi sen ympärillä pyörii niin kyllä oikeestaan mahtavaa. Jos näitä asioita yksityistettäis ja muita ja tämmösetkin asiat olis yksityisiä niin meillä ei olis mitään toivoa. Kauhea määrä ihmisiä mikä meitä - Ainoakin on hoitanu ja pyöriny tässä että pitää olla ihan kiitollinen että tämmönen mahdollisuus on ollu. Se ei oo maksanu per- mä oon jopa sanonu että niinkun sielläkin jonkun ihmisten kanssa että taloudellisesti tää on melkein ollu halvempaa että mejän tyttö on sairaalassa vaikka se on paha sanoa näin mutta se on vaan totuus. Että meillehän ei oo maksanu ku se ensimmäiset kymmenen päivää tai jotain. Kaikki muu on nyt ilmasta nii saa olla kiitollinen että on tämmönen [järjestelmä].” (I3)

Vanhemmat olivat tyytyväisiä ystäviltään ja sairaanhoitohenkilökunnan yksittäisiltä jäseniltä saamaansa tukeen. Osa vanhemmista mainitsi nimeltä myös kirjoja, joiden antamaan tietoa he kiittelivät.

”Jotenkin se ihminen (Haukkalassa) oli kyllä semmonen ihana. Siellä vasta tuntu että nyt tiedetään tästä enemmän että muuten se oli vähän semmosta että eikö kukaan tiiä. Lastenlääkäri vaan mittas lämpöjä ja painoja, näitä tämmösiä fyysisiä juttuja. Se tarve siihen tietoon ja just semmoseen arkeen niin oli hirveä.” (Ä4)

Sairauden aikana ilon aiheita oli vähän. Sairaus oli mielessä jatkuvasti. Vanhemmat kokivat, että oli opittava nauttimaan ja iloitsemaan pienistäkin asioista. Iloa tuottivat onnistumisen kokemukset, läheisyys perheen kesken, mahdollisuus osoittaa myönteisiä tunteita varauksetta ja hetket, jolloin kyettiin elämään normaalia arkielämää sairaudesta huolimatta.

”Sitten joudutaan tulla semmoseen tilanteeseen että niitä iloja on pakko löytyä. Että monesti ne on sitten hyvin pieniä. Ja tietenkin tämä toipuminen että silloin kun näyttää että lähtee toipumaan niin sehän on suuri ilon aihe mitä sitten on, mitä voi olla.” (I5)

”Niistä on ilonen että niinkun Aionkin kohalla kun näkee ku oltiin mökilläkin niin kyllä kaikki tämä - tosi semmoset pienet mukavat asiat jotkut ihan keskustelutkin tän nuoren kanssa niin ihan toisella tavalla sen..” (Ä3)

Vanhemmat kokivat jatkuvat taistelut ruokailutilanteissa turhauttavina. Lisäksi lapsen muuttuminen kasvissyöjäksi lisäsi vanhempien paineita ruoanlaiton suhteen.

”Sekin tuo tavallaan semmosta ongelmaa siihen syömiseen että kun pitäis monenlaista ruokaa laittaa niin sitä nyt vähä oikeestaan hermostuttikin välillä ku tää on meleko - ei aina keksi yhtäkään ruokalajia.” (I3)

7.3.3 Kolmas vaihe

Sairauden psyykkinen luonne, se, ettei sitä voi parantaa esimerkiksi antibiooteilla, herätti vanhemmissa toivottomuutta. Heillä ei ollut tietoa siitä, milloin ja miten lapsi parantuu, vai parantuuko koskaan.

”Että kyllähän - tää on nyt tietenkkin psyykkinen sairaus niin kyllähän se, tän kanssa kun joutuu tekemisiin niin ei niitä oikeestaan niitä tuntemuksiakaan osaa oikein sanoinkaan kuvata et mitä kaikkea sä tunnet. Että se, joskus voi olla todellakin semmonen niin tyhjä olo ja voimaton olo että että miten tässä niinkun edetään ja miten tästä selvittää.” (Ä3)

”Että se niinkun – mä kyllä ajattelin jossain vaiheessa että ihan oikeesti että se on niinkun hullu että ko – Mutta ne [pakkoliikkeet] ilmeni vasta sitten niinkun sitten syyskuulla ja ne oli musta kaikkein niinku semmosia pelottavia että sydämeen otti että herranj- että nyt se on seonnu ihan täysin.” (Ä4)

Myös lapsen parantumisen jälkeen vanhemmat saattoivat kokea turhautuneisuuden tunteita aivan arkisten asioiden yhteydessä.

”Sitte aina harmittaa ku taas ajautuu niihin taisteluihin että, -pitäs vaan, - tuntus että nyt pitäs olla tasasta ja minun pitäs olla koko ajan onnellinen ja tyytyväinen että ku on saanu tytön paranemaan.” (Ä2)

Hämmästyttä herätti sairauden yksilöllinen kulku. Vanhemmat olivat muodostaneet sekä kirjallisuuden että toisten vanhempien kertomusten perusteella tietynlaisen mielikuvan sairauden etenemisestä ja olivat yllättyneitä, kun sairaus ei mennytkään mielikuvan mukaisesti.

”Meillä meni silleen vähän hassusti siihen nähen miten nää yleensä menee että Veera ite kerto siitä ... yleensähän sitä salataan ja sitä ei myönnetä.” (Ä4)

Haastatteluista kävi ilmi, että vanhempien kokemukset tyytyväisyydestä olivat keskenään erilaisia. Osa vanhemmista oli erittäin tyytyväisiä lapsen saamaan hoitoon ja siihen suhtautumistapaan, joka henkilökunnalla oli. Myös koulun toimintaa kohtaan ilmaistiin tyytyväisyyttä. Erityisesti vanhemmat kiittivät koulua opintoaikataulujen joustavuudesta.

”Lukio on kyllä hyvin myönteisesti suhtautunut, opettaja ja rehtori niin sairaalajaksonkin ainaka niin tuota hän piti jatkuvasti yhteyttä meihin ja tyttöön. Tosi hyvin koulun puolelta ollu.” (Ä5)

Syömishäiriöisten lasten vanhemmille suunnattuun toimintaan (luentosarja, vertaistukiryhmä) vanhemmat olivat tyytyväisiä. Lapsen saama vertaistuki herätti samanlaisia tunteita.

”Syvin ja paras apu, vaikka ne on lyhyisiä hetkiä, on tullu tältä toipuneelta, toiselta sairaalta, toiselta nuorelta, se mennee niinkun häkä päähän. Että ihan automaattisesti, kun se kertoo miten on tilanteet, miten hän on toipunu, miten hän on parantunu, miten sinun pitäis nyt tehdä. Ja kun hän on tosiaan tsempannu, niin se on ollu silminnähtävää ihan se että se on silloin lähteny eteenpäin kun tämä on kertonu.” (I5)

Lapsen ollessa poissa kotoa vanhemmat varmistelivat usein puhelimitse, ettei hänellä ole varmasti mitään hätää. Osa vanhempien peloista liittyi lapsen tulevaisuuteen: miten lapsi selviää tulevista elämänmuutoksista tai mahdollisista kriiseistä?

”Se oli sen takia se hätä niin suuri kun Aino oli kotona ja hän saatto lähteä tosiaan itekseen lenkillekin sillä tavalla huomaamatta niin kun tiesi sen että siinä on se sydänpysähdyksen vaara tai rytmihäiriön vaara ja tämmöset hänhän voi vaikka jos ei tienny mihinkä päin lähti eikä välttämättä ottanu kännykkää mukaan.. olihan siinä niinkun monenlaisia pelkoja.” (Ä3)

Koulua ja sairaalaa kohtaan pettymystä ilmaistiin kahdesta syystä. Ensinnäkin vanhemmat kaipasivat molemmista enemmän henkistä tukea. Kuitenkin vanhemmat ymmärsivät, että esimerkiksi koululla ei välttämättä ole tarpeeksi tietoa syömishäiriöistä,

jotta he olisivat osanneet tukea vanhempia. Vanhemmat kuitenkin kaipasivat edes huomioimista ja yhteydenpitoa huolimatta sitä, oliko lapsi sillä hetkellä koulussa vai sairaalahoidossa.

”Sitä ymmärtämystä, justiin näiltä, hoitohenkilökunnalta ja tukea, henkistäkin tukea, että se on niinku – hirveen niukkasanasia, että ei teidän tarvi tietää mitään, asia koskee vain sairasta. Mutta lapset on aina lapsia, vaikka ne olis viiskymmentävuotiaita. Aina vanhemmille lapsia.” (Ä5)

”Ei meitä kutsuttu mihinkään vanhempainiltoihinkaan eikä mihinkään vaikka tavallaanhan Aino on koulun kirjoissa että jos siellä nyt jotain ois ollu semmosta asiaa niin.. Ainohan on koulun oppilas kuitenkin. Ei semmosta mitään oo tullu.” (I3)

Vanhemmat kokivat, että heidät jätettiin tärkeiden asioiden ulkopuolelle. Vanhemmat eivät tunteneet, että heitä kuunneltaisiin riittävästi tai että heillä olisi käytössään kaikki se päätösvalta, mitä heille vanhempina kuuluu. Erään äidin kokemuksesta näkyi se, etteivät vanhemmat tieneet, mitä lapsen saama terapia piti sisällään.

”Ei noi julkiset , terveydenhuolto ja ne, niin ei ne vanhempia hoida. Ei ainakaan meidän kohalla. Ei meitä tueta, meidän on ite keksittävä ne tukipaikat. Kyllä meidät on aika hyvin niinku sysätty ulkopuolelle.” (Ä1)

”Mä en tiiä mitä se on se kognitiivinen terapia. Mä luin vaan mielenkiinnosta viime viikolla – mistä mä sen löysinkään sen tiedon – kognitiivinen tarkoittaa joka on enemmän erikoistunut masennukseen - siitäkin muuten jännästi ku mä puhuin äsken siitä masennuksesta niin on masennuksen ja syömishäiriön, niinku sen hoitamiseen tarkotettu, että sen koulutuksen käyny. Mut emmä tiiä mitä se [kognitiivinen terapia] tarkoittaa.” (Ä1)

Ulkopuolisuuden tunne liittyi myös omaan ystäväpiiriin ja läheisiin. Kokemus ulkopuolisuudesta synnytti voimakkaita pettymyksen tunteita.

"Että ei läheiset ihmiset, en tarkota omaa perhettä enkä omia lapsia enkä heidän perheitään, mutta ystävät, sukulaiset, lähellä olevat ihmiset, että he eivät jättäis, eivät olis hiljaa. Vaan olisivat ystäviä, olisivat kavereita, puhuisivat asiasta, kysyisivät mitenkä sä jaksat ja jollain käytännön asioilla ottasivat osaa. Mutta ei joko uskalleta puuttua tai ei haluta tai jakseta, tässä koetellaan ketkä on tosi ystäviä." (Ä5)

"Tai vaikka ois tullu silloin kun se oli pahinta aikaa ettei mitään lapsi syö ja.. tulla siihen meiän arkipäivään ja kattoo, mitä se oikein on. Emmä puhu mistään roskienviemisestä enkä ikkunoiden pesusta vaan niinku ihan siihen.. tulla.. tukemaan. Jotenki, joku." (Ä1)

8 POHDINTA

8.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Tutkimustehtävänäme oli selvittää vanhempien kokemuksia siitä, miten lapsen syömishäiriö vaikuttaa perheen arkeen ja miten vanhemmat selviävät lapsen sairaudesta. Tulostemme perusteella lapsen syömishäiriö oli vanhemmille merkittävä elämänmuutos eli kriisi, joka vaati selviytymiskeinojen löytämistä ja elämän uudelleenjärjestämistä. Alkuvaiheessa ongelman määrittely ja tiedon etsiminen oli selviytymisen kannalta keskeistä. Samaan tulokseen päätyivät myös Cottee-Lane ym. (2004), Harden (2005) ja McMaster ym. (2004). Tuloksissamme vanhempien tärkeä selviytymiskeino alusta lähtien oli sosiaalinen tukiverkosto. Sekä läheisten ihmisten tuki että vertaisryhmältä saatu tuki koettiin erittäin merkittäviksi. Samoja tuloksia on löydetty myös muissa tutkimuksissa (Cottee-Lane ym. 2004; McMaster ym. 2004; Puotimäki ym. 2002).

Vanhemmat kokivat lapsen syömishäiriön vaikuttavan perheen arkeen sekä ihmissuhteiden, toiminnan että vanhemmuuden tasolla. Vanhempien kokemuksen mukaan perheen ilmapiiri oli alttiimpi konflikteille kuin aiemmin, mutta siitä huolimatta vanhemmat tunsivat lähentyneensä sairaan lapsensa kanssa. Hillegen ym. (2006, 1019) mukaan syömishäiriöllä voi olla paitsi perheenjäseniä yhdistävä, myös perheenjäseniä toisistaan etäännyttävä vaikutus.

Toiminnan tasolla suurimmat muutokset koettiin tapahtuneen ruokailutilanteissa. Saman totesivat Cottee-Lane ym. (2004) tutkimuksessaan. Ruokailutilanteet muuttuivat taistelukentäksi ja olivat äärimmäisen stressaavia koko perheelle (Cottee-Lane ym. 2004, 173). Lisäksi konfliktien välttämiseksi vanhemmat muuttuivat varovaisemmiksi ja miettivät tarkkaan, mitä voivat puhua lapselle esimerkiksi ruokailun yhteydessä. Vanhemmuuden tasolla vanhemmat joutuivat kohtaamaan uusia tehtäviä. Myös Hardenin (2005, 356) tutkimuksessa vanhemmat kokivat heihin kohdistuvan uudenlaisia haasteita. Dyregrov (1999, 199) ja Harden (2005, 352) ovat maininneet vanhempien

kaksoisroolin sekä vanhempana että hoitajana. Dyregovin (1999, 199) mukaan kaksinkertainen rooli syntyy kriisin koskettaessa henkilökohtaisesti yksilöä ja yksilön toimiessa auttajana, mikä edelleen aiheuttaa roolien sekoittumiseen liittyviä ongelmia. Tulostemme perusteella vanhempien kokemuksista on löydettävissä myös muita tehtäviä, esimerkiksi tarkkailija, tukija ja asiantuntija.

Vanhempien kokemuksista kuvastui tuloksissamme se, että sairauden hyväksyminen oli olennaista kriisistä selviämisen kannalta, kuten myös Harden (2005, 358) on todennut. Vaikka tutkimukseemme osallistuneet vanhemmat eivät täysin kyenneet ymmärtämään sairautta tai selvittämään sairastumiseen johtaneita syitä, he onnistuivat kuitenkin hyväksymään sairauden. Hyväksymisen myötä oli myös mahdollista taas luottaa tulevaisuuteen. Arkipäiväiset ilon aiheet sekä asiat, jotka veivät ajatukset pois sairaudesta (esim. työ, harrastukset) koettiin selviytymisessä merkittäviksi tekijöiksi. Puotiniemen ym. (2002, 20) mukaan on hyvin tärkeää, että vanhemmilla on aikaa itselleen ja harrastuksilleen. Vanhemmat kokivat lapsensa sairaudesta puhumisen tärkeänä selviytymiskeinona. He halusivat tuoda esiin omia huoliaan ja pelkojaan sekä kaipasivat rohkaisua ja tukea (Puotiniemi 2002, 19–20).

Tulostemme mukaan merkittäviä tuen lähteitä olivat syömishäiriöisten tukijärjestöt, kaunokirjallisuus ja elämäkerrat, ystävien tai vertaisryhmän osoittamat tuen lähteet. Tutkimustuloksemme olivat yhteneväisiä McMasterin ym. (2004) tutkimustulosten kanssa. Useimmiten vanhemmat kokivat saaneensa eniten apua maallikoilta. Vertaistuki oli useimmille vanhemmille ainoa todellinen tuen lähde. (McMaster ym. 2004, 71–72.) Omaelämäkerrallisissa teoksissa kokemuksellinen arkitieto koettiin tärkeäksi. Vanhemmat mainitsivat mm. Peggy Claude-Pierren kirjan *Syömishäiriöiden salainen kieli* (2000) sekä Laura Hakalan ”Siskonmakkarat: Miltä syömishäiriö tuntuu” (2000). Ensiksi mainittu on vanhemman selviytymistarina ja jälkimmäinen koostuu sairastuneiden omista kertomuksista.

Selviytyäkseen vanhemmat eivät voi keskittyä ainoastaan lapsen sairauteen (Hentinen & Kyngäs 1998, 322). Tutkimuksessamme kävikin ilmi, että vanhemmille saattoi

muodostua hyvin tärkeäksi selviytymistä tukevaksi asiaksi jokin sairauden ulkopuolinen seikka, esimerkiksi kesämökin rakentaminen tai perheeseen otettu koira. On tärkeää, etteivät vanhemmat keskity yksinomaan sairauteen, sillä sairaus lähinnä kuluttaa voimia. Tarvitaan myös voimauttava lähde, joka tuottaa positiivisia ajatuksia tai myönteistä energiaa.

McMasterin ym. (2004, 72) mukaan vanhempien aktiivinen rooli oli välttämätöntä lapsen parantumiselle, esteiden ja vaikeuksien ylittämiseksi ja koko perheen selviytymiseksi. Tutkimukseemme osallistuneille vanhemmille oli mielestämme yhteistä erittäin aktiivinen rooli lapsen sairauden aikana. Vanhemmat etsivät aktiivisesti tietoa sairaudesta ja hoitomahdollisuuksista sekä erilaisista hoitomuodoista. Lisäksi he hakivat sinnikkäästi tukea sekä itselleen että lapselleen.

Kolmanneksi tutkimustehtäväksi muodostui se, millaisia tunteita vanhemmat kokivat lapsen sairauden yhteydessä. Yllätyimme siitä, miten lukuisia tunteita vanhemmat olivat kokeneet lapsen sairauden yhteydessä. Juuri tunteiden keskeisyyden vuoksi emme mielestämme voineet sivuuttaa niitä tutkimuksessamme. Sairauden ensimmäisessä vaiheessa, jolloin lapsen sairaus tunnistettiin ja vanhemmat alkoivat etsiä apua, he kokivat etenkin hätää, ahdistusta, syyllisyyttä ja pelkoa. Toisessa vaiheessa avun saaminen, vertaistuen löytyminen ja tiedon lisääntyminen saivat vanhemmat kokemaan helpotusta. Toisaalta hoidon tehottomuus, syömistilanteet ja asiantuntevan avun vähäisyys aiheutti avuttomuuden ja pettymyksen tunteita. Kolmannessa vaiheessa vanhemmat olivat tyytyväisiä lapsensa saamaan hoitoon. Kuitenkin vanhemmat olivat kokeneet ulkopuolisuuden tunteita lapsen hoidon aikana, koska heitä ja heidän asiantuntijuuttaan ei huomioitu. Tulevaisuuden suunnittelua varjosti epävarmuus lapsen parantumisesta, mistä edelleen seurasi toivottomuuden tunteita.

Tutkimustuloksissamme esiintyvät tunteet saavat vahvistusta useista eri tutkimuksista (Cottee-Lane ym. 2004; Harden 2005; Ball & Ball 1995, Hillege ym. 2005 mukaan; McMaster ym. 2004). Esimerkiksi Ball ja Ball (1995) mainitsevat vanhemman rooliin liittyviksi tunteiksi huolen, toivottomuuden, turhautumisen, ärtymyksen, hämmennyksen

ja syyllisyyden (Hillege ym. 2005, 1017). Tutkimuksemme ansiona on mielestämme se, että olemme tuoneet esille useampia tunteita kuin aiemmissä tutkimuksissa.

Edellä esitettyjä tutkimustuloksiamme voidaan verrata myös yleisemmällä tasolla tutkimuksiin, joissa on käsitelty vanhempien kokemuksia lapsen kroonisesta tai psyykkisestä sairaudesta (Canam 1993; Davis 2003; Godshall 2003; Harden 2005; Puotiniemi ym 2002). Syömishäiriöisten lasten vanhempien kokemukset arjesta ja sairauteen liitetystä tunteista olivat tutkimuksemme samanlaisia. Tulkitsemme tämän niin, että olipa vakava ja sairaalahoitoa vaativa sairaus mikä tahansa, se pakottaa vanhemmat etsimään aktiivisesti selviytymiskeinoja ja muuttaa olennaisesti perheen arkielämää.

8.2 Tutkimuksen arviointia

Tutkimuksemme tavoitteena oli kuvata vanhempien kokemuksia lapsensa syömishäiriöstä. Tutkimustehtävämme olivat selkeästi rajattuja ja toisistaan riittävän erilaisia. Tätä kautta saimme kattavaa tietoa vanhempien kokemuksista ja perhe-elämästä. Tutkimuksemme onnistui hyvin, koska tutkimusaineisomme tuotti runsaasti tietoa koskien tutkimustehtäviämme. Huomasimme kuitenkin, että vanhemmat puhuivat vastauksissaan vain vähän perheen yhteisestä vapaa-ajasta, joten emme saaneet tietoa syömishäiriön vaikutuksesta esimerkiksi loma-aikoihin. Lapsen sairaus on huomioitava myös vapaa-ajalla ja lomien aikana. Esimerkiksi lapsen hoidot ja sairaalakäynnit voivat tehdä perheen yhteisestä loma-ajasta rikkonaisen. (Godshall 2003, 30.) Perheen ruokailutilanteet ovat muuttuneet sairauden myötä ja normaalien juhlapäivien tai perheillallisten järjestäminen tuntuu vanhemmista vaikealta (Vreckem & Vandereycken 1989, 355).

Tutkimuksen tiedonkeruumenetelmänä haastattelu sopi tutkimuksemme hyvin, koska halusimme tutkia nimenomaan inhimillisiä kokemuksia. Aineistolähtöinen teorianmuodostus puolestaan mahdollisti sen, että teoreettinen viitekehys on muodostettu vanhempien kokemusten pohjalta. Valmis, etukäteen muodostettu

teoreettinen viitekehys ja sen pohjalta laaditut hypoteesit olisivat ohjanneet aineiston analysointia eri tavalla kuin nyt. Aineistolähtöinen analyysi osoittautui siis oman tutkimuksemme kannalta hedelmälliseksi, sillä alkuperäisessä tutkimussuunnitelmassamme tunteet eivät olleet merkittävässä asemassa. Analyysin luotettavuuden osoittamiseksi olemme esitelleet työssämme vanhempien alkuperäisiä ilmauksia, jotta lukija voi tarkistaa päättelymme johdonmukaisuuden. Lisäksi tutkimusmenetelmäosiossa olemme esimerkein näyttäneet päättelymme loogisen etenemisen.

Vanhempien vastauksissa ilmeni paljon samankaltaisuuksia ja he puhuivat samantyyppisistä asioista, joten on perusteltua olettaa, että suurempi haastateltavien määrä ei olisi tuottanut merkittävästi erilaista tietoa. Myös kaunokirjalliset teokset vanhempien omista kokemuksista koostuvat hyvin pitkälle samoista elementeistä, mikä edelleen vahvistaa näkemystämme aineistomme koon riittävydestä. Aineiston keräämisen yhteydessä puhutaan usein saturaatiosta, jolla tarkoitetaan tiedon hankinnan jatkamista, kunnes uutta informaatiota ei enää saavuteta (Syrjälä 1996, 48). Suurempi tutkimusjoukko olisi todennäköisesti tuottanut tutkimuksessamme lisää pelkistettyjä ilmauksia, jotka kuitenkin olisivat johtaneet jo olemassa olevaan alakäsitteeseen. Esimerkiksi isovanhemmat olisi voitu mainita selviytymisen edesauttajina, mutta selviytymisen lähde olisi tuolloin ollut edelleen sosiaalinen tukiverkosto.

Huolimatta siitä, että tutkimusjoukkomme oli pieni, koemme päätulostemme olevan yleistettävissä. Tulimme tähän johtopäätökseen siksi, että aikaisemmissa samaa aihetta käsittelevissä tutkimuksissa (Cottee-Lane ym. 2004; Hillege ym. 2006; McMaster ym. 2004) tulokset olivat meidän tuloksiamme tukevia. Toisaalta se, että kaikki haastattelemamme vanhemmat kuuluivat syömishäiriöisten lasten vanhemmille tarkoitettuun tukiryhmään, vaikuttaa tulostemme yleistettävyyteen vanhempien kokemasta sosiaalisesta tukiverkostosta. Luonnollisesti vanhemmat, jotka eivät kuulu vertaistukiryhmään, konstruoisivat saamansa tuen eri tavalla.

Tutkimukseemme osallistuneet vanhemmat olivat tulkintamme mukaan aktiivisia selviytyjiä. He hakivat aktiivisesti itselleen ja lapselleen apua ja tukea, etsivät tietoa ja puhuivat lapsensa sairaudesta avoimesti sekä vertaisryhmässä että omassa lähipiirissään. Vaikeinakaan aikoina he eivät antaneet periksi epätoivolle, vaan uskoivat silti tulevaisuuteen. On mahdollista, että nimenomaan aktiiviset selviytyjät olivat halukkaampia osallistumaan tutkimukseemme. Huonosti selviytyneet vanhemmat, jotka kokevat sairauden ylitsepääsemättömän vaikeana eivätkä ole pystyneet hyväksymään sairautta, eivät todennäköisesti haluakaan jakaa kokemuksiaan ulkopuolisten kanssa.

8.3 Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksemme avaa vanhempien kokemusmaailmaa sairauden aikana ja voi siksi auttaa ymmärtämään vanhempien tarpeita ja tunteita. Tästä voi olla hyötyä kaikille niille henkilöille, jotka ovat tekemisissä syömishäiriötä sairastavan lapsen vanhempien kanssa. Esimerkkinä mainittakoon terveydenhoitohenkilökunta, ystävät ja lapsen opettajat. Tutkimuksemme voi rohkaista ystäviä ja tuttavii tarjoamaan tukeaan vanhemmille. Opettaja puolestaan voi tutkimuksemme kautta huomata, kuinka opettajankin rooli sekä syömishäiriöisen lapsen että hänen vanhempiensa tukijana on tärkeä. Syömishäiriöön sairastuminen vaikuttaa lapsen koulussa jaksamiseen ja yleisesti koulunkäyntiin esimerkiksi pitkien poissaolojen muodossa.

Ei sovi unohtaa myöskään tutkimuksemme hyödyllisyyttä itse vanhemmille. Haastattelemamme vanhemmat kokivat tärkeäksi sen, että saivat tietää muiden vastaavassa tilanteessa olevien vanhempien ajatuksista ja kokemuksista. Se auttoi heitä ymmärtämään, etteivät he ole ongelmansa kanssa yksin, vaan on muitakin, joilla on samanlaisia ongelmia. Toivomme, että tutkimuksemme toimisi rohkaisuna sekä tuen ja tiedon aktiiviseen etsimiseen että omien kokemustensa jakamiseen.

Tutkimuksen tekeminen oli meille itsellemme erittäin antoisaa. Yleisellä tasolla ymmärrämme selvemmin, millaisia vaikutuksia kriisillä on yksilön elämään, mitä siitä

selviytymiseen vaaditaan ja miten lähipiiri voi toimia tärkeänä tuen lähteenä. Uskomme, että opettajan roolissa on vastaisuudessa helpompi ymmärtää sairastuneen lapsen vanhempien reaktioita ja toimia sekä vanhempien että lapsen tukijana, oli sairaus sitten syömishäiriö tai jokin muu krooninen sairaus. Uskomme myös, että opettajan kokemukseen voi liittyä osittain samoja tunteita kuin vanhempien kokemuksiin. Tutkimuksemme voikin auttaa ymmärtämään tunteiden heräämistä ja olla avuksi niiden käsittelemisessä. Jo pelkästään haastattelutilanteissa koimme myötätuntoa ja liikutuimme vanhempien kertomuksista. Omat tunteet nousivat yllättävän vahvoina pintaan. On siis helppo kuvitella, kuinka järkyttävää on esimerkiksi opettajana kuulla oppilaan joutuneen sairaalaan vakavan sairauden takia.

Esittelemme seuraavassa vielä muutamia jatkotutkimusaiheita. Tutkimustuloksissamme korostui vertaistukiryhmän merkitys. Kuitenkaan kaikkialla Suomessa vanhemmilla ei ole mahdollisuutta osallistua vastaavaan toimintaan. Olisikin kiinnostavaa tietää, mikä tällaisten vanhempien kokemuksissa olisi merkityksellisin tuen lähde. Tämän vuoksi Suomessa olisi tarvetta kattavammalle tutkimukselle. Sosiaalisen tuen ja hoidon saatavuudessa on todennäköisesti eroja puhuttaessa esimerkiksi kaupungeista tai harvaan asutuista alueista.

Lisäksi jatkotutkimuksen kohteena voisi olla tukimuotojen koettu hyödyllisyys vanhempien näkökulmasta. Toisaalta tämä tutkimus voisi olla myös toimintatutkimus, jossa yritettäisiin luoda uusia tukimuotoja vanhemmille. Myös kroonisen sairauden vaikutusta lapsen koulunkäyntiin tulisi kartoittaa.

LÄHTEET

Ahonen, S. 1996. Fenomenografinen tutkimus. Teoksessa L. Syrjälä, S. Ahonen, E. Syrjäläinen & S. Saari. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. 1.-3. painos. Rauma: Kirjayhtymä, 114-158.

Alasuutari, P. 1999. Laadullinen tutkimus. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: Vastapaino.

Atkinson, R., Atkinson, R., Smith, E. & Bem, D. 1993. Introduction to psychology. 11th edition. Forth Worth: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers.

Bäckman, G. 1987. Yksilö, lähiympäristö ja terveys. Juva: WSOY.

Cadman, D., Rosenbaum, P., Boyle, M. & Offord, D. 1991. Children with chronic illness: Family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics* 87, 884-889.

Canam, C. 1993. Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing* 18, 46-53.

Cottee-Lane, D., Pistrang, N. & Bryant-Waugh, R. 2004. European Eating Disorders Review 12, 169-177.

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Silverprint.

Dyregrov, A. 1999. Katastrofipsykologian perusteet. 3. painos. Tampere: Vastapaino.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 4. painos. Jyväskylä: Vastapaino.

Etzell, S., Korpivaara, L, Lukkarinen, T., Nikula, A., Pekkarinen, I, Peni, R. & Värmälä, H-M. 1998. Perheen ja yhteisön terveyttä edistävä hoitotyö. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Goleman, D. 1997. Tunneäly. Lahjakkuuden koko kuva. Keuruu: Otava.

Godshall, M. 2003. Caring for families of chronically ill kids. Registered Nurse Journal 66, 30-34.

Harden, J. 2005. Parenting a young person with mental health problems: temporal disruption and reconstruction. Sociology of Health & Illness 27, 351 – 371.

Helkama, K., Myllyniemi, R. & Liebkind, K. 1998. Johdatus sosiaalipsykologiaan. 2. painos. Helsinki: Edita.

Hentinen, M., & Kyngäs, H. 1998. Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. Journal of Clinical Nursing 7, 316 – 324.

Hillege, S., Beale, B. & McMaster, R. 2006. Impact of eating disorders on family life: individual parents' stories. Journal of Clinical Nursing 15, 1016 – 1022.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2000. Tutki ja kirjoita. 6., uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Hyypä, M. 1997. Tunteet ja oireet. Uusin psykosomatiikka. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Isokorpi, T. & Viitanen, P. 2001. Tunnevoimaa. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Jaari, A. 2004. Itsetunto, elämäntunne ja arvot. Korrelatiivinen tutkimus Morris Rosenbergin itsetuntokäsitteen taustasta suomalaisilla työikäisillä. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Järviö, A. 1996. Sisäinen elämäntunne ja sosiaaliset paineet. Teoksessa R. Raitasalo. Elämäntunnetta etsimässä. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 13. Helsinki: Kelan omatarvepaino, 35 – 48.

Kalimo, R. 1987. Stressi ja sen voittaminen. Juva: WSOY

Kalliopuska, M. 1988. Perheen elämäntunne. Helsinki: Yliopistopaino.

Karisto, A. & Seppälä, U. 2004. Maukas gradu. Valmistusvihjeitä tutkielman tekijöille. Jyväskylä: Gummerus.

Kiviniemi, K. 2001. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 68 – 84.

Laine, T. 2001. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 26-43.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. 1984. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer Publishing Company, Inc.

Lazarus R. S. 1991. Emotion and adaptation. Teoksessa J. Jenkins, K. Oatley & N. Stein (toim.) 1998. Human emotions. A reader. Cornwall: Blackwell Publishing. 38 – 43.

le Grange, D. 1999. Family therapy for adolescent anorexia nervosa. Journal of Clinical Psychology 55, 727-739.

Majava, H., Suomalainen, S. & Varpio, P. 2003. Kärsivä lähimmäisyys: mielen sairaus, itsemurha ja omaiset. Teoksessa S. Haaramo & K. Palonen (toim.) Trauman monet kasvot. Psykkinen trauma sisäisenä kokemuksena. 2. painos. Pieksämäki: RT-Print Oy, 266-280.

McMaster, R., Beale, B., Hillege, S. & Nagy, S. 2004. The parent experience of eating disorders: Interactions with health professionals. *International Journal of Mental Health Nursing* 13, 67-73.

Metsämuuronen, J. 2001. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia –sarja 4. Toinen tarkistettu painos. Viro.

Metsämuuronen, J. 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus.

Näätänen, P., Ryytänen, A., Räikkönen, K., Ravaja, N. ja Keltikangas-Järvinen, L. 1995. Emootioiden funktiot, säätely ja somaattinen terveys. Teoksessa K. Räikkönen ja J.-E. Nurmi (toim.). *Persoonallisuus ja hyvinvointi. Acta Psychologica Fennica. Soveltavan psykologian monografioita* 8, 54-75.

Oatley, K., Jenkins, J. & Stein, N. 1998. Evaluation and processes. Teoksessa J. Jenkins, K. Oatley & N. Stein (toim.) *Human emotions. A reader*. Cornwall: T. J. International, 81 – 83.

Oatley, K. & Johnson-Laird, P. 1996. The communicative theory of emotions. Teoksessa J. Jenkins, K. Oatley & N. Stein (toim.) 1998. *Human emotions. A reader*. Cornwall: Blackwell Publishing. 84 – 97.

Punamäki, R.-L. & Puhakka, T. 1995. Psykkisten selviytymiskeinojen sisältö ja tehokkuus traumaattisissa oloissa. Teoksessa K. Räikkönen ja J.-E. Nurmi (toim.).

Persoonallisuus ja hyvinvointi. Acta Psychologica Fennica. Soveltavan psykologian monografioita 8, 118-131.

Puotiniemi, T., Kyngäs, H. & Nikkonen, M. 2002. The resources of parents with a child in psychiatric inpatient care. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 9, 15-22.

Riihonen, E. 1998. Syömishäiriöitä. Pieksämäki: Kirjapaino Raamattutalo Oy.

Rosenvinge, J. & Børresen, R. 1999. Preventing Eating Disorders – Time to Change Programmes or Paradigms? Current Update and Further Recommendations. European Eating Disorders Review 7, 5-16.

Saari, S. 2000. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Syrjälä, L. 1996. Tapaustutkimus opettajan ja tutkijan työvälineenä. Teoksessa L. Syrjälä, S. Ahonen, E. Syrjäläinen & S. Saari. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. 1.-3. painos. Rauma: Kirjayhtymä, 10-66.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-2. painos. Jyväskylä: Gummerus

Turunen, K. 2004. Tunne-elämä. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Vilkko-Riihelä, A. 2001. Psyhyke. Psykologian käsikirja. 1.-2.painos. Porvoo: WSOY.

Van Vreckem, E. & Vandereycken, W. 1989. Counseling groups for parents of eating disorder patients. Teoksessa W. Vandereycken, E. Kog & J. Vanderlinden. The family approach to eating disorders. Assessment and treatment of anorexia nervosa and bulimia. New York: PMA Publishing Corp., 347-362.

LIITTEET

Liite 1. Haastattelusitoumus.

Hyväksymme seuraavat ehdot koskien haastattelua:

Haastateltava(t):

Haastattelut nauhoitetaan ääninauhalle. Haastatteluista saatavaa materiaalia saa käyttää ko. haastattelijoiden Pro Gradu – työssä.

Haastattelija(t):

Kaseteista ei oteta kopioita ja ne tulevat ainoastaan haastattelijoiden käyttöön. Nauhojen purkamisen eli litteroinnin jälkeen nauhat hävitetään.

Haastattelutietoja käsitellään luottamuksellisesti. Haastateltavien henkilöllisyys ei käy ilmi kenellekään ulkopuoliselle eikä sitä mainita Pro Gradu – työssä. Tätä sopimusta säilytetään erillään haastattelumateriaalista.

Paikka ja aika:

Allekirjoitukset ja nimenselvennökset:

Jako: 1 kappale haastateltavalle/ haastateltaville ja 1 kpl haastattelijoille

Liite 2. Haastattelukysymykset.

Perheen arki

1. Ketä perheeseen kuuluu?
2. Minkä ikäinen lapsi oli sairastuessaan?
3. Miten syömishäiriö ilmeni?
4. Kuka sen havaitsi?
5. Miten perheen arkielämä muuttui lapsen syömishäiriön myötä?
6. Mistä lapsesi syömishäiriö voisi mielestäsi johtua?
7. Miten lapsen syömishäiriö vaikuttaa vanhempien jaksamiseen?
8. Miten ilo ja suru ovat yhteydessä syömishäiriöön?

Lapsi koulussa

9. Ketkä koulun henkilökunnasta ovat tietoisia lapsenne syömishäiriöstä?
10. Miten koulu sai tiedon?
11. Miten koulun henkilökunta mielestäsi suhtautui lapsen tilanteeseen?
12. Tehdäänkö koulun kanssa yhteistyötä? Jos, niin millaista?
13. Millaisesta yhteistyöstä koulun kanssa olisi teille apua?
14. Millaista tukea olette saaneet koululta?
15. Miten syömishäiriö vaikuttaa lapsen toimintaan ja pärjäämiseen koulussa?
 - sosiaaliset suhteet
 - kouluruokailu
 - keskittyminen
 - fyysinen ja psyykkinen jaksaminen
 - motivaatio
16. Puhuuko lapsi teidän kanssanne jaksamisestaan koulussa?
17. Oletteko huolissanne lapsestanne koulupäivän aikana? Millaiset asiat erityisesti huolestuttavat?

Tuki ja hoito

18. Kun syömishäiriö havaittiin, hankitteko tietoa aiheesta? Jos, niin mistä? Millaista tietoa?
19. Koettako tarvitsevanne enemmän tietoa syömishäiriöistä?
20. Oletteko lapsen vanhempina saaneet apua tai tukea joltain taholta? Millaista?
21. Mihin kaipaisitte lisää tukea? Miltä taholta?

22. Millaista hoitoa ja tukea lapsi on saanut? Onko sitä tarjottu hänelle vai oletteko itse joutuneet hakemaan sitä?