



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Syömishäiriöön sairastuneiden läheisten kokemuksia sairaudesta ja siihen saadusta hoidosta

Raatevaara, Anna

2017 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Syömishäiriöön sairastuneiden läheisten kokemuksia sairaudesta
ja siihen saadusta hoidosta

Anna Raatevaara
Sairaanhoitajakoulutus
Opinnäytetyö
Toukokuu, 2017

Raatevaara Anna

Syömishäiriöön sairastuneiden läheisten kokemuksia sairaudesta ja siihen saadusta hoidosta

Vuosi

2017

Sivumäärä

73

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää syömishäiriöön sairastuneiden läheisten kokemuksia sairaudesta ja siihen saadusta hoidosta. Opinnäytetyössä käytettiin kvalitatiivista tutkimusotetta. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa syömishäiriöiden hoitomenetelmien arvioimiseksi ja kehittämiseksi. Lisäksi opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa syömishäiriöön sairastuneille ja heidän läheisilleen sekä syömishäiriöiden hoitoon tai toipumisprosessiin osallistuville henkilöille.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Syömishäiriöliiton Etelän-SYLI -jäsenyhdistyksen kanssa. Aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella, joka lähetettiin Syömishäiriöliiton jäsenyhdistyksen sähköpostitiedotuslistaan kuuluville syömishäiriöön sairastuneiden läheisille. Kyselyn vastausaika oli kaksi viikkoa. Kyselyyn osallistui 31 syömishäiriöön sairastuneen läheistä. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Läheiset kuvasivat tuloksissa kokemuksiaan syömishäiriön vaikutuksesta heidän elämäänsä, osallisuuttaan syömishäiriön hoitoon sekä oman tuen saamista. Läheisten kokemukset syömishäiriön vaikutuksesta elämään jakaantuivat syömishäiriön vaikutukseen läheisen perhe- ja tunne-elämään sekä muutoksiin läheisen käyttäytymisessä. Läheisten kokemukset osallisuudesta syömishäiriötä sairastavan hoitoon jakaantuivat hoitoon osallistumiseen ja läheisen antamaan tukeen. Läheisten kokemukset tuen saamisesta jakaantuivat läheisen saamaan tukeen sekä läheisen toiveisiin koskien tuen saamista.

Tulosten mukaan voidaan todeta, että yhden perheenjäsenen sairastuminen syömishäiriöön vaikuttaa koko perheeseen. Syömishäiriö muuttaa kokonaisvaltaisesti läheisen arkea ja toimintaa. Läheiset haluavat saada lisää tietoa syömishäiriöistä, jotta he voivat ymmärtää ja tukea sairastunutta. Läheiset toivovat, että he saisivat myös itselleen tukea syömishäiriöön sairastuneen läheisenä. Syömishäiriö aiheuttaa sairastuneen läheisissä suuria tunnekokemuksia ja kärsimystä, minkä takia läheiset ja perhe tulisi huomioida hoidossa ja tarjota myös heille henkilökohtaista tukea. Tuloksissa havaittiin kaksi ongelmakohtaa. Läheiset eivät välttämättä itse huomaa henkilökohtaisen tuen tarvettaan keskittyessään syömishäiriötä sairastavan hoitoon tai verratessaan omaa vointiaan syömishäiriöön sairastuneen voitiin, jolloin on riskinä, että he päättävät selviytyä yksin. Toiseksi täysi-ikäisten syömishäiriöön sairastuneiden läheiset jäivät usein täysin hoidon ulkopuolelle ja myös vaille henkilökohtaista tukea.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää syömishäiriöiden hoidon kehittämiseen.

Asiasanat: syömishäiriö, läheinen, perhe, osallisuus, tukeminen

Raatevaara Anna

The Experiences about Illness and Treatment of Close Relatives of Person with Eating Disorder

Year	2017	Pages	73
------	------	-------	----

The purpose of this thesis was to examine the experiences of illness and treatment of those who have a close relationship with a person who suffers from an eating disorder. A qualitative method was used in the study. The aim of the thesis was to produce information for the assessment and the development of eating disorders. In addition, the aim of the thesis was to provide information to people with eating disorders and their close relatives, as well as those who involved in the treatment of eating disorders or recovery process.

The thesis was made in cooperation with the Eating Disorder Association of Southern Finland. The material was collected by an electronic questionnaire. The questionnaire was sent to the close relatives of people with eating disorders who were included in the e-mail newsletter list of the Eating Disorder Association of Southern Finland. The questionnaire was open for two weeks. Thirty-one close relatives answered the questionnaire. The material was analysed by content analysis.

Close relatives described their experiences of the effects of eating disorders on their lives, their involvement in the treatment and their own support. Close relatives' experiences of the effects of the eating disorder on their life were divided into the effects on the family and emotional life and changes in close relatives' behaviour. Close relatives' experiences of involvement in treatment were divided into participation in treatment and support. Close relatives' experiences of getting their own support were divided into the support of close relatives on the one hand and their wishes of getting support on the other.

According to the results, a family member's eating disorder affects the whole family. The eating disorder changes a close relatives' everyday life and activity thoroughly. Close relatives want to get more information about eating disorders so they can understand and support the ill person. Close relatives hope to receive therapeutic support. Eating disorders create strong emotional experiences and cause suffering to close relatives, which is why close relatives and family should be included in the treatment and offered personal support. Two issues were identified in the results. Close relatives may not notice the need for personal support when they are focusing on the treatment of eating disorder or they are comparing their own health to that of a person with an eating disorder, and there is the risk that they will decide to survive alone. Secondly, adults with an eating disorder can leave their close relatives out of the treatment meaning that close relatives can also be left without personal support.

The results of this thesis can be useful for developing the treatment of eating disorders.

Keywords: eating disorder, close relative, family, involvement, support

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Syömishäiriöt mielenterveyden häiriönä.....	8
3	Syömishäiriöiden hoito.....	10
	3.1 Hoidon yleiset periaatteet.....	10
	3.2 Perhekeskeinen hoitotyö ja perhepohjainen hoitomalli.....	12
	3.3 Syömishäiriöstä toipumisen ennuste.....	14
4	Syömishäiriön vaikutus sairastuneen läheisiin.....	16
	4.1 Vaikutus perhe-elämään ja läheisen elämänlaadun heikkenemiseen.....	16
	4.2 Muutokset perheen tunneilmapiirissä.....	18
5	Läheisten osallisuus syömishäiriön hoidossa.....	20
6	Läheisille suunnatut tukitoimet.....	22
	6.1 Vertaistukitoimintaan osallistuminen.....	22
	6.2 Taitoalennusohjelmat.....	23
7	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	25
8	Opinnäytetyön empiirinen toteuttaminen.....	25
	8.1 Metodologiset lähtökohdat.....	25
	8.2 Tutkimusaineiston keruu.....	26
	8.3 Aineiston analyysi.....	27
9	Tulokset.....	31
	9.1 Vastaajien taustatiedot.....	31
	9.2 Läheisten kokemuksia syömishäiriön vaikutuksesta elämään.....	31
	9.3 Läheisten kokemuksia osallisuudestaan syömishäiriön hoitoon.....	38
	9.4 Läheisten kokemuksia tuen saamisesta.....	42
10	Pohdinta.....	48
	10.1 Opinnäytetyön luotettavuus.....	48
	10.2 Opinnäytetyön eettiset kysymykset.....	50
	10.3 Opinnäytetyön tulosten tarkastelu.....	52
	Lähteet.....	59
	Kuviot.....	62
	Taulukot.....	63
	Liitteet.....	64

1 Johdanto

Syömishäiriöt ovat vakavia psykiatrisia oireyhtymiä. Syömishäiriöihin liittyy sairastuneen häiriintynyt tai poikkeava käyttäytyminen suhteessa ruokaan, syömiseen tai liikunnan harrastamiseen. Yleisimpiä syömishäiriöitä ovat laihuushäiriö ja ahmimishäiriö. Näiden syömishäiriöiden lisäksi on olemassa epätyypillisiä syömishäiriöitä, joista yleisin on ahmimishäiriön epätyypillinen muoto, ahmintahäiriö. Syömishäiriö aiheuttaa sairastuneessa suurta kärsimystä. Syömishäiriöiden oireet ilmenevät vakavina psyykkisinä ja fyysisinä oireina. Syömishäiriöt rajoittavat myös sairastuneen sosiaalista toimintakykyä. Sairastuneen ulospäin näkyvä toimintakyky voi kuitenkin säilyä melko ennallaan vaikeista oireista huolimatta, mikä tekee syömishäiriöistä vaikeasti tunnistettavia. (Suokas & Rissanen 2014, 396; Raevuori & Ebeling 2016, 323, 326–327.) Syömishäiriöihin liittyy hyvin korkea kuolemanriski. Laihuushäiriössä kuolleisuus on korkeinta verrattuna muihin psykiatrisiin sairauksiin. Syömishäiriöissä on myös yleistä liitännäissairastavuus muista psykiatrisista sairauksista sekä somaattisista sairauksista. (Suokas & Rissanen 2014, 400–401, 410.)

Syömishäiriöt ovat monisyisiä sairauksia ja tarkkaa selvyyttä niiden kehittymiseen liittyvistä tekijöistä ei vielä tiedetä. Tunnistettuja syömishäiriön kehittymiseen altistavia tekijöitä voivat olla esimerkiksi sairastuneeseen liittyvät psykologiset tekijät, perinnölliset tekijät tai neuroendokrinologiaan ja aineenvaihduntaan liittyvät tekijät. Myös kulttuurisidonnaisilla tekijöillä katsotaan olevan vaikutusta syömishäiriöiden esiintyvyyteen. Sairastuminen usein johtuu useiden tekijöiden yhteisvaikutuksesta. (Suokas & Rissanen 2014, 398–399; Keski-Rahkonen ym. 2010, 46.) Syömishäiriöiden esiintyvyys länsimaissa on lisääntynyt 1900-luvun lopulta lähtien (Raevuori & Ebeling 2016, 332). Suomalaistutkimuksen mukaan syömishäiriöoireilu on yleistä murrosikäisten nuorten tyttöjen keskuudessa ja nuoret kärsivät etenkin epätyypillisistä syömishäiriöistä. Nuorille tytöille tyypillistä on kokemus perusteettomasta ylipainosta. Tytöillä masentuneen mielialan tai epämääräisen lihavuuden tunteen takia laihduttaminen nostaa syömishäiriöön sairastumisen riskiä 15-kertaiseksi verrattuna sellaisiin laihduttaviin tyttöihin, jotka laihduttavat turhamaisuuden tai ylipainoisuuden vuoksi. (Isomaa 2011, 39–40.)

Ruoasta nauttiminen tuottaa ihmiselle syviä mielihyvän tunteita. Yhteiset ateriat lisäävät läheisten ihmisten yhteenkuuluvuutta, sosiaalista vuorovaikutusta ja jakamisen kokemusta. (Marttunen & Kaltiala-Heino 2014, 659.) Syömishäiriö paljastuu läheisille usein yllättäen, sillä syömishäiriöön sairastunut pyrkii usein salaamaan sairautensa muilta esimerkiksi peittelemällä laihduttamistaan isokokoisilla vaatteilla, välttelemällä syömästä muiden seurassa tai perustelemalla käyttäytymistään terveellisten elämäntapojen noudattamisella. (Suokas & Rissanen 2014, 397.) Syömishäiriön puheeksi ottaminen tapahtuu usein ensimmäisen kerran esimerkiksi kouluterveydenhuollon tai sairastuneen läheisimmän ystävän kautta (Keski-Rahkonen ym. 2010, 72). Koska syömishäiriöön sairastunut on usein hyvin sairaudentunnoton, läheiset ovat

tärkeässä asemassa hoitoon hakeutumisessa. Läheiset ja heiltä saatu tuki ovat myös keskeisiä tekijöitä syömishäiriöstä toipumisen kannalta, joten myös läheisten huomioiminen ja heidän jaksamisestaan huolehtiminen on tärkeää. Tuen antaminen läheisille ehkäisee läheisten uupumista vakavan sairauden keskellä. (Suokas & Rissanen 2014, 396; Viljanen 2014, 23, 31.)

Läheisten kokemuksia syömishäiriön vaikutuksesta elämään ja läheisen osallisuutta syömishäiriön hoitoon on tutkittu Suomessa vain vähän. Aiemmissa tutkimuksissa syömishäiriön vaikutusta läheisiin on usein tutkittu etenkin vanhempien näkökulmasta, mutta muiden sairastuneen läheisten, kuten sisarusten tai seurustelukumppanin, näkökulmista on vähän tietoa. (Parkkali 2011, 11 & Syömishäiriöliitto-SYLI 2017a.) Aihe on tällä hetkellä ajankohtainen. Syömishäiriötä sairastavien läheiset ovat tuoneet esille huoltaan ja hätää läheisensä tilanteesta sekä neuvottomuuttaan läheisen vakavaa sairautta kohtaan (Helsingin Sanomat 2017a; Helsingin Sanomat 2017b).

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, minkälaisia kokemuksia syömishäiriöön sairastuneiden läheisillä on sairaudesta ja miten läheiset kokevat syömishäiriöön saadun hoidon. Opinnäytetyön tavoitteena on edistää syömishäiriöiden hoitomenetelmien arvioimista ja kehittämistä. Tavoitteena on myös tuottaa tietoa syömishäiriöön sairastuneiden läheisille ja syömishäiriötä sairastaville sekä syömishäiriöiden hoitoon ja toipumiseen osallistuville henkilöille. Opinnäytetyössä syömishäiriöön sairastuneen läheisellä tarkoitetaan niin sairastuneen vanhempia, sisarusia ja muita perheenjäseniä ja sukulaisia kuin myös ystäviä, seurustelukumppania ja muita syömishäiriöön sairastuneen läheisimpiä ihmisiä.

Opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen muodostamiseksi tehtiin kirjallisuuskatsaus kansallisista ja kansainvälisistä viitetietokannoista Arto, Melinda, Medic, Cinahl, Ovid ja PubMed (Liite 1). Kirjallisuuskatsaus tehtiin alkuvuodesta 2017. Tiedonhakuja ohjasivat opinnäytetyölle asetetut tutkimuskysymykset. Hakusanoina käytettiin sanoja syömishäiriö, eating disorder, anoreksia, bulimia, perhe, family, parents, hoito, treatment, osallisuus, involvement, emotion, feeling, kokemus ja experience. Hakukriteereinä käytettiin vuosien 2006–2017 välisenä aikana julkaistuja suomen- ja englanninkielisiä tutkimusartikkeleita. Hakuehtoina olivat myös, että tutkimusartikkelit ovat saatavilla kokoteksteinä elektronisena aineistona. Tutkimusartikkeleita valittiin yhteensä 13 kappaletta, joista seitsemän käsittelee syömishäiriön vaikutusta läheisen elämään, kaksi läheisen osallisuutta syömishäiriön hoitoon ja neljä läheisen tarvitsemaa tukea. Poissulkukriteereinä käytettiin eri tietokannoista löytyneet samat tutkimukset, kirjallisuuskatsaukset sekä tutkimukset, jotka eivät käsitelleet tutkimuskysymyksen rajaamaa aihetta. Saadun aineiston lähteet, menetelmät ja tulokset on taulukoitu liitteessä 2. Lisäksi opinnäytetyössä on käytetty erikseen käsihaulla haettua kirjallisuutta.

2 Syömishäiriöt mielenterveyden häiriöinä

Syömishäiriöt ovat vakavia psykosomaattisia sairauksia. Syömishäiriöiden oireisiin kuuluvat poikkeavat syömiskäyttäytymiset sekä häiriöt sairastuneen psyykkisessä, fyysisessä ja sosiaalisessa toimintakyvyssä. Yleisimpiä syömishäiriöitä ovat laihuushäiriö, anorexia nervosa, sekä ahmimishäiriö, bulimia nervosa. Näiden syömishäiriöiden lisäksi on olemassa epätyypillisiä syömishäiriöitä, joista yleisin on ahmintahäiriö, binge eating disorder (BED). (Suokas & Rissanen 2014, 396.)

Laihuushäiriöön sairastuu tyypillisesti 13–16 -vuotias tyttö, mutta se on yleinen sairaus myös nuorten aikuisten naisten keskuudessa. Suomalaisilla nuorista naisista 2,2 % sairastaa diagnostiset kriteerit täyttävän laihuushäiriön ennen 30. ikävuottaan. Laihuushäiriö on selvästi harvinaisempi miesten keskuudessa; sairauden esiintyvyys suomalaisilla nuorilla miehillä on arvioitu olevan noin 0,24 %. Laihuushäiriön laukaisevana tekijänä toimii usein laihdutusyritys, joka riistyytyy sairastuneen käsistä sairastuneen asettaessaan itselleen yhä alhaisempia painotavoitteita. Laihuushäiriön voi laukaista myös menetykset, elämäntilanteen muutokset tai muiden ihmisten kommentit koskien sairastuneen ulkonäköä tai painoa. Laihuushäiriön oireisiin kuuluvat kaavamaiset ja vääristyneet ajatusmallit ja uskomukset, jotka sekä altistavat oireilulle, että ylläpitävät oirekäyttäytymistä. Laihduttamiseen ajaa usein sairastuneen tyytymättömyys omaa ulkonäköä ja painoa kohtaan. Laihuushäiriöön sairastunut voi uskoa saavansa painon putoamisen myötä lisää omanarvontuntoa, itsekontrollia tai tunnetta oman elämän hallinnasta. (Suokas & Rissanen 2014, 398–399.)

Laihuushäiriön tyypillisiä oireita ovat äärimmäisen niukan ruokavalion noudattaminen, liikunnan pakonomaisuus sekä pakkoajatukset liittyen laihduttamiseen, ruokaan ja painonhallintaan. Sairauden edetessä laihuushäiriöön sairastuneen sosiaalinen elämä usein kaventuu, mieliala laskee ja sairastunut voi osoittaa ärtymystä, levottomuutta sekä ahdistuneisuutta. (Suokas & Rissanen 2014, 396; Keski-Rahkonen ym. 2010, 41.) Laihuushäiriön somaattisia oireita ovat muun muassa huomattava alipainoisuus, kuukautisten poisjäänti tai epäsäännöllistyminen, osteopenia, raajojen sinertävyys ja ihon kuivuus sekä elimistön säästöliekistä johtuva perusaineenvaihdunnan hidastuminen, sydämen harvalyöntisyys, matala verenpaine, paleleminen ja lanugo- eli utukarvoituksen kasvaminen. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 43.)

Ahmimishäiriön tyypillinen sairastumisikä on 18 vuotta ja se on yleisempää naisilla kuin miehillä. Ahmimishäiriö esiintyvyydestä suomalaisilla miehillä ei ole varmaa arviota. Suomalaisista 20–35 -vuotiaista naisista noin 2 % sairastaa ahmimishäiriön jossakin vaiheessa elämänsä. Laihuushäiriön tavoin ahmimishäiriön tyypillisenä laukaisevana tekijänä toimii sairastuneen laihdutusyritys. Ahmimishäiriötä sairastavan ajatukset keskittyvät lihavuuden ja lihoamisen pelkoon. Ahmimishäiriölle on tyypillistä noidankehä, joka syntyy, kun ahminta ja oksen-

taminen aiheuttavat ahmimishäiriötä ylläpitävän kierteen. Ahmimishäiriöön sairastuneen oireilu alkaa usein sairastuneen kasvaneesta huolesta omaa ulkonäköä ja painoa kohtaan. Huoli johtaa sairastuneen ankaraan laihdutukseen ja niukkaenergisien ruokavalion noudattamiseen. Lopulta sairastuneen itsehillintä syömättömyyden suhteen pettää ja sairastunut ajautuu ahmiin tyypillisesti suuren määrän runsasenergistä ja helposti sulavaa ruokaa. (Suokas & Rissanen 2014, 406–409.) Ahmimiskohtaukset ovat tyypillisesti nopeita ja niitä seuraa tyhjentäytyminen oksentamalla. Ahminta aiheuttaa sairastuneelle syyllisyyttä, häpeää, masentuneisuutta ja tyytymättömyyttä omaa ulkonäköä kohtaan. Ahmimishäiriötä sairastava voi oksentamisen lisäksi käyttää olonsa helpottamiseksi esimerkiksi ulostuslääkkeitä tai harrastaa runsasta liikuntaa. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 20.) Ahmimiskohtausta seuraa usein sairastuneen uusi päätös laihduttamisesta ja niukan ruokavalion noudattamisesta. Ahmimishäiriötä sairastavat ovat usein normaalipainoisia. (Suokas & Rissanen 2014, 406, 409.)

Ankarat laihdutusyritykset aiheuttavat ahmimishäiriöön sairastuneessa näläntunnetta, mikä saa aikaan jatkuvan ruoan ajattelun. Ahmimishäiriön edetessä sairastuneen ahmintakynnys madaltuu ja ahminta lisääntyy. Ahmintaa lisäävät myös pitkät ruokailuvälit. Ahminnan ja laihduttamisen vuorottelu voi tehdä ahmimisoireista kärsivän ruokailusta hyvin kaoottista. (Suokas & Rissanen 2014, 410; Keski-Rahkonen ym. 2010, 18.) Ahmimishäiriöön kuuluu somaattisia oireita, joita voivat olla muun muassa oksentamisesta johtuvat sylkirauhasten suureneminen, ruokatorven vaurioituminen, hammaseroosiot ja turvotus sekä elektrolyyttihäiriöt, lihasheikkous, kouristelut ja rytmihäiriöt. Ahmimishäiriö voi aiheuttaa sairastuneelle myös häiriöitä kuukautiskiertoon. Ahmimishäiriö voi hidastuttaa myös mahan tyhjenemistä, häiritä kylläisyyden tunnetta sekä aiheuttaa vatsakipuja ja pahoinvointia (Suokas & Rissanen 2014, 406.)

Epätyypillisissä syömishäiriöissä syömiskäyttäytyminen on selvästi häiriintynyttä ja siihen voi usein liittyä kohtuutonta painonhallintaa ja syömisen kontrollointia, ahmintaa tai tyhjentäytymistä esimerkiksi oksentamalla tai ulostuslääkkeiden avulla. Epätyypillisten syömishäiriöiden oireet eivät kuitenkaan täytä laihuushäiriön tai ahmimishäiriön tautimääritelmiä. Huolimatta siitä, että epätyypillisistä syömishäiriöistä ei ole omaa tautiluokitusta, niihin tulee puuttua vakavuudella. Epätyypillisten syömishäiriöiden joukko on laaja ja niiden joukosta löytyy hyvin erilaista ja voimakkuudeltaan eritasoisia oireilua. (Suokas & Rissanen 2014, 413.) On arvioitu, että epätyypillisistä syömishäiriöistä kaiken kaikkiaan kärsii noin 3–4 % naisista. Yleisin epätyypillinen syömishäiriö on ahmintahäiriö, joka on ahmimishäiriön epätyypillinen muoto. Ahmintahäiriöön kuuluu ylenmääräistä suurien ruokamäärien ahmintaa, mutta siihen ei liity ahmimisen jälkeistä tyhjentymistä tai pakkoliikuntaa. Ahmintahäiriö on nostettu syömishäiriöistä omaksi tautityypikseen, sillä sitä sairastavat eroavat muita syömishäiriöitä sairastavista. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 21–23, 30.) Ahmintahäiriön yleisyys aikuisilla on noin 2–3 %. Muista syömishäiriöistä poiketen se on yhtä yleistä sekä naisilla että miehillä. Ahmintahäiriötä

esiintyy useammin henkilöillä, jotka kärsivät vaikeasta lihavuudesta tai ylipainosta. Ahmintahäiriö eroaa muista syömishäiriöistä myös sillä, että se on yleisempää aikuisilla, usein keski-ikäisillä, henkilöillä. (Suokas & Rissanen 2014, 412–413.)

Syömishäiriöt mielletään usein tyttöjen ja naisten sairauksiksi ja tilastojen mukaan syömishäiriöt ovatkin harvinaisempia poikien ja miesten keskuudessa. Pojilla ja miehillä syömishäiriöoireiden ilmaisu on kuitenkin usein hyvin erilaista kuin tytöillä ja naisilla, mikä voi johtaa siihen, ettei niitä osata tunnistaa, jolloin he eivät välttämättä pääse hoidon piiriin. Toinen syy siihen, miksi miesten syömishäiriöt voivat jäädä huomaamatta, on sairastuneen tarkka oireiden salaaminen leimautumisen pelossa, sillä syömishäiriöoireilu liitetään usein vain naiseen. Näiden tekijöiden vuoksi poikien ja miesten syömishäiriöoireilu voi olla luultua yleisempää. Tuore suomalaistutkimus tutki 922 kutsuntaikäisen oululaispojan syömishäiriöoireilua ja sen ilmenemistä. Tutkimuksen mukaan joka seitsemännellä tutkimukseen osallistuneella kutsuntaikäisellä pojalla esiintyi syömishäiriöoireilua ja sitä esiintyi yleisimmin henkilöillä, joilla oli ylipainoa tai lihavuutta. Poikien ja miesten syömishäiriöoireilu voi ilmetä esimerkiksi pakonomaaisena laihtumisen haluna, joka voi esiintyä jatkuvana laihduttamisen ajatteluna tai pelkona syömisen hallinnan menettämisestä. Miesten syömishäiriöoireilu voi olla myös pakonomaista, runsasta liikkumista sekä lihaksikkaan, mutta vähärasvaisen vartalon tavoittelua, johon voi kuulua poikkeavan suurta lisäravinteiden ja anabolisten steroidien käyttöä. (Nurkkala ym. 2017.)

3 Syömishäiriöiden hoito

3.1 Hoidon yleiset periaatteet

Syömishäiriöön sairastuneen hoidossa on keskeistä varhainen hoitoon ohjautuminen. Varhaista hoidon aloittamista häiritsee kuitenkin monesti se, että syömishäiriötä sairastavat ovat usein sairautentunnettomia tai he pyrkivät salaamaan sairautensa muilta, jolloin oireet voivat jatkua pitkän aikaa ennen kuin sairastuneen läheiset huomaavat niitä. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 59.)

Syömishäiriötä sairastavan hoito pyritään järjestämään ensisijaisesti avohoidossa esimerkiksi koulu- tai työterveydenhuollossa, terveyskeskuksessa tai psykiatrian poliklinikalla, josta sairastunut tarvittaessa ohjataan eteenpäin syömishäiriöihin erikoistuneisiin hoitoyksiköihin. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 60.) Vakavasti oireilevien syömishäiriötä sairastavien hoito järjestetään osastoille. Osastohoito voi olla järjestetty joko somaattiselle osastolle tai psykiatriselle osastolle riippuen siitä, liittyykö oireiluun henkeä uhkaavia akuutteja somaattisia oireita. Syömishäiriötä sairastavan hoito voidaan järjestää myös tehostettuna avohoitona päiväosastolla. (Suokas & Rissanen 2014, 402.) Syömishäiriöiden hoidon keskeisiä tavoitteita ovat

sairastuneen syömiskäyttäytymisen säännöllistyminen, laihdutusyritysten lopettaminen, ravitsemustilan korjaaminen, syömishäiriöoireilun vähentäminen, fyysisen tilan vakauttaminen sekä psyykkisten oireiden lievittäminen (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014). Syömishäiriöiden hoito on moniulotteista ja moniammatillista. Hoitoon kuuluu niin somaattista seurantaa ja ravitsemusneuvontaa kuin tiedollista ohjausta ja psykoterapeuttista tukea. (Suokas & Rissanen 2014, 403.)

Onnistuakseen syömishäiriöiden hoito edellyttää sairastuneelta hoitomotivaatiota sekä yhteistyön tekemistä hoitoa antavan tahon kanssa. Tämän toteutuminen voi olla haastavaa, jos sairastunut on sairaudentunnoton tai jos hänellä on vahva ambivalenssi oireista luopumista ja hoitoa kohtaan. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 62; Dimitroff & Eroma 2009.) Laihuushäiriötä sairastavalla ambivalenssi näkyy tyypillisesti ristiriitaisena suhtautumisena paranemiseen niin, että sairastunut toivoisi parantumisen tapahtuvan ilman, että paino nousee. Syömishäiriötä sairastava saattaa järjellä ymmärtää oireiden haitallisuuden, mutta oireet tuovat samalla sairastuneelle kuitenkin turvallisuuden tunnetta. Tämä voi ajaa sairastuneen järjen ja tunteen vastakkainasetteluun. (Dimitroff & Eroma 2009.) Syömishäiriöiden kulkuun kuuluu niin sanottu kuherrusvaihe, jolloin sairastunut kokee saavansa oireistaan enemmän hyötyä kuin haittaa. Tämän vaiheen väistyttyä sairastunut usein alkaakin huomata oireidensa negatiiviset vaikutukset selvemmin ja hänen kokemiensa positiivisten vaikutusten merkitys heikkenee. Hoito tulisi pyrkiä aloittamaan sairauden kuherrusvaiheen mennessä ohi, mikäli sairastuneen fyysinen vointi sen sallii, sillä sen jälkeen sairastuneella on usein hyvä motivaatio hoitoa kohtaan. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 62.)

Syömishäiriöt vaativat usein pitkäkestoista hoitoa. Tutkimuksissa on havaittu, että useat syömishäiriötä sairastavat tarvitsevat oiretasaisen parantumisen jälkeen vielä aikaa laaja-alaiseen psykologiseen ja sosiaaliseen toipumiseen esimerkiksi itsetuntoon ja kehonkuvaan liittyvissä asioissa. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 110.) Laihuushäiriötä sairastavista noin kaksi kolmesta toipuu viiden vuoden sisällä sairastumisesta. Ahmimishäiriötä sairastaneista yli puolet toipuu viidessä vuodessa. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 62, 102.) Syömishäiriöiden hoidossa keskeisimpinä hoitomuotoina käytetään erilaisia terapioita. Terapiat voivat olla erilaisia perheterapioita tai yksilö- ja ryhmäterapioita erilaisin psykoterapiasuuntauksin.

Tyypillisimpiä syömishäiriöiden hoitoon käytettäviä yksilökeskeisiä terapioita ovat kognitiivis-behavioraalinen terapia (KBT), interpersonallinen terapia (IPT), dialektinen käyttäytymisterapia (DKT) sekä psykodynaaminen psykoterapia. Eri yksilökeskeisiin psykoterapioihin koulutautuneet psykoterapeutit käyttävät suuntauksistaan riippuen hieman erilaisia lähtökohtia ja menetelmiä työskentelyssään. Syömishäiriöiden hoitoon käytettävissä psykoterapioissa voidaan käydä läpi muun muassa syömishäiriötä sairastavan oireita hallitsevia haitallisia usko-

muksia ja ajatusmalleja, sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyviä ongelmia, tunnetason säätelyongelmia tai sairastuneen lapsuudessa ja nuoruudessa syntyneitä tiedostamattomia ongelmia. Psykoterapioiden tavoitteena on, että syömishäiriöön sairastunut oppii korvaamaan oireita tukevaa käyttäytymistä sellaisella käyttäytymisellä, joka tukee toipumista ja että sairastunut oppii selviämään ongelmallisista tilanteista ilman syömishäiriöoireiluun turvautumista. (Meskanen 2014.) Syömishäiriöiden hoidossa käytetään myös ryhmäpsykoterapioita ja erilaisia ryhmäinterventioita. Ryhmässä syömishäiriöön sairastuneille voidaan antaa psykoedukaatiota eli tiedollista ohjausta syömishäiriöistä ja samalla sairastuneet voivat saada toisiltaan myös vertaistukea. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.)

Syömishäiriöiden hoitoon käytetään perhetyötä erilaisin menetelmin sekä perheterapiaa. Perhetyötä voidaan tuoda mukaan perheen arkeen esimerkiksi jalkautuvan hoitotyön avulla niin, että tuen ja ohjauksen antaminen tapahtuu syömishäiriöön sairastuneen kotona. Näin perheelle voidaan antaa tukea suoraan esimerkiksi ruokailutilanteisiin perheateriaalla. Läheisille on myös erilaisia vertaistukiryhmiä, joiden tarkoituksena on antaa läheisille tietoa syömishäiriöistä sekä mahdollisuuden jakaa omia kokemuksiaan sairaudesta. Syömishäiriöiden hoitoon on mahdollista saada myös perheterapiaa, jonka yksi terapiasuuntaus on perhepohjainen hoitomalli. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.)

3.2 Perhekeskeinen hoitotyö ja perhepohjainen hoitomalli

Tutkimukset ja käytäntö ovat osoittaneet, että perhe on sairastuneelle perheenjäsenelle suuri voimavara, jota tulisi hyödyntää hoidossa. Perheeltä saadun tuen on todettu kohentavan sairastuneen oloa ja ehkäisevän sairaalassaolopäiviä. Perhekeskeinen hoitotyö tarkoittaa, että sairastuneen lisäksi hänen koko perheensä huomioidaan hoidossa ja otetaan mukaan koko hoitoprosessiin ja päätöksentekoon. Perhekeskeisyys voidaan ottaa hoitotyössä huomioon joko katsomalla perhe sairastuneen taustatueksi, jolloin sairastunut on hoidossa keskiössä tai näkemällä perhe kokonaisuutena, jolloin yksittäinen perheenjäsen on toissijainen. Yhden perheenjäsenen sairaus tai muutos hyvinvoinnissa vaikuttaa jokaiseen perheenjäseneseen ja perheenvälisiin suhteisiin. Perheellä on myös suuri vaikutus sairastuneen paranemiseen ja sairauksien ennaltaehkäisyyn. Osallistuessaan hoitoon perhe antaa hoitotyölle kokonaisvaltaisempaa ja selkeämpää kuvaa sairastuneesta. Perhe voi antaa hoitotyön kannalta tärkeää tietoa perheen tilanteesta tuomalla esiin perheen taustatekijöitä sekä perheen toimintamalleja. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 14, 17, 18.)

Perhepohjainen hoitomalli (Family-based treatment, FBT) on syömishäiriöiden hoitoon kehitetty perheterapiamuoto ja yksi esimerkki perhekeskeisen hoitotyön toteutumisesta. Perhehoitotyön käyttö syömishäiriöiden hoidossa perustuu lastenpsykiatri Salvador Minuchinin sekä hänen kollegoidensa tutkimustyöhön. Ensimmäiset perhepohjaisen hoitomallin kontrolloidut

tutkimukset tehtiin Maudsleyn sairaalassa Lontoossa 1980-luvulla, jolloin perhepohjaista hoitomallia tutkittiin nuorten laihuushäiriötä sekä ahmimishäiriötä sairastavien hoidossa. Perhepohjaisen hoitomallin tutkimuksia jatkettiin myöhemmin 1990-luvulla Stanfordin yliopistossa ja hoitomallin tutkiminen ja käyttö ovat sittemmin levinneet myös muualle maailmaan. (Alexander & Le Grange 2010, 10–12.) Suomessa perhepohjainen hoitomalli on käytössä HYKS Psykiatriakeskuksen Syömishäiriöyksikössä (HUS 2016).

Perhepohjaisen hoitomallin perusajatuksena on, että kukaan ei tunne ja hoida lasta niin hyvin, kuin lapsen vanhemmat (Alexander & Le Grange 2010, 27). Näin ollen vanhemmat ovat lapselleen parhaimmat tukijat ja ratkaisut syömishäiriöstä parantumiseen löytyvät perheen sisäلتä. Perhepohjaisessa hoitomallissa syömishäiriöön sairastuneen vanhemmat toimivat hoidossa aktiivisessa osassa ja ovat voimavarana sairastuneelle. Perhepohjainen hoitomalli ei näe vanhempia syyllisinä syömishäiriön kehittymiseen. Syömishäiriötä ei nähdä perheensisäisen toimimattomuuden ja ongelmien seurauksena, vaan syömishäiriö nähdään sairautena, joka aiheuttaa perheessä erilaista oireilua. Perhepohjaisen hoitomallin tarkoituksena on saada vanhemmat voimaantumaan hoidon aikana. Voimaantumalla vanhemmat pystyvät käsittelemään lapsensa nälkiintymistä, huolehtimaan lapsen ravitsemuskuntoutuksesta ja auttamaan lasta parantumaan sairaudesta. Hoitomallin mukaan jokaisen henkilön, joka asuu syömishäiriöön sairastuneen kanssa tai joka on läheisessä suhteessa hänen kanssaan, tulisi osallistua hoitoon mukaan. Näin huolehditaan siitä, että jokaisella on sama käsitys sairauden luonteesta ja sen hoidosta. Perhepohjainen hoitomalli tunnetaan myös nimellä Maudsleyn menetelmä. (Alexander & Le Grange 2010, 11–14.)

Perhepohjainen hoitomalli sisältää kolme rajattua vaihetta. Hoitomallin vaiheet on jaettu viidestätoista kahteenkymmeneen terapiaistuntoon, jotka toteutetaan noin kahdeksatoista kuukaudessa perheen tilanteesta riippuen. Perhepohjaisen hoitomallin terapiaistuntoja pitää terapeutti, mutta hoidon kokonaisuus on moniammatillista. Hoito pyritään järjestämään avohoidossa. Ensimmäinen vaihe keskittyy syömishäiriöön sairastuneen painon korjaamiseen, jolloin vanhemmilla on vastuu perheen ruokailuista sekä sairastuneen ravitsemuskuntoutuksen toteuttamisesta ja painon normalisoitumisesta. Ensimmäisen vaiheen yhtenä tavoitteena on, että nuori saa kokemuksen siitä, että hänen vanhempansa taistelevat yhdessä syömishäiriötä vastaan hänen kanssaan. Tärkeää on, että vanhemmat pystyvät ulkoistamaan sairauden lapsestaan. Tämä tarkoittaa sitä, että vanhemmat ymmärtävät syömishäiriön olevan sairaus, joka vaikuttaa nuoren ajattelumaailmaan ja toimintaan, eikä sairaus ole nuoren oma valinta tai vika. Hoitomallin ensimmäisessä vaiheessa huomioidaan myös sairastuneen sisarukset ottamalla heidät mukaan hoitoon. (Alexander & Le Grange 2010, 12–15.)

Toiseen vaiheeseen siirrytään, kun syömishäiriöön sairastunut ei enää suuntaa keskittymistään ainoastaan ruokaan, painoon tai omaan kehoonsa ja hänen painonsa on korjaantunut turvalliseen alueelle, joka on useimmiten noin 90 % biologisesta ihanepainosta. Vaatimuksena seuraavaan vaiheeseen siirtymisessä pidetään myös sitä, että perheen ilmapiirissä on tapahtunut selkeä muutos ja perhe on asettunut taistelemaan yhdessä syömishäiriötä vastaan. Perhepohjaisen hoitomallin toisessa vaiheessa vastuuta syömisestä siirretään vähitellen takaisin nuorelle vanhempien kuitenkin tarkkaillessa vielä nuoren kykyä huolehtia omista ruokailuistaan. (Alexander & Le Grange 2010, 16.)

Perhepohjaisen hoitomallin kolmanteen vaiheeseen siirrytään, kun syömishäiriöön sairastunut pystyy pitämään vastuun syömisestä itsellään sekä säilyttämään painon alueella, joka on yli 95 % biologisesta ihanepainosta, ja kun syömishäiriöön sairastuneella ei ilmene enää syömishäiriökäyttäytymistä. Hoidon kolmannessa vaiheessa keskitytään siihen, minkälaisia vaikutuksia syömishäiriö on aiheuttanut syömishäiriöön sairastuneen normaaliin ja terveeseen kehitykseen sekä identiteettiin. Tällöin terapeutti keskittyy muun muassa tukemaan syömishäiriöön sairastuneen luonnollista nuoruuteen liittyvää itsenäisyyden kehittymistä ja luomaan nuoren kanssa normaaleja rajoja suhteessa vanhempiin. Terapeutti tukee vanhempia luomaan uudestaan yhteistä, syömishäiriöstä riippumatonta elämää. Kolmannen vaiheen kesto riippuu etenkin siitä, kuinka aikaisin syömishäiriöoireet on tunnistettu ja kuinka nopeasti hoito on aloitettu. (Alexander & Le Grange 2010, 17.)

3.3 Syömishäiriöstä toipumisen ennuste

Syömishäiriöt ovat ennusteeltaan vakavimpia mielenterveyden häiriöitä. Laihuushäiriötä sairastavista hoidon jälkeen noin 50 % toipuu täysin, 30 %:lla syömishäiriöoireilu jatkuu ja 20 %:lla sairaus kroonistuu. Ahmimishäiriössä 45–55 % sairastaneista pääsee oireistaan pysyvästi, 27–30 %:lla ahmimishäiriön oireet jatkuvat jaksottaisina tai aaltoilevina ja 20–23 %:lla sairaus kroonistuu. Laihuushäiriöllä on psykiatrisista sairauksista korkein kuolleisuusriski; laihuushäiriötä sairastaneiden kuolleisuusriski on muuhun saman ikäiseen väestöön verrattuna yli kuusinkertainen. Myös muihin syömishäiriöihin liittyy suurentunut kuolleisuusriski; ahmimishäiriötä sairastavilla on lähes kolminkertainen ja ahmintahäiriötä sairastavilla lähes kaksinkertainen kuolleisuusriski muuhun saman ikäiseen väestöön verrattuna (Suokas & Rissanen 2014, 400, 410–412). Syömishäiriöihin liittyvää kuolleisuutta on pienentänyt merkittävästi sairastuneiden tarkempi seuranta, syömishäiriöihin erikoistuneet hoitoyksiköt sekä uudet hoitomuodot. Nämä eivät kuitenkaan ole kaikkien syömishäiriöön sairastuneiden tavoitettavissa. (Keski-Rahkonen 2010.)

Syömishäiriöihin liittyy psyykkisiä oireita, joista tavallisimpia ovat masennus, viiltely, pakko-oireet, paniikkikohtaukset, pelkotilat sekä muut ahdistuneisuusoireet. Nämä oireet ilmenevät

usein lievinä. Joissakin tapauksissa syömishäiriöiden ohessa esiintyy vakavia psyykkisiä oireita, esimerkiksi itsemurha-ajatuksia, itsemurhayrityksiä, vakavaa itsensä vahingoittamista, pahoja pelkotiloja, voimakkaita ahdistuskohtauksia tai psykoosioireita. Syömishäiriötä sairastavalla ilmenevät psyykkiset oireet on aina arvioitava ja huomioitava hoidossa, sillä myös niiden esiintymisellä on vaikutusta toipumiseen ja ennusteeseen. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 91, 112.) Laihuushäiriötä sairastavien kuolemista noin viidesosa johtuu itsemurhasta (Raevuori & Ebeling 2016, 335). Syömishäiriöiden ennusteeseen vaikuttaa myös se, että sairastuneet eivät usein itse koe kärsivänsä vakavasta mielenterveyden häiriöstä, jolloin hakeutuminen hoitoon viivästyy. Varhain aloitetun syömishäiriön somaattisiin ja psyykkisiin oireisiin suunnatun hoidon on todettu vähentävän syömishäiriöihin liittyvää kuolleisuutta. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 114.) Hoitoon pääsy ei ole aina mahdollista sairastuneesta lähtevien syiden lisäksi myös siksi, että jonot syömishäiriöiden hoitoon erikoistuneisiin hoitoyksiköihin voivat olla pitkiä (Keski-Rahkonen ym. 2010, 59).

Syömishäiriöiden hoidon tehokkuudesta on niukasti tutkimustietoa. Laihuushäiriön hoidossa mikään yksittäinen psykoterapiamuoto ei ole osoittautunut laihuushäiriön tavanomaista hoitoa tehokkaammaksi hoitokeinoksi (Ebeling 2014). Ahmimishäiriön ja ahmintahäiriön hoidossa puolestaan kognitiivis-behavioraalisen psykoterapian sekä interpersoonallisen terapian on todettu olevan tehokkaita hoitomenetelmiä. Ahmintaoireista kärsivien on todettu hyötyvän myös erilaisista itsehoito-oppaista tai omaseurantamenetelmistä, kuten ruokapäiväkirjan pitämisestä. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 67–68.) Syömishäiriöiden hoitoon annettujen ryhmäpsykoterapioiden tai ryhmäinterventioiden vaikuttavuudesta ei ole saatu selvää tutkimusnäyttöä niin laihuushäiriön, ahmimishäiriön kuin ahmintahäiriönkään hoidossa (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014). Syömishäiriöiden hoidon tehokkuuden tutkimisen tekee ongelmalliseksi se, että syömishäiriötä sairastavat eivät usein tunne itseään sairaaksi, jolloin vain pieni osa sairastuneista saa sairauteensa terapeuttista hoitoa ja osa sairastuneista saattaa jättää terapian muutaman käynnin jälkeen kesken (Keski-Rahkonen ym. 2010, 66). Kun vain pieni osa sairastuneista on hoidon piirissä, ei riittävän suuria kontrolloituja tutkimuksia pystytä tekemään (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014).

Hyvää näyttöä on kuitenkin siitä, että syömishäiriöiden hoidossa näyttäisi olevan keskeistä sairastuneen perheen ja läheisten mukana olo (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014). Läheisten mukana olo hoitoprosessissa toimii useimmille sairastuneille suurena ja tärkeänä voimavarana (Keski-Rahkonen ym. 2010, 109). Perhepohjaisesta hoitomallista ja sen tehokkuudesta on saatu hyvää näyttöä ja se näyttäisi olevan yksi vaikuttavimmista avohoidossa toteutetuista hoitomuodoista nuoren laihuushäiriötä sairastavan hoidossa etenkin pidemmän aikavälin seurannassa (Alexander & Le Grange 2010, 25). Hoitomallin tehokkuus voi perustua siihen, että vanhemmat pystyvät hyödyntämään perhepohjaisen hoitomallin aikana opittuja tek-

niikoita jatkossa hoidon jo päätyttyä ja jatkaa näin sairastuneen tukemista myös myöhemässä vaiheessa paranemista (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014). Verrattaessa perhepohjaista hoitomallia sekä yksilökeskeistä terapiaa, perhepohjaisen hoitomallin on todettu olevan 12–18 -vuotiailla laihuushäiriötä sairastavilla nuorilla 12 kuukauden seurannassa tehokkaampi kuin yksilökeskeinen terapia; perhepohjaisella hoitomallilla noin 40 % paranee, yksilökeskeisellä terapialla noin 20 % (Ryöppönen 2014). Perhepohjaisen hoitomallin tehokkuudesta ahmimishäiriön hoidossa ei ole vielä tehty riittävän suuria kontrolloituja tutkimuksia eikä sen tehokkuudesta ole saatu selkeää näyttöä (Alexander & Le Grange 2010, 25; Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014).

Heikohkosta ennusteesta huolimatta suurin osa syömishäiriöön sairastuneista toipuu sairaudestaan ja useimmat syömishäiriön sairastaneet pystyvät elämään täysin normaalia elämää. Syömishäiriön sairastanut ja siitä toipunut voi kokea vakavan sairauden läpikäymisen lisäksi tyytyväisyyttä elämään ja omaan terveydentilaan sekä tuovan erilaisia hyödyllisiä selviytymiskeinoja eteen tuleviin ongelmatilanteisiin. Syömishäiriön sairastaneet voivat kokea muita enemmän latautuneisuutta suhteessa omaan vartaloon, muiden ihmisten ulkomuodon tarkkailuun tai ruokaan, mutta he usein osaavat myös käsitellä omia ajatuksiaan eivätkä he ala toimia ajatustensa mukaisesti. Syömishäiriö uusiutuu harvoin. Uudestaan puhkeamisen laukaisijana voi toimia esimerkiksi suuret elämänmuutokset ja stressitilanteet. Uusiutumisen riskiä nostaa myös se, jos syömishäiriön sairastaneelle on jäänyt selkeästi poikkeava suhde ruokaan tai painoon. Sairauden uusiutumisen mahdollisuuden huomioimiseksi olisi hyvä jo hoidon aikana opetella tunnistamaan sairauteen liittyviä merkkejä, jotka voivat viitata riskiin sairauden uudelleen puhkeamisesta. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 111, 117–118.) Syömishäiriöiden ennustetta parantaa varhainen hoitoon pääsy, riittävän intensiivinen hoito sekä pitkäjänteinen sitoutuminen (Luoto ym. 2005, 23).

4 Syömishäiriön vaikutus sairastuneen läheisiin

4.1 Vaikutus perhe-elämään ja läheisen elämänlaadun heikkenemiseen

Lapsen syömishäiriön vaikutusta perheen elämään sekä vanhempien elämänlaatuun ovat tutkineet Hillege ym. (2006) sekä Svensson ym. (2013) tutkimuksissaan, joissa vanhempien kokemuksia selvitettiin teemahaastatteluilla. Hillege ym. (2006) tutkimuksen mukaan lapsen syömishäiriö tuo perhe-elämään lisäpainetta ja stressiä. Syömishäiriön on katsottu joko lähentävän perheenjäseniä tai hajottavan perheen sisäistä yhtenäisyyttä ja vaikuttavan sekä vanhempien parisuhteeseen että koko perheen sosiaaliseen vuorovaikutukseen negatiivisesti (Hillege ym. 2006). Sairastuneen perheen vanhemmat voivat pelätä syömishäiriön vaikutusta perheen muiden lasten kehitykseen. Lapsen syömishäiriö voi aiheuttaa perheessä myös muun muassa

ruokaan ja liikuntaharjoitteluun liittyviä riitoja. Syömishäiriöön sairastuneen lapsen vanhemmat voivat kokea vaikeutta tunnistaa sitä, mikä sairastuneen käyttäytymisestä kuuluu sairautteen ja mikä ei. Vanhemmat voivat kokea raskaana ja ongelmallisena sairastuneen kontrolloivan tai manipuloivan käytöksen, joka voi rajoittaa vanhempien omaa elämää. (Svensson ym. 2013; Parkkali 2011.)

Lapsen syömishäiriö aiheuttaa vanhemmissa voimakkaita tunteita. Lapsen syömishäiriö voi aiheuttaa vanhemmissa huolta ja vihaa, surua, syyllisyyttä ja häpeää sekä pelkoa ja pettyymistä. Syömishäiriöön sairastuneiden vanhemmat voivat kokea syyllisyyttä siitä, että he ovat tehneet jotakin väärin tai olleet huonoja vanhempia, mikä olisi vaikuttanut lapsen syömishäiriön puhkeamiseen. (Svensson ym. 2013; Parkkali 2011.) Vanhemmat voivat kokea itsensä myös voimattomiksi ja riittämättömiksi. Vanhemmat mainitsivat Svensson ym. (2013) tutkimuksessa selviytymiskeinoikseen tilanteesta puhumisen tai kirjoittamisen, uskomisen perheen sinnikkyyteen, tilanteen hyväksymisen, omasta lepäämisestä huolehtimisen sekä faktatiedon hankkimisen. Syömishäiriön aiheuttama kuormittuneisuus voi kuitenkin estää vanhempia käyttämästä omia selviytymiskeinojaan (Hillege ym. 2006).

Vanhempien kokemaa stressiä, ahdistusta ja turhautumista voi lisätä muiden perheenjäsenten tai ystävien piittaamattomat kommentit syömishäiriötä sairastavalle, jotka voivat häiritä syömishäiriötä sairastavan toipumista. Harkitsemattomat kommentit voivat liittyä esimerkiksi painon pudottamisen tarpeeseen. Vanhemmat voivat kokea, etteivät heidän ystävänsä ymmärrä lapsen sairautta ja sen aiheuttamia ongelmia perheessä, mikä voi johtaa vanhempien pyrkimykseen pitää ongelmat perheen sisällä ja selviytyä yksin ilman ulkopuolisen antamaa tukea. Tämä voi olla yhteydessä syömishäiriöön sairastuneiden vanhempien haluun eristäytyä muista ihmisistä. Vanhempien halua eristäytyä muista ihmisistä voi lisätä myös pelko psykiatrisen sairauden aiheuttamasta leimautumisesta. Lisäksi lapsen syömishäiriö voi vaikuttaa perheen taloudelliseen tilanteeseen sitä heikentäen sekä vaikuttaa negatiivisesti vanhempien työelämään. (Hillege ym. 2006; Svensson ym. 2013.)

Syömishäiriön vaikutusta perheeseen ja vanhempiin lisäksi on tutkittu syömishäiriön vaikutusta sairastuneen sisarukseen. Areemit ym. (2010) tutkimukseen osallistuneesta 20 sisaruksesta 80 % ilmoitti sisaruksensa syömishäiriön vaikuttavan heidän elämänlaatuun negatiivisesti. Sisarukset kokivat syömishäiriön vaikuttavan väistämättä perheeseen ja kodin tilanteeseen, koulunkäyntiin, omaan toimintaan, mielialaan, minäkuvaan sekä identiteettiin. Syömishäiriö voi aiheuttaa sairastuneen sisaruksissa hämmästyneisyyttä, vihaa ja musertuneisuuden tunnetta ja sisarukset voivat kokea suurta myötätuntoa sairastunutta sisarustaan kohtaan. Sisarukset voivat kokea pelottavina sairauden tuomat fyysiset muutokset ja sisarukset voivat pelätä syömishäiriöön sairastuneen sisaruksen menehtymistä. (Areemit ym. 2010.)

Syömishäiriö saattaa vaikuttaa sairastuneen sisaruksen perherooliin niin, että sisarukset saattavat joutua ottamaan aikaisempaa enemmän vastuuta sekä itsestään että sairastuneesta sisaruksesta. Sisarukset voivat kokea suurta ristiriitaisuutta, miten toimia, jos he huomaavat syömishäiriöön sairastuneen sisaruksen salailevan syömishäiriökäyttäytymistään; he toisaalta tietävät, että asiasta pitäisi puhua vanhempien kanssa, mutta toisaalta he eivät halua pettää sisaruksen luottamusta kertomalla asiasta vanhemmille. Sisarukset voivat jäädä usein ulkopuoliseksi sairastuneen hoitoon osallistumisesta ja toipumisen seurannasta. Vanhempien tapaan myös sisarukset voivat kokea syyllisyyttä syömishäiriön puhkeamisesta. (Areemit ym. 2010.)

Huke & Slade (2006) tutkimuksessa selvisi, että syömishäiriö voi vaikuttaa negatiivisesti myös syömishäiriöön sairastuneiden seurustelukumppaneiden ja puolisojen elämänlaatuun. Syömishäiriöön sairastuneiden kumppanit voivat kärsiä sairauteen liittyvästä oireiden salailusta. Kumppanit voivat kokea stressaavana pelon siitä, että sairastuneen syömishäiriökäyttäytymistä tapahtuu silloin, kun kumppani ei pysty olemaan fyysisesti läsnä sairastuneen luona ja pysäyttämään sairastuneen käyttäytymistä. Kumppanit saattavat kokea vaikeana kertoa ulkopuoliselle henkilölle, kuten ystävälle, oman kumppaninsa sairaudesta, sillä he voivat tuntea häpeää sairaudesta. Kumppaneiden voi olla vaikea ymmärtää syömishäiriöön sairastuneen kumppanin käyttäytymistä ja kumppanit saattavat kokea, että sairastuneen pitäisi itse pystyä hallitsemaan sairauttaan. (Huke & Slade 2006.)

Syömishäiriöön sairastuneiden kumppanit voivat kokea suurta huolta sairastuneesta ja he saattavat yrittää luoda muutosta sairastuneen vointiin yrittämällä vaikuttaa kumppaninsa käyttäytymiseen. Toisaalta kumppanit saattavat kokea pelkoa myös siitä, että he pahentavat asioita puuttamalla tilanteeseen. Syömishäiriö saattaa aiheuttaa sairastuneen kumppanissa voimattomuutta, turhautuneisuutta, vihaa sekä pettymystä ja kumppani voi tuntea itsensä hyödyttömäksi ja kyvyttömäksi siitä, ettei hän voi auttaa sairastunutta. Syömishäiriöön sairastuneiden kumppanit ovat kuvanneet parisuhdetta hankaloittaviksi tekijöiksi sairastuneen mielialan muutokset sekä huonon itsetunnon. Syömishäiriö voi vaikeuttaa myös kumppaneiden seksuaalista läheisyyttä. (Huke & Slade 2006.)

4.2 Muutokset perheen tunneilmapiirissä

Psykiatristen sairauksien vaikutusta läheisten tunneilmapiiriin on mitattu tunneilmapiirin tasoja mittaavalla mittarilla (Expressed Emotion, EE). Negatiivinen eli korkea tunneilmapiirin taso tarkoittaa läheisen osoittamaa kriittisyyttä, ylihuolehtivuutta ja vihamielisyyttä sairautta ja sairastuneen käyttäytymistä kohtaan. Korkea tunneilmapiiri johtuu usein läheisen suuresta huolesta ja epävarmuudesta sairastunutta läheistä kohtaan, mikä saa muuttamaan läheisen

normaalia käyttäytymistä. (Johansson & Berg 2011, 28.) Syömishäiriöiden aiheuttaman tunneilmapiirin tasojen muutoksia on tarkasteltu erityisesti vanhempien osoittaman kriittisyyden ja ylihuolehtivaisuuden näkökulmista (Duclos ym. 2014).

Syömishäiriöiden vaikutusta sairastuneen läheisten tunneilmapiirin tasoon on tutkittu kvantitatiivisilla tutkimuksilla. Duclos ym. (2014) ovat tutkineet syömishäiriöön sairastuneiden vanhempien tunneilmapiirin tasoja ja vertailleet miten sairastuneen erilaiset taustatekijät, kuten sairastuneen ikä tai alhainen painoindeksi, vaikuttavat tunneilmapiirin tasojen negatiivisuuteen. Tutkimuksessa selvitettiin sekä äitien että isien tunneilmapiirin tasojen kriittisyyttä ja ylihuolehtivaisuutta. Kriittisyys tarkoittaa vanhempien lapselleen osoittamia kriittisiä kommentteja sairaudesta. Ylihuolehtivaisuus puolestaan tarkoittaa vanhempien ylisuojelevaa käyttäytymistä lastaan kohtaan, tyytymättömyyttä tilanteeseen sekä vaikeutta päästää menneestä irti. Tutkimuksessa havaittiin, etteivät äitien ja isien tunneilmapiirin tasot eroa toisistaan merkittävästi. Äitien osoittama kriittisyys ja ylihuolehtivuus liittyivät syömishäiriöön sairastuneen lapsen kliinisen tilan vakavuuteen sekä äidin ahdistuneisuuteen. Äitien kriittisyyden yhdistyminen äitien kokemaan ahdistukseen ja syömishäiriötä sairastavan lapsen huonoon kliiniseen tilaan voi selittyä osittain noidankehällä; lapsen laihtuminen lisää äidin ahdistusta, mikä lisää äidissä kriittisyyden osoittamista lastaan kohtaan, joka taas voi vahingossa toimia yhtenä sairauden kehittymiseen vaikuttavana tekijänä, mikä taas lisää äidin kokemaa ahdistusta. Toisin kuin äideillä, isien kriittisyys ja ylihuolehtivuus huomattiin olevan yhteydessä vain isien masentuneisuuteen ja ahdistuneisuuteen, eikä se ollut yhteydessä sairastuneen lapsen taustatekijöihin. (Duclos ym. 2014.)

Vanhempien tunneilmapiirin tasoja selvittävässä tutkimuksissa on tutkittu myös, miten vanhempien ja syömishäiriöön sairastuneen lapsen tunneilmapiirin tasot korreloivat keskenään ja miten ne vaikuttavat syömishäiriön hoidon tuloksiin. Rienecke ym. (2015) tutkimuksessa havaittiin, että syömishäiriöön sairastuneilla ja heidän vanhemmillaan on yhteisiä tunneilmapiirin tekijöitä, jotka korreloivat toistensa kanssa. Tutkimuksessa selvisi, että muun muassa syömishäiriöön sairastuneen osoittama kriittisyys korreloi voimakkaasti hänen vanhempien osoittaman kriittisyyden kanssa. Myös syömishäiriöön sairastuneen positiivisuus korreloi vanhempien positiivisuuden ja vanhempien osoittaman lämmön kanssa. Syömishäiriöön sairastuneen ja hänen vanhempansa tunneilmapiirin tasojen ja vuorovaikutuksen korrelointi näyttäisi Rienecke ym. (2015) tutkimuksen mukaan olevan siis vastavuoroista toistensa kanssa. Positiivisen tunneilmapiirin tason omaavien vanhempien lapsella huomattiin vähemmän syömishäiriökäyttäytymistä kuin niillä syömishäiriöön sairastuneilla, joiden vanhemmat osoittivat korkeaa negatiivista tunneilmapiirin tasoa. (Rienecke ym. 2015.)

Syömishäiriön vaikutusta perheen tunneilmapiirin tasojen muutoksiin ovat tutkineet myös Schwarte ym. (2017) tutkimuksessaan, jolla he selvittivät syömishäiriön vaikutusta vanhempien tunneilmapiirin tasoihin sekä masennusoireiden ilmenemiseen. Tutkimukseen osallistui 172 11–18 -vuotiasta syömishäiriöön sairastunutta nuorta sekä heidän 155 äitiään ja 141 isää. Tutkimukseen kuului yhden vuoden sekä kahden ja puolen vuoden seurannat. Tutkimuksen alussa tutkimukseen osallistuneista äideistä 39 % ja isistä 34 % osoitti korkeaa kriittisyyttä. Korkeaa ylihuolehtivuutta ilmeni selvästi äideillä (74 %) enemmän verrattuna isiin (54 %). Äideillä (48 %) ilmeni isiä (26 %) enemmän myös oireita, jotka voidaan laskea vähintään lieväksi masennukseksi masennuskyselyn mukaan. Tutkimuksen alkamisesta kahden ja puolen vuoden seurannassa osalla vanhemmista masennusoireet ja ylihuolehtivuuden tasot olivat laskeneet merkittävästi, mutta vanhempien osoittama kriittisyys oli kuitenkin noussut ensimmäisen vuoden seurannasta. Kuten Duclos ym. (2014.) tutkimuksessa myös Schwarte ym. (2017) tutkimuksessa havaittiin, että vanhempien tunneilmapiirin tasot olivat korkeampia ja masennusoireita esiintyi sitä voimakkaammin mitä enemmän lapsella esiintyi syömishäiriökäyttäytymistä ja mitä alhaisempi hänen painoindexinsä oli.

5 Läheisten osallisuus syömishäiriön hoidossa

Läheisten osallisuutta syömishäiriöiden hoidossa pidetään tärkeänä. Läheisten osallisuuden tärkeyttä osoittaa myös tutkimusnäyttö perhepohjaisen hoitomallin käytöstä syömishäiriöiden hoidossa. Perhepohjainen hoitomalli on antanut vaikuttavaa näyttöä etenkin nuoren laihuushäiriön hoidon tuloksiin, mutta myös vanhempien kuormittuneisuuden vähenemiseen ja voimaantumisen tunteen lisääntymiseen. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.) Tutkijat, jotka ovat tutkineet syömishäiriön vaikutusta läheisten elämään, suosittelevat syömishäiriöön sairastuneiden läheisten mukaan ottamista syömishäiriön hoitoon. He näkevät, että syömishäiriöön sairastuneiden läheiset voivat toimia tärkeänä resurssina hoidossa. (Hillege ym. 2006; Svensson ym. 2013.)

Dimitropoulos ym. (2016) ovat tutkineet syömishäiriöön sairastuneiden näkemyksiä vanhempiensa osallisuudesta hoitoon. Dimitropoulos ym. (2016) selvittivät tutkimuksessaan, miten syömishäiriöön sairastuneet nuoret aikuiset kokevat vanhempansa osallisuuden hoitoon siirtymässään lasten psykiatrian palveluista aikuispsykiatrian palveluihin ja minkälaista tukea nuoret aikuiset toivovat saavan vanhemmiltaan. Tutkimuksessa kävi ilmi, että siirtymävaihe hoitopalveluiden välillä voi herättää nuorissa aikuisissa paljon ristiriitaisia ajatuksia etenkin siitä, kuka ottaa vastuun siirtymävaiheen jälkeen syömishäiriön hoidosta. Syömishäiriöön sairastuneet nuoret aikuiset ovat kuvanneet vanhempien antamaa tukea kahdenlaiseksi; suoraksi osallistumiseksi hoitoon sekä emotionaaliseksi tueksi. Perheeltään saatu emotionaalinen tuki tarkoittaa nuorille välittämisen ja ymmärtämisen ilmaisemista. Nuoret aikuiset ovat kuvanneet

molempien tuen muotojen olevan tärkeitä sekä hoidon onnistumisen että toipumisen kannalta. Nuoret aikuiset voivat kokea vanhempien tuen auttavan etenkin silloin, jos vanhemmat toimivat yhteistyössä nuoren kanssa tavoitteena nuoren itsenäistyminen, eivätkä he ota liian suurta vastuuta hoidosta itselleen. Nuoret saattavat kokea liian rajoittavan yhteistyön vanhempien kanssa riistävän heiltä omaa oikeutta pitää huolta heidän omasta hyvinvoinnistaan. Vanhempien liian rajoittava käytös voi saada itsenäistyvät ja aikuistuvat nuoret kokemaan itsensä lapsekkaiksi. Nuoret saattavat kokea voimakasta vastustusta vanhempien osallisuudesta hoitoon myös siitä syystä, jos vanhemmat ovat tehneet aloitteen hoitoon hakeutumisesta, mikä voi herättää sairastuneissa vihan tunteita. Nuorten kokemaa vanhempien osallisuuden tarpeellisuutta voi heikentää myös luottamuksen puute, vanhempien ymmärtämättömyys sairautta kohtaan tai vanhempien keskinäinen riitely. (Dimitropoulos ym. 2016; Lindstedt ym. 2015.)

Syömishäiriötä sairastavat nuoret aikuiset voivat kokea suurta ristiriitaisuutta vastuun ottamisessa sairauden hoidossa. Nuoret aikuiset voivat toisaalta kokea halua ottaa vastuuta itselleen ja hoitaa sairautta itsenäisesti, mutta toisaalta heitä voi pelottaa myös syömishäiriön mahdollinen uusiutuminen. Syömishäiriöiden luonteeseen kuuluu sairastuneen vahva ambivalenssi sairautta kohtaan. Ambivalenssi aiheuttaa syömishäiriöön sairastuneessa ristiriitaisia tunteita toipumiseen kuuluvista asioista, esimerkiksi painon nousemisesta tai ruoka-annosten koon kasvattamisesta, jolloin sairastuneen motivaatio hoitaa sairautta voi olla heikko. Jos vahvaa epävarmuutta kokeva nuori jätetään huolehtimaan hoidosta täysin itsenäisesti, voi olla riskinä, että nuori jättää hoidon kesken. Oleellista siirtymävaiheessa näyttäisi olevan, että nuori ja hänen perheensä löytäisivät vastuun jakamisessa tasapainon, jotta he voisivat toimia yhteistyössä niin, että vanhemmat tarjoaisivat nuorelle sopivassa määrin tukea samalla vahvistaen kuitenkin nuoren itsenäistymistä. Ambivalenssi voi kuitenkin aiheuttaa riitoja syömishäiriöön sairastuneen ja hänen vanhempiensa välillä, joka voi vähentää sairastuneen halua päästä vanhempiensa mukaan hoitoon. (Dimitropoulos ym. 2016; Lindstedt ym. 2015.)

Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset itse voivat kokea hoitoon osallistumisen parantavan heidän ymmärrystä sairautta kohtaan sekä antavan heille tehokkaita vuorovaikutusmenetelmiä, joita he voivat käyttää syömishäiriöön sairastuneen kanssa. Ymmärrys sairautta kohtaan voi parantaa läheisten kykyä kuunnella syömishäiriöön sairastunutta niin, että he kykenevät erottamaan syömishäiriöön sairastuneen puheesta sairauden äänen. Hoitoon osallistuminen voi auttaa läheisiä myös käsittelemään perheen yksilöllisiä ongelmia ja arkoja asioita sekä puhumaan niistä niin, ettei niiden esille ottaminen aiheuta läheisten ja sairastuneen välillä riitoja. Osallistuminen hoitoon voi parantaa myös läheisten tunteiden ilmaisemista ja hallitsemista. Läheiset voivat kokea hoitoon osallistumisen ja erilaisten taitojen oppimisen voimaannuttavan heitä, mikä saattaa edistää heidän kykyään auttaa syömishäiriöön sairastunutta.

Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset saattavat usein tarvita hoitohenkilökunnalta konkreettisia ohjeita siihen, miten he voisivat toimia tai kommunikoida sairastuneen kanssa haastavissa tilanteissa. Läheiset ovat tuoneet esille myös näkemystään siitä, että perhetapaamisia järjestettäisiin läheisille myös ilman sairastuneen läsnäoloa jokaisella perhetapaamiskerralla. Läheiset voivat kokea, että ilman sairastuneen läsnäoloa he voivat ottaa omaa aikaa ja tuoda paremmin esille omia tunteitaan, kuten pettymyksen tunnetta, ilman, että se herättää heissä syyllisyyttä. (Whitney ym. 2012.)

Läheiset ovat kuvailleet suhteen hoitotyötä tekeviin ammattilaisiin arvokkaaksi ja he kokevat tärkeänä sen, että syömishäiriöiden parissa työskentelevillä on taitoa ja kokemusta hoitaa syömishäiriöön sairastunutta. Läheiset ovat kuvailleet perheen huomioinnin hoidossa tapahtuvan hoitohenkilökunnan ottamalla vanhemmat mukaan hoitoon, tekemällä yhteistyötä vanhempien kanssa sekä järjestämällä perhetapaamisia. Läheiset saattavat usein kokea syyllisyyttä läheisensä syömishäiriöön sairastumisesta, minkä takia he voivat olla herkkiä kokemaan syyllistämistä tai vihamielisyyttä myös hoitohenkilökunnan puolesta. Läheiset ovat maininneet hoitosuhdetta haittaaviksi tekijöiksi hoitohenkilökunnan empaattisuuden puuttumisen ja välinpitämättömyyden. Läheiset ovat tuoneet esille hoitohenkilökunnan huomioimattomuuteen liittyviksi tekijöiksi muun muassa hoito-ohjeiden puuttumisen, vanhempien ulkopuolisuuden ja aliarvioimisen sekä perhetapaamisten puuttumisen. (Whitney ym. 2012; Parkkali 2011.)

6 Läheisille suunnatut tukitoimet

6.1 Vertaistukitoimintaan osallistuminen

Läheisten mukana oloa hoidossa sekä läheisille suunnattua apua pidetään tärkeänä, koska syömishäiriö vaikuttaa sairastuneen ohella myös sairastuneen läheisten elämänlaatuun ja se voi aiheuttaa heissä muun muassa ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta (Hillege ym. 2006; Aree- mit ym. 2010; Huke & Slade 2006; Schwarte ym. 2017). Syömishäiriöön sairastuneen perhe ja läheiset otetaan huomioon tyypillisesti syömishäiriöön sairastuneen hoidon rinnalla esimerkiksi perhe- tai pariterapiana. Syömishäiriöön sairastuneen läheisille on tarjolla myös vertaistukitoimintaa. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.) Suomessa Syömishäiriöliitto-SYLI ry edustaa syömishäiriöön sairastuneita sekä heidän läheisiään. Syömishäiriöliitto-SYLI ry tarjoaa syömishäiriöön sairastuneiden läheisille erilaista vertaistukitoimintaa, kuten vertaistukiryhmiä. Läheisten vertaistukitoiminnan tarkoituksena on, että syömishäiriön kohdanneet läheiset voivat keskustella avoimesti omista kokemuksistaan sekä tarjota toisilleen tietoa, taitoja ja emotionaalista tukea. (Syömishäiriöliitto-SYLI 2017b.)

Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset ovat osoittaneet tyytyväisyyttä vertaistukitoimintaa kohtaan. Syömishäiriöön sairastuneiden läheisten saamaa vertaistukea ovat tutkineet Binford

Hopf ym. (2013) tutkimuksessaan, jonka tarkoituksena oli selvittää, miten vanhemmat kokevat internetin kautta toteutetun chat-vertaistukiryhmään osallistumisen. Tutkimukseen osallistuneesta 13 vanhemmasta 91,7 % oli tyytyväisiä chat-vertaistukiryhmään ja suosittelisi sitä myös muille syömishäiriöön sairastuneiden läheisille. Tutkimuksessa selvisi myös, että vanhemmat olivat tyytyväisiä vertaistuen internet-toteutukseen. Vertaistukitoiminnan on havaittu vähentävän läheisten kokemaa yksinäisyyden tunnetta, antavan heille keinoja selviytyä lapsen syömishäiriön kanssa sekä lisäävän varmuutta sitoutua syömishäiriön hoitoon. Vertaistukitoimintaan osallistuvat läheiset voivat kokea tärkeänä mahdollisuuden saada tukea ja jakaa ymmärrystä sellaisten henkilöiden kanssa, joilla on samanlainen tilanne elämässään. Läheiset ovat kuvailleet vertaistuen saamisen rauhoittavan heitä. Internetissä tapahtuvan vertaistukitoiminnan eduiksi läheiset ovat maininneet muun muassa sen, että osallistuakseen ryhmään läheisten ei tarvitse lähteä kotoaan minnekään tai hoitaa erilaisia syömishäiriöön sairastuneen läheisen arkeen kuuluvia käytännön asioita, kuten hoitajan järjestämistä syömishäiriöön sairastuneelle. (Binford Hopf ym. 2013; Whitney ym. 2012; Svensson ym. 2013.)

Läheiset ovat osoittaneet tyytyväisyyttä myös erilaisiin perheinterventioihin, joissa työskennellään toisten perheiden kanssa yhdessä. Läheiset ovat kokeneet toisten läheisten kanssa työskentelyn hyödylliseksi. Läheiset ovat maininneet kokeneensa erityisesti kokemusten ja jakamisen arvokkaaksi, minkä läheiset ovat maininneet vähentävän eristäytymisen ja syyllisyyden tunteita sekä tarjoavan mahdollisuuden oppia toisten samassa tilanteessa olevien läheisten kokemuksista. Läheiset voivat kokea kokemusten jakamisen vähentävän myös omaa leimautumisen tunnetta. (Whitney ym. 2012.)

6.2 Taito- ja valmennusohjelmat

Läheiset pitävät tärkeänä, että he saavat tietoa syömishäiriöstä sekä oppivat erilaisia kommunikointitapoja, joita he voivat käyttää toimiessaan syömishäiriötä sairastavan kanssa. Läheiset saattavat usein pohtia esimerkiksi sitä, miten heidän tulee keskustella syömishäiriötä sairastavan kanssa ilman, että he loukkaavat häntä tai että he eivät vahvista sairastuneen syömishäiriöisiä ajatuksia. (Whitney ym. 2012.) Syömishäiriötä sairastavien läheisille on kehitetty erilaisia taito- ja valmennukseen pohjautuvia ohjelmia, joiden avulla on tarkoitus parantaa läheisten kykyä käsitellä läheisen syömishäiriötä esimerkiksi vähentäen syömishäiriöön sairastuneiden läheisten kokemaa hätää, lisäten heidän tietoisuuttaan syömishäiriöistä sekä kehittämien heidän tapojaan olla vuorovaikutuksessa syömishäiriöön sairastuneen kanssa. Taito- ja valmennusohjelmat ovat antaneet hyvää näyttöä niiden toimivuudesta ja myös läheisten tyytyväisyyttä niihin on ollut korkea. (Binford Hopf ym. 2013.)

Hibbs ym. (2015) ovat selvittäneet tutkimuksessaan, miten syömishäiriöön sairastuneen läheisen saama taito- ja valmennus vaikuttaa syömishäiriöön sairastuneen ja hänen läheisen hyvinvointiin sekä hoidon tuloksiin sairaalahoidon aikana. Tutkimuksessa käytettiin ECHO-taito- ja valmennusinterventiota (Experienced Caregivers Helping Others), johon kuului kirja sekä viisi DVD-levyä. Kirjan ja DVD-levyjen lisäksi ECHO-valmennukseen kuului viisi puhelinsoittovalmennusta yhtä läheistä kohti. Tutkimukseen osallistuneet syömishäiriöön sairastuneet ja heidän läheisensä satunnaistettiin saamaan joko syömishäiriön tavanomaista hoitoa ja ECHO-valmennusta tai pelkästään syömishäiriön tavanomaista hoitoa. Syömishäiriöön sairastuneiden ja heidän läheisten hyvinvoinnissa tapahtuvia muutoksia seurattiin puolen vuoden ja vuoden seurannoilla. (Hibbs ym. 2015.)

Hibbs ym. (2015) tutkimuksessa havaittiin, että ne syömishäiriötä sairastavat, joiden läheiset olivat saaneet ECHO-valmennusta, saivat puolen vuoden seurannassa huomattavasti parempia tuloksia elämänlaatua ja syömishäiriökäyttötymistä arvioivista mittareista, ja se vaikutti myös läheisten kokemaan kuormittuneisuuteen huomattavasti sitä pienentäen. Tutkimuksessa havaittiin ECHO-valmennuksen antaneen positiivista vaikutusta myös sairastuneen kokeman stressin vähenemiseen ja painoindeksin nousuun. ECHO-valmennuksen saaneilla läheisillä oli havaittavissa puolen vuoden seurannassa huomattavasti alhaisemmat tunneilmapiirin tasot ja syömishäiriöön sairastuneen hoitoon kulunut aika kuin vain tavanomaisen hoidon saaneilla läheisillä. Vuoden seurannassa todettiin, että erot tunneilmapiirin tasoissa, tilanteeseen mukautumisessa ja syömishäiriön hoitoon käytetyssä ajassa ryhmien välillä olivat vähäisiä. Vuoden seurannassa ECHO-valmennuksen saaneilla kuitenkin huomattiin toiseen ryhmään verrattuna parempia tuloksia mielialaa, kuormittuneisuutta ja elämänlaatua mittavissa testeissä. ECHO-valmennuksen huomattiin vaikuttaneen myös syömishäiriöön sairastuneen sairaalassa-oloaikaan. (Hibbs ym. 2015.)

Syömishäiriöön sairastuneiden läheisille suunnatun taito- ja valmennusohjelman tehokkuutta ovat tutkineet myös Macdonald ym. (2011) tutkimuksessaan. Tutkimukseen osallistui 19 syömishäiriöön sairastuneen läheistä, jotka jaettiin satunnaisesti kahteen eri ryhmään. Toinen ryhmä sai taito- ja valmennusta, johon kuului viisi psykoedukatiivista DVD-levyä sekä kirja. Toinen tutkimukseen osallistunut ryhmä puolestaan sai taito- ja valmennusta, johon kuului DVD-levyjen ja kirjan lisäksi kolme puhelinsoittovalmennusta. Hibbs ym. (2015) tutkimuksen tuloksien ta-voon läheiset molemmissa ryhmissä pitivät saatua taito- ja valmennusta erittäin tärkeänä ja hyödyllisenä. Suurin osa läheisistä molemmista ryhmistä koki taito- ja valmennuksen kasvattaneen heidän itseluottamustaan ja itsetuntoaan sekä vaikuttaneen myönteisesti heidän hyvinvointiinsa laskien heidän kokemaan stressiä ja ahdistusta. Läheiset kokivat taito- ja valmennuksen lisäksi heidän tietoaan ja ymmärrystään syömishäiriöstä ja antaneen enemmän kannustusta ja kärsivällisyyttä tukea syömishäiriöön sairastunutta. Erot Macdonald ym. (2011) tutkimuksen

materiaaliryhmän ja valmennusryhmän välillä olivat pieniä. Puhelinsoittovalmennuksen saaneet läheiset kokivat valmennuksen tärkeänä sen takia, että sen avulla he saivat kontaktin ammattilaiseen, jolta he pystyivät esimerkiksi tarkistamaan, ovatko he ymmärtäneet hoitoon liittyviä asioita oikein ja läheiset kokivat, että heille osoitettiin empatiaa. (Macdonald ym. 2011.)

7 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää miten syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kokevat sairauden ja siihen saadun hoidon. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa syömishäiriöiden hoitomenetelmien arvioimiseksi ja kehittämiseksi. Tavoitteena on myös tuottaa tietoa syömishäiriöön sairastuneiden läheisille ja syömishäiriöön sairastuneille sekä syömishäiriöiden hoitoon tai toipumisprosessiin osallistuville henkilöille. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten syömishäiriötä sairastavan läheinen kokee sairauden?
2. Miten syömishäiriötä sairastavan läheinen kokee päässeensä mukaan osalliseksi syömishäiriön hoitoon?
3. Miten syömishäiriötä sairastavan läheinen kokee itse saaneensa apua tai tukea?

8 Opinnäytetyön empiirinen toteuttaminen

8.1 Metodologiset lähtökohdat

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen ja moninaisen elämän kuvaaminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisen tutkimuksen avulla pyritään enemminkin löytämään tai paljastamaan odottamattomia tosiasioita kuin todentaa sellaisia väittämiä, joiden olemassa olo jo tiedetään. (Hirsjärvi ym. 2010, 161.) Laadullisen tutkimuksen tavoitteena ei ole se, että tutkimuksella saavutettaisiin tai tehtäisiin tilastollisia yleistyksiä. Yleistyksien sijaan laadullisen tutkimuksen avulla pyritään muun muassa kuvaamaan tiettyä ilmiötä, ihmisten kokemuksia, näkemyksiä, tulkintoja, tai motivaatiota. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 49.)

Laadulliseen tutkimukseen kuuluu olennaisena aineiston teemoittelu ja käsitteellistäminen. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija hakee aineistosta selitysmalleja, kehittää teoreettisia näkemyksiä ilmiölle ja muodostaa ilmiötä kuvaavan kokonaisuuden. Laadullisen tutkimuksen avulla voidaan lisätä tietoisuutta tutkittavasta aiheesta. (Hirsjärvi ym. 2010, 266; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 57.) Laadulliseen tutkimukseen kuuluu koko tutkimusprosessin

ajan tutkijan reflektiiviset muistiinpanot eli kirjallisuuden sekä aineiston herättämien ajatusten, havaintojen ja oivalluksien ylös kirjaaminen (Hirsjärvi ym. 2010, 267; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 133). Laadullisessa tutkimuksessa korostuu tutkijan perusteellinen kerronta tutkimuksen etenemisestä. Laadullinen tutkimus vaatii tutkijalta analyyttistä tarkkuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 157, 163.)

Tällä opinnäytetyöllä oli tarkoitus selvittää syömishäiriöön sairastuneiden läheisten kokemuksia sairaudesta ja siihen saadusta hoidosta. Aiheesta on aikaisempia tutkimuksia syömishäiriön vaikutuksesta läheisen elämään ja perheen tunneilmapiiriin. Lisäksi aiheesta löytyy jonkin verran tutkimuksia läheisten mahdollisuudesta osallistua syömishäiriön hoitoon sekä läheisten tarvitsemasta tuesta. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Syömishäiriöliiton jäsenyhdistyksen kanssa. Opinnäytetyön kyselytutkimusta varten haettiin Syömishäiriöliiton jäsenyhdistykseltä tutkimuslupaa, joka myönnettiin maaliskuussa 2017 (Liite 3).

8.2 Tutkimusaineiston keruu

Laadullisen tutkimuksen aineiston keruussa pyritään käyttämään ihmistä itseään, jolloin tutkittavan omat näkökulmat ja ääni pääsevät kuuluviin. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää tutkittavaa kohdetta. Tarkoituksena on tutkia yksilöä tarpeeksi niin, että saadaan näkyviin niitä asioita, jotka ovat ilmiössä merkittäviä ja mitkä toistuvat useasti tarkasteltaessa ilmiötä myös yleisellä tasolla. (Hirsjärvi ym. 2010, 164.) Tämä osoitetaan laadullisessa tutkimuksessa usein saturaatiolla eli kylläntymisellä. Saturaatio tarkoittaa tilannetta aineiston keruun aikana, jolloin aineisto alkaa toistaa itseään eli tutkimuksen tiedonantajat eivät nosta enää tutkittavan ilmiön kannalta esille uutta tietoa. Laadullisella tutkimuksella ei kuitenkaan pyritä yleistämiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74, 87.)

Kysely on yksi laadulliseen tutkimukseen sopivista aineistonkeruumenetelmistä. Kysely sopii laadullisen tutkimuksen aineiston keruuseen, kun tutkimuksella pyritään selvittämään mitä tutkittavat henkilöt ajattelevat, tuntevat, kokevat tai uskovat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71; Hirsjärvi ym. 2010, 185.) Kyselylomaketta käytetään tyyppillisesti kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä, mutta se soveltuu myös laadulliseen tutkimukseen, kun tutkija huomioi kyselylomakkeen kysymysten asettelun (Hirsjärvi ym. 2010, 194; Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). Laadullisessa tutkimuksessa käytetyn kyselyn kysymykset rakentuvat tutkimuksen tarkoituksen sekä tutkimuskysymysten mukaan. Jokaiselle kyselylomakkeen kysymykselle tulee löytyä perustelu tutkimuksen viitekehystä eli aikaisemmista tutkimuksista, joita on tehty tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.) Laadullisen tutkimuksen kyselylomakkeessa voidaan käyttää avoimia kysymyksiä, jotka mahdollistavat tutkittavan kertoa ajatuksistaan tarkemmin. Avoimet kysymykset eivät ehdota tutkittavalle suoraan mitään vastausvaihtoehtoa, vaan ne tarjoavat tutkittavalle tilaisuuden osoittaa tietämystään

ja yksilöllisiä kokemuksiaan asiasta sekä mahdollisuuden näyttää omasta näkökulmastaan keskeisimmät asiat. Toisin kuin laadulliseen tutkimukseen yleisesti mielletään, tutkijan ei välttämättä tarvitse olla laadullisen tutkimusaineiston aineiston keruun aikana lähellä tutkittavia. (Hirsjärvi ym. 2010, 194, 201.)

Tässä opinnäytetyössä tutkimusaineiston keruussa käytettiin kyselyä, joka toteutettiin sähköisellä kyselylomakkeella. Sähköinen kyselylomake luotiin e-Lomake -ohjelmistolla. Kyselylomake sisälsi neljä tutkimukseen osallistuvien taustatekijöitä kartoittavaa monivalintakysymystä sekä neljä avointa kysymystä. Kyselylomakkeen kysymysten muodostumista ohjasivat opinnäytetyölle asetetut tutkimuskysymykset. Kyselylomakkeen valmistuttua opinnäytetyön tekijä lähetti saatekirjeen Syömishäiriöliiton jäsenyhdistyksen työntekijälle. Saatekirje sisälsi kutsun kyselyyn osallistumisesta sekä linkin sähköiselle kyselylomakkeelle (Liite 4). Saatekirjeen tarkoituksena oli antaa tietoa opinnäytetyön tarkoituksesta ja tavoitteista sekä tutkimuksen luotettavuudesta ja vapaaehtoisuudesta. Jäsenyhdistyksen työntekijä lähetti kyseisen jäsenyhdistyksen sähköpostitiedotuslistalle kuuluville syömishäiriöön sairastuneiden läheisille sähköpostiviestinä saatekirjeen tutkimukseen osallistumisesta sekä linkin kyselylomakkeelle (Liite 5).

Kysely toteutettiin 27.3.2017–9.4.2017 välisenä aikana ja kyselyn vastausaika oli kaksi viikkoa. Laadullisessa tutkimuksessa on olennaista kerätä tietoa sellaisilta henkilöiltä, joilla on mielellään tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tietoa tai kokemusta. Laadullisen tutkimuksen tiedonantajien valinta ei pidä olla satunnaista vaan tiedonantajat tulee valita tarkoituksenmukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 86; Hirsjärvi ym. 2010, 164.) Tämän opinnäytetyön kohderyhmänä toimivat syömishäiriöön sairastuneiden läheiset. Opinnäytetyön tiedonantajina toimivat Syömishäiriöliiton jäsenyhdistyksen sähköpostitiedotuslistalle kuuluvat syömishäiriöön sairastuneiden läheiset, joilla on henkilökohtaista kokemusta syömishäiriöön sairastuneen läheisenä olemisesta.

8.3 Aineiston analyysi

Laadullisen aineiston perusanalyysimenetelmänä toimii sisällönanalyysi. Sisällönanalyysillä aineistosta nostetaan esiin kiinnostavia sekä tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymysten kannalta tärkeitä asioita. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92.) Laadullisen tutkimuksen aineistoa käsitellään ainutlaatuisena ja sitä tarkastellaan monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti (Hirsjärvi ym. 2010, 164). Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, joita tehdään tutkimuksen empiirisestä aineistosta. Sisällönanalyysillä pyritään käsitteellistämään tutkittavaa ilmiötä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 112.) Tässä opinnäytetyössä aineistona käytettiin kyselylomakevastauksia. Aineiston analyysi aloitettiin heti, kun kyselyn vastausaika päättyi.

Laadullisen analyysin muotoja ovat induktiivinen eli aineistolähtöinen analyysi, abduktiivinen eli teoriaohjaava analyysi sekä deduktiivinen eli teorialähtöinen analyysi. Aineistolähtöisessä analyysissä analyysiyksikkö valitaan aineistosta ja analyysissä tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus ja ymmärrys. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.) Aineistolähtöinen analyysi edellyttää aineiston perusteellista tuntemista. Aineiston analysoiminen aineistolähtöisesti alkaa aineiston yksittäisistä havainnoista ja päättyy yleisiin merkityksiin. (Hirsjärvi ym. 2010, 266.) Aineistolähtöisen analyysin vaiheita ovat pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi. Aineistolähtöisen analyysin toteuttaminen tai lopputulos ei pitäisi linkittyä aikaisempaan tietoon tai teorioihin, vaan analyysissä syntyneet luokat tulisi juontua tutkimusaineistosta sekä tutkimusongelmista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95; Kankkunen & Vehviläinen-Julku-nen 2009, 135.) Aineistolähtöisen analyysin tavoin teoriaohjaavassa analyysissä analyysiyksiköt valitaan aineistosta, mutta erona aineistolähtöiseen analyysiin teoriaohjaavan analyysin vaiheita voi auttaa tai ohjata aikaisempi tieto tai malli (Tuomi & Sarajärvi 2009, 97). Teorialähtöinen analyysi perustuu aikaisempaan teoriaan tai teoreettisiin käsitteisiin, joiden ilmene-mistä etsitään käytännöstä. Teorialähtöisessä analyysissä analyysin etenemistä, luokittelujen syntymistä sekä ilmiön määrittelemistä ohjaavat ilmiöstä tiedetty aikaisempi tieto, teoria, malli tai tutkijan ennakkokäsitys tutkimusilmiöstä. Aineistolähtöinen analyysi sopii sellaisen tutkimuksen aineiston analyysimenetelmäksi, kun tutkimusilmiöstä on saatavilla vain niukasti aikaisempaa tietoa. (Kankkunen & Vehviläinen 2009, 135.) Tässä opinnäytetyössä aineiston analyysissä käytettiin induktiivista analyysia.

Ennen aineiston analyysin aloittamista tulee määrittää analyysiyksikkö, joka voi olla sana, lause, lauseen osa tai ajatuskokonaisuus. Aineistolähtöinen analyysi voi kulkea esimerkiksi ai- neiston pelkistämisen, ryhmittelyn ja käsitteellistämisen kautta. Pelkistäminen eli aineiston redusointi tarkoittaa aineistolähtöisen analyysin ensimmäistä vaihetta, jolloin tutkija pyrkii tunnistamaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen sekä tutkimuskysymysten kannalta keskei- siä ilmiöitä ja karsimaan epäolennaisen pois. Pelkistämisessä tiivistetään aineistosta löytyviä alkuperäisilmaisuja. Aineiston pelkistämiseen voidaan käyttää aineiston koodausta tai litte- rointia. Pelkistämisen jälkeen analyysi siirtyy ryhmittelyyn eli klusterointiin, jolloin tutkija ryhmittelee samaa tarkoittavat pelkistetyt ilmaisut samaan alaluokkaan. Alaluokka nimetään sitä kuvaavasti. Luokitteluyksikkönä voidaan käyttää tutkittavan ilmiön ominaisuutta, piir- rettä tai käsitystä. Ryhmittelyssä aineisto tiivistyy edelleen, koska yksittäisistä tekijöistä muodostetaan yleisimpiä käsitteitä. Aineistolähtöistä analyysia jatketaan ryhmittelystä käsit- teellistämiseen eli abstrahointiin, jolloin analyysissä yhdistetään samaa ilmiötä kuvaavat ala- luokat yläluokiksi. Lopulta myös muodostuneet yläluokat yhdistetään pääluokiksi ja pääluokat niitä kuvaaviksi yhdistäväksi luokaksi. Aineiston käsitteellistämistä luokkien muodostamisen kautta jatketaan niin kauan, kun se on aineiston sisällön puolesta mahdollista. Muodostunei- den luokkien avulla vastataan tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–111.)

Opinnäytetyön aineiston analyysia ohjasivat opinnäytetyön tutkimuskysymykset. Aineiston analyysi aloitettiin siirtämällä kyselylomakkeen avointen kysymysten vastaukset Word-tiedostoihin tutkimuskysymysten mukaisesti; ensimmäinen avoin kysymys vastaamaan ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, toinen avoin kysymys vastaamaan toiseen tutkimuskysymykseen sekä kolmas ja neljäs avoin kysymys vastaamaan kolmanteen tutkimuskysymykseen. Aineisto luettiin moneen kertaan läpi. Analyysiyksiköksi valittiin aineistosta löytyvät opinnäytetyön tarkoituksen sekä tutkimuskysymysten kannalta keskeiset lauseet ja lauseiden osat. Aineistosta koodattiin eri väreillä alkuperäisilmaisuja, jotka olivat merkityksellisiä tutkimuskysymyksissä esitetyistä näkökulmista katsottuna. Koodatuista ilmaisuista tehtiin erillinen lista. Alkuperäisilmaisu pelkistettiin (Taulukko 1). Pelkistettyjä ilmaisuja löytyi yhteensä 317 kappaletta.

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu
”Muut lapset ovat saaneet kasvaa sairastuneen varjossa.”	Perheen muiden lasten kasvaminen
”Syömishäiriö on estänyt minua tekemästä palkkatyötä täysipäiväisesti...”	Työn tekemisen estyminen
”...etäännyttänyt vanhempia isommasta lapsesta, sairastuneen veljestä.”	Vanhempien etäännyminen perheen toisesta lapsesta
”Toisaalta pelkään, että toinen lapsistani jää vähemmälle huomiolle.”	Perheen toisen lapsen huomioiminen
”Syömishäiriö vaikeuttaa myös työntekoa. Poissaoloja tulee säännöllisesti viikoittain keskellä päivää.”	Työpoissaolot

Taulukko 1: Esimerkki aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä

Ryhmittelyssä pelkistetyt ilmaisu käytiin tarkasti läpi ja niistä etsittiin samankaltaisuuksia ilmaisevia käsitteitä. Samankaltaiset käsitteet ryhmiteltiin ja yhdistettiin alaluokiksi. Muodostuneet alaluokat nimettiin niitä kuvaavilla nimillä (Taulukko 2).

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka
Perheen muiden lasten kasvaminen Sisarusten suhtautuminen sairauteen Vanhempien etäännyminen perheen toisesta lapsesta Vaikutus läheisen ja sairastuneen lapseen Perheen toisen lapsen huomioiminen	Vaikutus perheen muihin lapsiin
Sairauslomalle joutuminen Työn tekemisen estyminen Työpoissaolot Työpoissaolot Työttömyys ja työkyvyttömyys Työpoissaolot	Muutokset työssä käymisessä

Taulukko 2: Esimerkki aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä

Aineiston käsitteellistämässä aineistosta muodostuneet samankaltaiset alaluokat yhdistettiin niitä kuvaaviksi yläluokiksi (Taulukko 3). Analyysia jatkettiin muodostamalla yläluokista pääluokkia. Käsitteellistämällä pyrittiin saamaan yleisistä käsitteistä laajempi kuvaus tutkimusaiheesta. Aineistoa pyrittiin ymmärtämään analyysin jokaisessa vaiheessa tutkimukseen osallistuneiden läheisten näkökulmasta. Aineiston käsitteellistämistä jatkettiin yhdistämällä pääluokat yhdistäväksi luokaksi (Taulukko 4). Muodostuneet pääluokat ja yhdistävät luokat nimettiin niitä kuvaavilla ilmaisuilla.

Alaluokka	Yläluokka
Vaikutus läheisen arkielämään Vaikutus koko perheeseen Vaikutus läheisen ja sairastuneen suhteisiin Vaikutus perheen muihin lapsiin Vaikutus perheen vanhempien suhteeseen	Syömishäiriön vaikutus perhesuhteisiin
Muutokset läheisen käyttäytymisessä Muutokset työssä käymisessä Muutokset ruokailutilanteissa	Muutokset läheisen toiminnassa

Taulukko 3: Esimerkki aineiston abstrahoinnista eli käsitteellistämisestä

Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
Syömishäiriön vaikutus perhesuhteisiin Läheisen tunnekokemukset	Syömishäiriön vaikutus läheisen perhe- ja tunne-elämään	Läheisten kokemuksia syömishäiriön vaikutuksesta elämään
Muutokset läheisen toiminnassa Syömishäiriön jatkuva huomiointi	Muutokset läheisen käyttäytymiseen	

Taulukko 4: Esimerkki aineiston abstrahoinnissa muodostetusta yhdistävästä luokasta

Aineiston analyysissa saadut tulokset raportoitiin. Tuloksien esittämisen apuna käytettiin tekstikatkelmia tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden vastauksista tuomalla esille konkreettisia esimerkkejä heidän kokemuksistaan (Hirsjärvi ym. 2010, 168). Tekstikatkelmista on poistettu aiheen arkaluonteisuuden sekä tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyyden turvaamisen vuoksi vastauksissa esiintyneiden henkilöiden nimet, hoitopaikkojen nimet sekä paikkakuntien nimet. Tuloksissa on eritelty myös tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden taustatietoja.

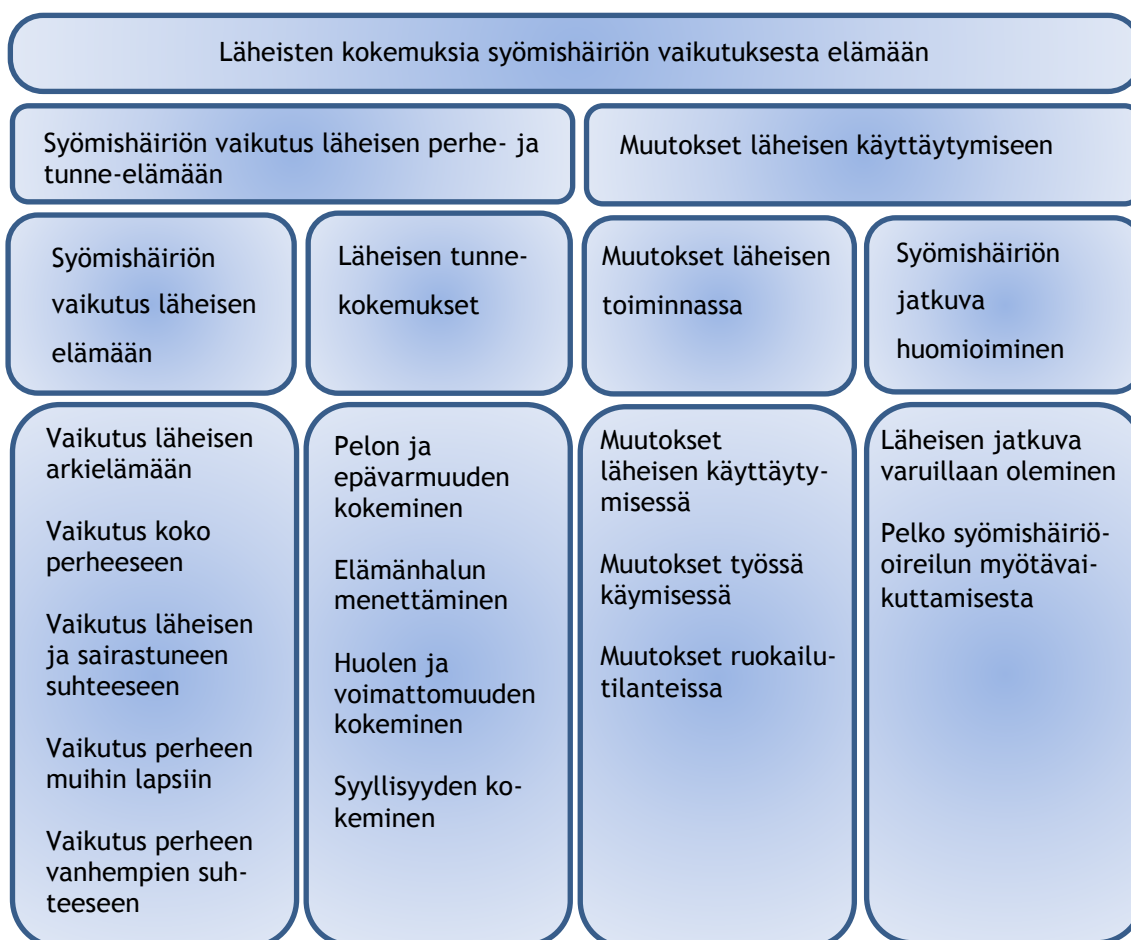
9 Tulokset

9.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselyyn osallistui 31 läheistä. Kyselyyn osallistuneet läheiset olivat syömishäiriöön sairastuneiden äitejä, isiä, sisaruksia, puolisoja ja tytär. Kyselyyn vastanneiden läheisten syömishäiriöön sairastuneet läheiset olivat yhtä sairastunutta lukuun ottamatta naisia. Sairastuneiden iät sijoittuivat yli 12 -vuotiaista yli 30 -vuotiaisiin. Syömishäiriötä sairastavat olivat saaneet hoitoa suurimmassa osassa tapauksia julkisen terveydenhuollon sairaalahoidosta tai avohoidosta. Osa oli saanut hoitoa yksityisiltä palveluntarjoajilta.

9.2 Läheisten kokemuksia syömishäiriön vaikutuksesta elämään

Yhdistäväksi luokaksi muodostunut läheisten kokemuksia syömishäiriön vaikutuksesta elämään jakaantui kahteen pääluokkaan: syömishäiriön vaikutus läheisen perhe- ja tunne-elämään sekä muutokset läheisen käyttäytymiseen. (Kuvio 1).



Kuvio 1: Läheisten kokemuksia syömishäiriön vaikutuksesta elämään

Pääluokka syömishäiriön vaikutus läheisen perhe- ja tunne-elämään jakautui kahteen yläluokkaan: syömishäiriön vaikutus läheisen elämään ja läheisen tunnekokemukset. Yläluokka **syömishäiriön vaikutus läheisen elämään** jakaantui viiteen alaluokkaan: vaikutus läheisen arkielämään, vaikutus koko perheeseen, vaikutus läheisen ja sairastuneen suhteeseen, vaikutus perheen muihin lapsiin ja vaikutus perheen vanhempien suhteeseen. Läheiset kuvasivat syömishäiriön muuttaneen heidän arkielämäänsä. Läheiset kokivat heidän oman elämän kaventu-neen syömishäiriön myötä ja osa läheisistä koki syömishäiriön muuttaneen heitä myös ihmisenä. Läheiset mainitsivat syömishäiriöön sairastuneen hoitoon liittyvien asioiden vievän paljon heidän aikaansa. Joissakin tapauksissa läheiset kertoivat sairastuneen voinnin vaativan läheisiltä ympärivuorokautista huolenpitoa. Läheiset kuvasivat, että syömishäiriön myötä heidän elämänsä alkoi pyöriä ruoan ympärillä ja perheen sisällä tapahtuvat keskustelut liittyivät usein jollakin tavalla ruokaan.

”Luulen, että olisin eri ihminen, jos tyttäreni ei olisi sairastunut 14 vuotiaana. En ole pystynyt elämään ns. omaa elämää vaan kaikki huoli ja ajatus on edelleen tyttäressäni.”

”Se vie paljon aikaa, jota kuluu sairauden hoitoon liittyvissä asioissa ja myös vapaa-ajan vietossa syömishäiriöisen kanssa.”

”Elämä pyörii ruuan ja ruokailujen ympärillä. Tästä syystä sairaus kulkee mielessä mukana jatkuvasti”

”Vaikka sairastunut on teini-ikäinen, on kausia, ettei hän voi olla hetkeäkään yksin. Häntä on valvottava vuorokauden ympäri.”

Läheiset kokivat syömishäiriön vaikuttavan koko perheen elämään. Läheiset kuvailivat syömishäiriön hallitsevan ja koettelevan koko perhettä ja aiheuttavan perheen sisällä pelkoa ja toivottomuutta. Läheiset kuvasivat syömishäiriön vaikuttaneen heidän ja syömishäiriötä sairastavan suhteeseen. Läheiset kokivat sairauden joko lähentäneen heitä tai vaikeuttaneen heidän suhdetta syömishäiriötä sairastavaan. Yhden syömishäiriöön sairastuneen läheinen kuvasi syömishäiriön vaikuttaneen hänen ja syömishäiriöön sairastuneen keskinäisiin perherooleihin läheisen joutuessa ottamaan suurempaa vastuuta itsestään sekä syömishäiriötä sairastavasta syömishäiriön myötä. Syömishäiriöön sairastuneiden puoliset kertoivat syömishäiriön aiheuttaneen ruokaan liittyviä riitoja heidän parisuhteessa. Yhden sairastuneen vanhempi kertoi yhteydenpidon katkenneen syömishäiriöön sairastuneeseen sairauden myötä kokonaan.

”Syömishäiriö on jättänyt jäljet koko perheeseen.”

”Yksi puoli asiasta on se, että sairauden vuoksi tyttö on tullut läheisemmäksi.”

”Käytännössä tehnyt mahdottomaksi normaalin parisuhteen.”

”Vaikeuttanut suhdetta sisareen. Sairaus hallitsee helposti suhdetta sekä sairastuneeseen että koko muuhun perheeseen.”

”Roolit ovat kääntyneet toisin päin: huolehdin äidistäni eikä hän niinkään minusta ainakaan missään nimessä samalla tasolla.”

Läheiset kuvasivat syömishäiriön vaikuttaneen myös muihin perheenjäseniin. Syömishäiriöön sairastuneiden vanhemmat kuvasivat huoltaan siitä, miten syömishäiriö vaikuttaa perheen muihin lapsiin ja heidän kasvamiseen. Vanhemmat kokivat, että syömishäiriö on etäännyttänyt heitä perheen muista lapsista ja että perheen muut lapset ovat jääneet vähemmälle huomiolle. Yhden syömishäiriöön sairastuneen puoliso ilmaisi huoltaan siitä, miten syömishäiriö tulee vaikuttamaan heidän yhteisiin lapsiin. Syömishäiriöön sairastuneiden äidit ja isät kuvasivat lapsen syömishäiriön häirinneen heidän parisuhdettaan ja aiheuttaneen parisuhteessa riitoja.

”Myös hänen sisarustensa tuomitseva asenne sairastavaa siskoa kohtaan on järkyttänyt syvästi. Heidän on ollut vaikea hyväksyä sairautta ja minä olen siinä välissä yrittänyt olla äitinä kaikille.”

”Se on häirinnyt parisuhdetta ja etäännyttänyt vanhempia isommasta lapsesta, sairastuneen veljestä.”

”Pelottaa, mitä kaikkea tämä ”malli” ruokailusta tai syömättömyydestä jättää lapsiimme.”

Yläluokka **läheisen tunnekokemukset** jakaantui neljään alaluokkaan: pelon ja epävarmuuden kokeminen, elämänhalun menettäminen, huolen ja voimattomuuden kokeminen ja syyllisyyden kokeminen. Läheiset kuvailivat syömishäiriön aiheuttaneen heissä erilaisia tunnekokemuksia. Läheiset kuvailivat syömishäiriön herättäneen heissä pelkoa ja epävarmuutta. Läheiset kertoivat syömishäiriön järkyttäneen heitä sekä aiheuttaneen heissä turvattomuutta. Läheiset kuvailivat kokevansa läheisensä syömishäiriöön sairastumisen raskaana. Läheiset kokivat ahdistusta ja pelkoa siitä, että syömishäiriöön sairastunut menehtyy. Läheiset kertoivat

syömishäiriön aiheuttaneen heissä alakuloisuutta, uupumusta ja masentuneisuutta. Osa läheisistä kertoi myös oman sosiaalisen elämän kaventuneen syömishäiriön myötä. Osa läheisistä koki menettäneensä oman elämänhalunsa ja elämänilonsa syömishäiriön tultua ilmi.

”Elämään astui syömishäiriön myötä jatkuva pelko ja epävarmuus. – – Minulla on tunne, että olen roikkunut löysässä hirressä sairastumisesta lähtien ja turvallisuuden tunteeni on järkkynyt ehkä lopuksi ikää. – – Ymmärsin vasta melkein vuoden kuluttua sairauslomasta olleeni pahasti masentunut ja tunnistan riskin vieläkin. Aloin eristäytyä ihmisistä.”

”Kun saimme tietää sairaudesta, oli pelko ja avuttomuuden tunne päällimmäisinä. Oli vaikea käsittää, miksi tytär sairastui, koska päällisin puolin kaikki näytti normaalilta.”

”Alussa tunsin, että oma pää hajoaa palasiksi pelkästä kauhusta ja tyttäreni menettämisen pelosta.”

Läheiset kuvailivat kokeneensa myös huolta ja voimattomuutta. Läheiset kuvailivat huolen ja surun olevan läsnä päivittäin. Läheiset olivat huolissaan syömishäiriöön sairastuneen voinnista ja oireista sekä sairastuneen tulevaisuudesta. Läheiset mainitsivat kokevan avuttomuutta, voimattomuutta ja toivottomuutta sairautta kohtaan, kun he eivät tiedä, miten he voivat auttaa sairastunutta. Läheiset mainitsivat, että sairautta on vaikea ymmärtää ja he kokivat itsensä haavoittuvaiseksi. Läheiset kertoivat kokeneensa syyllisyyttä sairauden kehittymisestä. Läheiset kertoivat kokeneensa epäonnistumista ja pettymystä siitä, etteivät he huomanneet sairautta aikaisemmin.

”Syömishäiriö on tehnyt minusta epävarmemman ja alakuloisemman. Tunnen surua ja voimattomuutta, kun en osaa auttaa tyttärtäni.”

”Välillä oli aivan voimaton olo, sekä hirveä huoli koko ajan, välillä myös tunne, että taistellaan turhaan ja hävitään taistelu.”

”Syyllisyyden tunne myöskin, mitä olisi pitänyt tehdä toisin, että lapseni ei olisi siihen sairastunut. Päivittäinen huoli hänen tulevaisuudestaan.”

”Koin hirvittävää syyllisyyttä, epäonnistumista siitä, että tilanne pääsi niin pitkälle, koin pettymystä siihen, etten nähnyt ja ymmärtänyt sitä, miten vaikea tilanne tyttärelläni oli.”

Pääluokaksi muodostunut muutokset läheisen käyttäytymiseen jakaantui kahteen yläluokkaan: muutokset läheisen toiminnassa ja syömishäiriön jatkuva huomioiminen. Yläluokka **muutokset läheisen toiminnassa** jakautui kolmeen alaluokkaan: muutokset läheisen käyttäytymisessä, muutokset työssä käymisessä ja muutokset ruokailutilanteissa. Läheiset kuvasivat syömishäiriön muuttaneen heidän käyttäytymistään. Läheiset kuvasivat joutuneensa muuttamaan heidän ajankäyttöään ja omien suunnitelmien tekoaan. Läheiset kertoivat joutuneensa muuttamaan heidän omia ruokatottumuksiaan. Muutokset ruokatottumuksissa liittyivät oman ruokavalion muutoksiin, kaupassa käymiseen, ruoan laittamiseen ja sairastuneen laatiin ruokailutilanteisiin liittyviin sääntöihin. Läheiset kertoivat joutuvansa joustamaan ja huomioimaan sairastunut omien suunnitelmien tekemisessä. Osa läheisistä mainitsi syömishäiriön rajoittaneen myös heidän liikunnan harrastamista. Osa läheisistä kertoi syömishäiriön estäneen heitä aloittamasta uutta parisuhdetta, koska sairastunut vaatii niin suuren huomion.

”Emme osta lihaa, koska hän ei syö lihaa, joten omatkin ruokailutottumukset ovat muuttuneet.”

”Omia menoja pitää suunnitella tytön lomien mukaan, eikä kotiin voi kutsua ystäviä, kun tyttö on luonani. Olen yrittänyt kuitenkin elää omaa elämääni, enkä antaa tytön sairauden kutistaa omaa elämää, sillä sitä ei jaksaisi.”

”Uutta parisuhdetta en ole pystynyt solmimaan (vaikka haluaisin), koska tyttäreni on niin kiinni minussa, vaikka on jo 26 vuotias. Elämänilo on kadonnut.”

Läheiset mainitsivat syömishäiriön hankaloittaneen heidän työntekoaan. Läheiset kertoivat syömishäiriön vaikuttaneen työssä käymiseen lisäämällä työpoissaoloja. Läheiset mainitsivat työpoissaoloja tulevan, jos läheisen tarvitsee lähteä tukemaan syömishäiriöön sairastunutta kesken työpäivän. Osa syömishäiriöön sairastuneiden läheisistä kertoi sairauden aiheuttaneen heille työkyvyttömyyttä ja että he olivat joutuneet jäämään syömishäiriön myötä itse sairauslomalle.

”Olen hoitanut lasta myös kotona, kun ei ole ollut sairaalahoidossa, jolloin olen ollut poissa työelämästä toista vuotta. Työhön palatessa aiheuttanut työkyvyttömyyttä ajoittain, kun sairastavan tila välillä hyvin kriittinen, taistellaan elämästä ja kuolemasta. Elämä tuntunut ajoittain liiankin raskaalta.”

”Syömishäiriö vaikeuttaa myös työntekoa. Poissaoloja tulee säännöllisesti viikoittain keskellä päivää.”

Läheiset kertoivat joutuvansa huomioimaan syömishäiriöön sairastunut päivittäisissä ruokailutilanteissa. Läheiset kuvailivat sairastuneen huomioimisen tapahtuvan esimerkiksi huolehtimalla, että sairastuneelle on tarjolla mieluisia ruoka-aineita ja -lajeja, noudattamalla tiettyjä ruokailuaikoja, annostelemalla sairastuneen ruoka ja ruokailemalla yhdessä sairastuneen kanssa. Yhden syömishäiriöön sairastuneen puoliso kertoi syömishäiriön estävän myös normaaliin parisuhteeseen kuuluvia ruokailuun liittyviä asioita, kuten kynttilällällisen järjestämistä. Läheiset kertoivat, että kodin ulkopuolella tapahtuvien ruokailutilanteiden järjestämiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota. Kodin ulkopuolella tapahtuviksi ruokailutilanteiksi läheiset mainitsivat kesämökillä, matkoilla, ravintoloissa tai muissa sosiaalisissa, kodin ympäristöstä poikkeavissa tilanteissa tapahtuvan ruokailun. Kodin ulkopuolella ruokailla läheiset kertoivat joutuvansa huolehtimaan sairastuneelle mieleisen ravintolan ja ruoka-annoksen löytäminen tai sairastuneen oman ruokailun järjestäminen ennen sosiaalista tilannetta. Läheiset kuvailivat ruokailutilanteet raskaiksi ja stressaaviksi.

”Vaikuttanut ajankäyttöni (kaupassa käynnit, ruuan laittaminen ja kaikki säännöt liittyen ruokailuun), vieneet aikaani runsaasti. Vaikuttanut suunnitelmieni ja toimintaani siten, että tyttären kanssa pitää olla syömässä tiettyä aikana.”

”Jatkuvasti pitää ottaa huomioon, että lapsi syö tarpeeksi ja että on hänelle mieluisia ruoka-aineista ja -lajeja tarjolla. Pahimmassa vaiheessa sosiaaliset tilanteet, joissa tarjottiin syötävää, olivat hänelle hankalia, joten piti sopia etukäteen, ettei tyrkytetä ruokaa, vaan hän syö esim. kotona ennen vierailua.”

”Ruuasta tulee joskus pieniä riitojakin, kun yritän ”tuputtaa” liikaa, ja toisaalta oikeanlaisen ruuan/ruokapaikan etsiminen matkoilla saattaa olla joskus todella haastavaa.”

Yläluokaksi muodostunut **syömishäiriön jatkuva huomioiminen** jakaantui kahteen alaluokkaan: läheisen jatkuva varuillaan oleminen ja pelko syömishäiriöoireilun myötävaikuttamisesta. Läheiset kuvasivat joutuvansa huomioimaan syömishäiriö jatkuvasti. Osa läheisistä kertoi pelkäävänsä oman toiminnan myötävaikuttavan syömishäiriöoireilua ja joutuvansa sen takia varomaan omaa käyttäytymistä. Osa läheisistä kuvasi pelkäävän syömishäiriöön sairastuneen tulkitsevan heidän sanojaan väärin, minkä läheiset kokivat rajoittavan sairastuneen kanssa keskustelemista. Pelko esti läheisiä myös tekemästä omia elämänvalintoja.

”Pelkään tehdä rohkeasti omia elämänvalintojani, kun en tiedä, miten ne vaikuttavat tyttäreeni.”

”Toiselle ei voi sanoa edes, että ”olet kaunis” ilman, että ”käännöskone” sairastavan päässä kääntää senkin negatiiviseksi ajatukseksi, joka ruokkii syömishäiriöisiä ajatuksia.”

Läheiset kertoivat, että huoli syömishäiriöön sairastuneesta on läsnä joka hetki. Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kuvailivat sairautta ennalta-arvaamattomaksi. Läheiset kertoivat joutuvansa olemaan varuillaan sairauden uusiutumisen pelossa. Läheiset kertoivat seuraavan sairastuneen syömistä ja tarkkailevan sairastuneen painon ja ulkonäön muutoksia. Läheiset kertoivat, että heidän on vaikea luottaa syömishäiriöön sairastuneeseen, vaikka sairastuneen vointi olisi jo parempi, ja he pelkäävät sairastuneen oireilua, esimerkiksi oksentamista. Läheiset kuvasivat syömishäiriön vaativan kärsivällisyyttä.

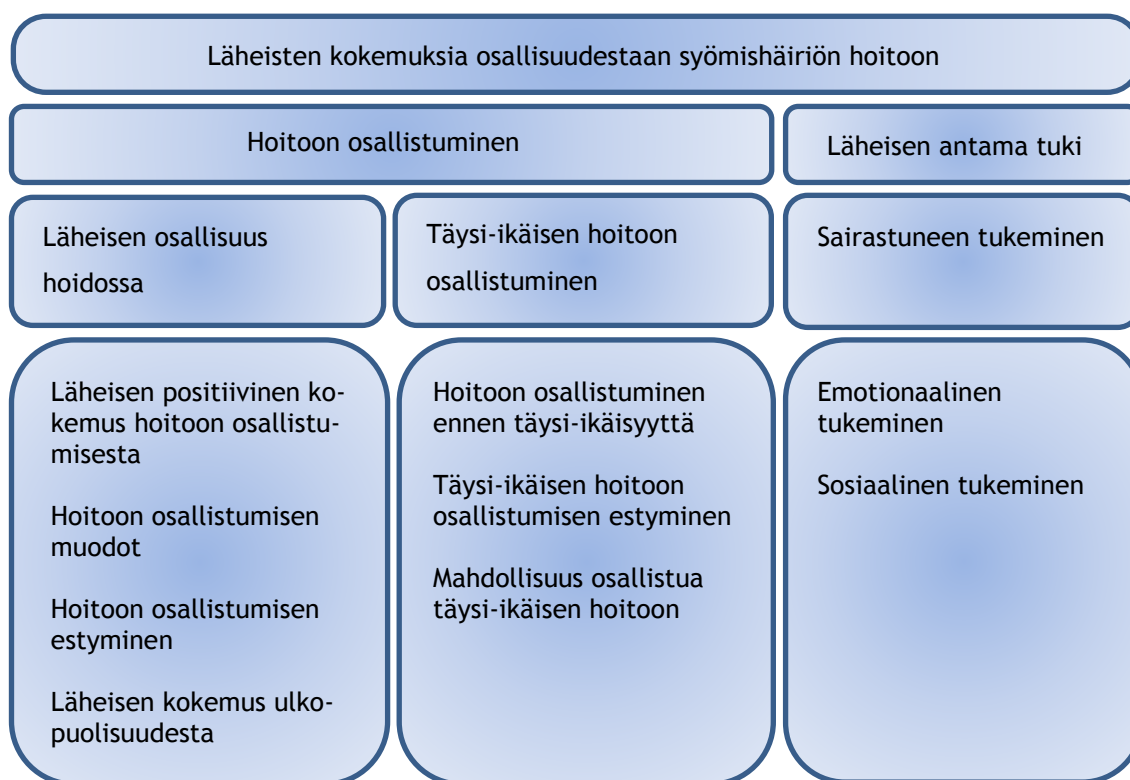
”Nyt tyttäreni on syömissuhteen parempi, mutta koko ajan on pelko siitä, että mennään taas huonompaan suuntaan. Sairaudesta vaikuttaa vieläkin siten, että tarkkailemme tyttäreni syömistä ja on yksi suurimpia keskustelunaiheita vaimoni kanssa.”

”Sairaudesta vaikuttaa meidän jokapäiväiseen elämään. Olen varuillani koko ajan oksentaako hän ja onko hän syönyt mitään. Tarkkailen hänen ulkonäköään, lähteekö paino vielä menemään alaspäin.”

”Se on pahimmillaan lähes kuolema, ahdistava, piinaava ja kuristava voima. Muina aikoina takapiru vasemmalla, jonka vaikutuksesta tarkkaillaan, varotaan aiheuttamasta pahaa mieltä, yritetään välttää arvostelemista ja arvioimista, halutaan voida paremmin, mutta epäillen sen onnistumista.”

9.3 Läheisten kokemuksia osallisuudestaan syömishäiriön hoitoon

Läheisten kokemuksia osallisuudesta syömishäiriötä sairastavan hoitoon muodostui yhdistävä luokka, joka jakaantui kahteen pääluokkaan: hoitoon osallistuminen ja läheisen antama tuki. Kuviossa kaksi on esitetty kokonaisuuden yhdistävä luokka, pääluokat, yläluokat sekä alaluokat.



Kuvio 2: Läheisten kokemuksia osallisuudesta syömishäiriön hoitoon

Pääluokka hoitoon osallistuminen jakaantui kahteen yläluokkaan: läheisen osallisuus hoidossa ja täysi-ikäisen hoitoon osallistuminen. Yläluokka **läheisen osallisuus hoidossa** jakautui neljään alaluokkaan: läheisen positiivinen kokemus hoitoon osallistumisesta, hoitoon osallistumisen muodot, hoitoon osallistumisen estyminen ja läheisen kokemus ulkopuolisuudesta. Osa läheisistä kertoi päässeensä tiiviisti mukaan syömishäiriötä sairastavan hoitoon ja olevansa tyytyväinen saatuun hoitoon. Osa läheisistä mainitsi, että he olivat kokeneet tullessa kuulluksi. Läheiset kertoivat hoitoon osallistumisen tapahtuvan pääsemällä mukaan sairastuneen hoitoneuvotteluihin. Osa läheisistä kertoi osallistuneensa yhdessä syömishäiriöön sairastuneen kanssa perhe- tai pariterapiaan tai psykoterapiaan. Osa läheisistä oli tavannut hoitopaikan lääkäriä tai sairaanhoitajaa.

”Keskusteluihin ja hoitoon olen saanut osallistua, mm. hoitokokoukset, viikoittaiset/kuukausittaiset tapaamiset, lääkärin tapaamiset jne.”

”Olen ollut mukana lähes jokaisella sairastuneen hoitokäynnillä, joten tiedän, missä mennään. Olen päässyt mukaan jonkin verran juttelemaan tunteistani perheterapeutille.”

Osa syömishäiriöön sairastuneiden läheisistä kertoi, että hoidon saaminen oli ollut hidasta ja että hoidon saamista oli hidastanut syömishäiriötä sairastavan paino. Läheiset kertoivat kokeneensa, että hoitohenkilökunnan mielestä syömishäiriöön sairastuneen ”tarpeeksi korkea” paino oli estänyt hoidon saamista. Osa läheisistä mainitsi, ettei ollut päässyt osallistumaan syömishäiriötä sairastavan hoitoon ollenkaan eikä ollut saanut mitään tietoa hoidon etenemisestä.

”Mutta julkisen puolen mielipide oli, että ei ole riittävän huonossa kunnossa, liian hyvä BMI, joten se apu oli sitten siinä.”

”Me vanhempina emme tienneet hoidosta ja tyttären paranemisprosessista mitään. — — ...meidät perheenä sysättiin pois tyttären hoitokuvioista.”

Läheiset kertoivat kokeneensa hoitoon osallistumisesta huolimatta itsensä ulkopuoliseksi hoidossa. Osa läheisistä kertoi tiedon saamisen olleen puutteellista. Osa läheisistä kertoi myös, ettei heitä kuunneltu tarpeeksi ja osa syömishäiriöön sairastuneiden vanhemmista koki, että hoitohenkilökunta syyllisti heitä vanhempina. Läheiset kertoivat toivoneensa, että he olisivat saaneet hoitohenkilökunnalta enemmän tietoa hoidosta ja sairastuneen toipumisesta.

”Sairaalajaksoina olen väillä ollut ulkopuolinen ja ei ole kyllin tiedotettu esim. lääkkeiden annosta.”

”...koin jääväni hieman ulkopuolelle, koin jopa vihamielisyyttä ehkä herkemmän mielentilan johdosta. Osastohoidon nuorisopsykiatrisella puolella edelleen koin jääväni ulkopuolelle, avohoitoon siirryttäessä tuli vasta läheisentuki.”

”...koimme että meidät vanhempina koettiin etäännyttää lapsestamme. Osastohoitoaika on ollut elämäni kipeintä aikaa. Tukea emme saaneet vaan syytelyä ja haukkuja. Aika jätti ikuiset arvet itselleni.”

Yläluokka **täysi-ikäisen hoitoon osallistuminen** jakautui kolmeen alaluokkaan: hoitoon osallistuminen ennen täysi-ikäisyyttä, täysi-ikäisen hoitoon osallistumisen estyminen sekä mahdollisuus osallistua täysi-ikäisen hoitoon. Täysi-ikäisten syömishäiriötä sairastavien läheiset kertoivat, että ennen sairastuneen täysi-ikäisyyttä he olivat päässeet osallistumaan tiiviisti mukaan hoitoon. Osa kertoi saaneensa syömishäiriöön sairastuneen hoitopaikasta myös henkilökohtaista terapeutista tukea ennen sairastuneen täysi-ikäisyyttä. Osa täysi-ikäisten syömishäiriöön sairastuneiden läheisistä kertoi, että sairastuneen täyttäessä 18 vuotta hoitoon osallistuminen estyi syömishäiriöön sairastuneiden määrätessä läheiset kokonaan hoidon ulkopuolelle. Tällöin myös läheisten saama henkilökohtainen tuki päättyi. Läheiset kertoivat, että he kokivat hoitoon osallistumisen päättymisen jälkeen jääneensä tyhjän päälle, kun he eivät enää saaneet mistään tietoa tai tukea. Osa täysi-ikäisten syömishäiriöön sairastuneiden läheisistä mainitsi päässeensä osallistumaan syömishäiriön hoitoon sairastuneen ehdoilla.

”Alusta alkaen olin mukana ”hoitoringissä”, neuvotteluissa lääkäreiden ja hoitajien kanssa, kun hän oli alaikäinen. Sen jälkeen kun hän täytti 18 vuotta, en niihin enää päässyt mukaan ja tuli tyhjiö, kun ei saanut tietoa enää mistään, tytär ei antanut lupaa...”

”Kun tyttö oli alaikäinen, meillä oli perheterapiaa, ja muutenkin olimme paremmin perillä, missä mennään. Nyt kun tyttö on täysi-ikäinen, tilanne on tosi vaikea, kun tietoa ei saa mistään. Emme ole millään tavoin hoidossa mukana.”

”Tyttären ollessa alaikäinen minulla oli talven ajan hoitopaikassa oma työntekijä, jonka luona kävin keskustelemassa.”

”Olen ollut mukana hoitokokouksissa. Tyttäreni on nyt jo aikuinen, joten hän voi päättää, mitä asioita minulle kerrotaan.”

Päälukua läheisen antama tuki jakaantui yhteen yläluokkaan: sairastuneen tukeminen. Yläluokka **sairastuneen tukeminen** jakaantui kahteen alaluokkaan: emotionaalinen tukeminen ja sosiaalinen tukeminen. Läheiset kertoivat tukevansa sairastunutta emotionaalisesti ymmärtämällä, lohduttamalla, kuuntelemalla ja keskustelemalla sairastuneen kanssa. Osa läheisistä kertoi tukevansa syömishäiriöön sairastunutta käymällä katsomassa sairastunutta esimerkiksi osastohoidon aikana sairaalassa. Yhden sairastuneen läheinen kertoi kokevansa, että syömishäiriöön sairastunut tarvitsee ikäisiään enemmän henkistä tukemista. Läheiset kertoivat yrittävän piristää sairastunutta ja osoittaa välittämistä.

”En varsinaisesti ole mukana hänen hoidossaan, mutta olen yrittänyt tukea sisarena häntä parhaani mukaan, ymmärtämällä, käymällä aikoinaan osastolla katsomassa, puhumalla asiasta jne.”

”Olen lohduttanut ja kuunnellut häntä pitkiä aikoja puhelimesta ja muuten.”

Läheiset kuvailivat vastauksissaan tukevansa sairastunutta myös sosiaalisella tukemisella. Tukemista tapahtui läheisen osoittamalla sairastuneelle päättäväisyyttä siitä, että sairaus voiteaan. Läheiset kertoivat tukevansa syömishäiriöön sairastunutta läheistään rohkaisemalla ja kannustamalla sairastunutta sekä kohottamalla sairastuneen itsetuntoa. Läheiset kertoivat keskustelevan syömishäiriötä sairastavan kanssa sairaudesta sekä pohtivan sairastuneen kanssa elämää, vanhemmuutta ja sairastuneen tulevaisuutta. Läheiset mainitsivat myös joutuvansa motivoimaan sairastunutta hakemaan ammattiapua tilanteeseensa. Osa läheisistä halusi tukea syömishäiriöön sairastunutta omien tapojen, kuten ruokailutottumusten, muuttamisella. Osa läheisistä kertoi sairastuneen tukemisen tuntuvan vaikealta, kun tilanne on raskas ja sairaus vie läheisten omiakin voimia.

”Samaan aikaan piti näyttää tyttärelle päättäväisyyttä ja yrittää saada tytär ymmärtämään syömisestä tärkeys ja näyttää kuinka paljon hänestä välittää. Samalla rohkaista häntä ja yrittää saada hänen itsetuntonsa ylös.”

”Sairastuminen on vaikuttanut myös omaan ruokailuun, en ehkä uskalla syödä niin tarkasti kuin ehkä oman (body)harrastukseni takia haluaisin. Haluan näin tukea puolisoni toipumista.”

”Nyt vaan pitäisi saada motivoitumaan että hakeutuisi asiantuntijalle.”

”Sairasta lasta yritän tukea parhaani mukaan. Koetan piristää häntä joka aamuisin whatsapp-viestein. Välillä tuntuu, ettei enää mitään uutta kannustavaa keksi sanoa. Enkä aina jaksaisi yrittää tsemppata, kun välillä omakin mieli on maassa.”

9.4 Läheisten kokemuksia tuen saamisesta

Yhdistäväksi luokaksi muodostunut läheisten kokemuksia tuen saamisesta jakaantui kahteen pääluokkaan: läheisen saama tuki ja läheisen toiveet koskien tuen saamista. Kokonaisuuden yhdistävä luokka, pääluokat, yläluokat ja alaluokat on kuvattu kuviossa 3.



Kuvio 3: Läheisten kokemuksia tuen saamisesta

Pääluokaksi muodostunut läheisen saama tuki jakautui kahteen yläluokkaan: läheisen saama hoidollinen tuki ja omatoimisesti haettu tuki. Yläluokka **läheisen saama hoidollinen tuki** jakaantui kolmeen alaluokkaan: tuen saamisen vaikeus, henkilökohtaisen tuen tarpeen arvioiminen ja hoidollisen tuen muodot. Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kokivat, että läheisille tarjotaan vain vähän hoidollista tukea. Läheiset kertoivat, että apua oli vaikea saada julkisen terveydenhuollon kautta. Osa läheisistä kertoi saaneensa henkilökohtaista tukea syömishäiriöön sairastuneen hoidon ohella, mutta osa heistä kuitenkin mainitsi, että heille tarjottu tuki loppui työntekijän vaihtumisen takia tai sairastuneen täyttäessä 18 vuotta ja hoitopaikan vaihtuessa aikuispsykiatriaan. Läheiset kertoivat kokevansa arvokkaina hoitohenkilökunnan pienetkin huomiot, esimerkiksi kysymällä läheisen jaksamisesta. Läheiset kertoivat hoidollisen tuen olleen keskusteluapua. He kertoivat saaneen keskusteluapua perheterapeuteilta, psykologeilta, psykoterapeuteilta, työterveyshoitajilta, sairaanhoitajilta, kouluterveydenhoitajilta

tai koulukuraattorilta. Osa läheisistä mainitsi hoidollisen tuen hakemisen olleen oma-aloitteista ja oman aktiivisuuden varassa. Osa läheisistä kertoi hakeneen apua myös yksityisen sektorin ja kolmannen sektorin palveluntarjoajilta.

”...soittaessani terveyskeskukseen kukaan ei osannut neuvoa mitään. Ikään kuin he eivät olisi tienneet koko psyk. sairaanhoitajan olemassa olosta mitään. Soitin useamman kerran ja sain todella kummallisia yhteystietoja.”

”Keskusteluapua joskus alussa, sekä psykoterapiaa omakustanteisena.”

”Pari keskustelukertaa kriittisimpinä aikoina perheterapeutin kanssa. Olen itse hakenut apua ja tietoa.”

”Ei paljoakaan, muutama perhetapaaminen.”

”Hoitavalta henkilökunnalta olen saanut hiljaista, sanatonta, mutta hyväksyvää empatiaa, mikä sekin on ollut tavattoman tärkeää...”

Osa läheisistä kertoi, ettei ole kokenut tarvitsevansa henkilökohtaista tukea. Osa läheisistä toi vastauksissaan esille, että oman avun tarpeen arvioimista ja sen hakemista oli estänyt läheisten tunne siitä, etteivät he ole sairaita vaan syömishäiriöön sairastunut, mikä oli johtanut läheisten pyrkimykseen selviytyä yksin. Osa läheisistä kertoi, että oman avun tarpeen tunnistamista häiritsi myös syömishäiriöön sairastuneen intensiivinen hoito, jonka läheiset kuvailivat vievän heidän kaiken energian. Läheiset kuvasivat, etteivät he enää jaksaneet keskittyä henkilökohtaisen tuen etsimiseen. Osa läheisistä kertoi oman tuen hakemisen jääneen taloudellisista syistä.

”Hän sai aikaan sen, että jäin ajoissa sairauslomalle. Itse en olisi osannut jäädä, koska enhän minä ole sairas. — — Meistä omaisista suurin osa varmaan yrittää selviytyä yksin. Miten terveydenhuollon tietoon saisi omaiset ja heidän tilanteensa? Monella on varmaan sama tunne kuin minulla, että se on läheinen joka sairastaa, en minä.”

”Olimme niin väsyneitä ja keskittyneitä tyttären hoitoon, että emme osanneet vaatia itsellemme myös keskusteluaikaa jonkin psykologin kanssa, jossa olisimme voineet puhua vaimoni kanssa omista reaktioista ja tunteistamme. Sillä mekin sitä tarvitsimme.”

”Yksityisen terapeutin vastaanotolla minä ja mieheni olemme voineet käydä keskustelemassa. Aiemmin kävimmekin noin kerran kk. Nykyään ehkä vain kerran vuodessa. Minä en enää jaksaa murehtia asiaa. Terapia myös maksaa paljon ja säästän käynnit lapselle.”

Yläluokka **omatoimisesti haettu tuki** jakaantui neljään alaluokkaan: vertaistukiryhmiin osallistuminen, vertaistuen saaminen tuttavilta, tuen saaminen ystäviltä ja kirjallisuudesta saatu apu. Läheiset kuvasivat tiedon ja tuen hakemisen olleen itsenäistä ja oman aktiivisuuden varassa. Suuri osa läheisistä mainitsi osallistuneensa erilaisiin vertaistuellisiin tapahtumiin, kuten vertaistukiryhmiin ja osa läheisistä kertoi osallistuneensa myös syömishäiriöön sairastuneiden läheisille suunnattuihin virkistysretkiin. Läheiset kertoivat kokeneensa hyödyllisiksi erilaiset syömishäiriötä käsittelevät tilaisuudet ja luennot. Osa syömishäiriöön sairastuneiden läheisistä kertoi haluavansa osallistua läheisten vertaistukitapahtumiin enemmänkin, mutta niihin osallistuminen on estynyt omien kiireiden takia. Läheiset kuvailivat kokevansa vertaistuen tärkeäksi.

”Olen käynyt kerran tukiryhmässä, mistä oli tuolloin apua, koska ymmärsin, että vertaistuki on tärkeää.”

”Hakeuduin syömishäiriötä sairastavien vertaistukiryhmään ja kävin tapaamisissa useita vuosia.”

”Koska työni ajoittuu pääsääntöisesti ilta-aikaan, en ole päässyt vertaistuki-iltoihin kuin kaksi kertaa. Molemmat kerrat olivat tosi hyödyllisiä. — — ...eikä meillä päin ole vastaavaa toimintaa.”

”Siellä oli luento syömishäiriöistä, johon osallistuin ja kauhistuin, mistä kaikesta on kysymys. Sen jälkeen olen enemmän osannut tukea tytärtäni ja ymmärtänyt häntä.”

Läheiset kertoivat saaneensa vertaistukea tuttaviltaan, joiden perheeseen kuului myös syömishäiriöön sairastunut lapsi. Osa läheisistä kertoi saaneensa emotionaalista tukea myös selailta ystäviltä, joilla ei ollut aikaisempaa kokemusta syömishäiriöistä. Osa koki omasta tilanteesta puhumisen ystävien kanssa hankalaksi, sillä läheiset kokivat, että ystävien voi olla vaikea ymmärtää sairautta ja perheen tilannetta. Osa läheisistä kertoi saaneensa tietoa ja ymmärrystä omaan tilanteeseen sekä syömishäiriöön sairastuneen oirekäyttämiseen lukeamalla syömishäiriöön liittyvää kirjallisuutta ja tutkimuksia.

”Olen myös lukenut paljon alan kirjallisuutta ja ollut yhteydessä toiseen äitiin, jolla on sama tilanne.”

”Joiltakin läheisiltä ystäviltä olen saanut kuuntelevaa tukea, he ovat toimineet peilinä ajatuksilleni.”

”Ystävistä ei ole ollut tukea, koska ihmisten on vaikea ymmärtää, miten vaikeasta sairaudesta on kyse silloin, kun läheinen on sairastunut syömishäiriöön.”

Päälukko läheisen toiveet koskien tuen saamista jakautui kahteen yläluokkaan: lisätiedon- ja tuen saaminen omaan tilanteeseen sekä hoidollisen tuen lisääminen. Yläluokka **lisätiedon ja tuen saaminen omaan tilanteeseen** jakaantui neljään alaluokkaan: tukea omaan jaksamiseen, tietoa sairaudesta, tietoa miten toimia sairastuneen kanssa ja tietoa perheen sisäisiin ongelmiin. Läheiset toivoivat saavansa lisää tukea omaan jaksamiseen. He mainitsivat, että he haluaisivat päästä välillä irti syömishäiriön hoidosta ja ottaa omaa aikaa niin, että joku toinen huolehtisi syömishäiriöön sairastuneesta. Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset toivoivat, että he voisivat saada virkistävää toimintaa. Läheiset kertoivat toivovansa saada myös lisää tietoa syömishäiriöistä, jotta he voisivat ymmärtää sairastunutta paremmin. He toivoivat, että heille kerrottaisiin enemmän sairauden oireista ja sen kulusta.

”Arjessa tukemiseen. Se, että joku tulisi joskus ja sanoisin, minä huolehdin lapsesta, pidä tauko.”

”Alussa siihen, että olisi kehoitettu ottamaan omaa aikaa, joku muu olisi huolehtinut. Loppuun palaminen oli lähellä.”

”Voimaantumista ja virkistystä, sillä sairastuneen kanssa ollaan 24/7.”

”Tietoa ja informaatiota millainen sairaus on kyseessä.”

”Nimenomaan se, että ei kerrottu, millainen sairaus on kyseessä ja mitä se saattaa tuoda mukanaan.”

Läheiset mainitsivat, että he haluaisivat saada lisää tietoa myös siitä, miten he voisivat itse tukea tai auttaa sairastunutta, jotta syömishäiriöön sairastuneen vointi olisi parempi. Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kokivat syömishäiriötä koskevan tiedon saamisen tärkeäksi myös sen takia, etteivät he omalla käyttäytymisellään vahingossa tue sairastuneen oirehdintaa. Osa läheisistä mainitsi myös toivovansa lisää tietoa ja tukea perheen sisäisiin sekä perhedynamiikkaan liittyviin ilmiöihin.

”Perheen dynamiikkaan liittyviin kysymyksiin. Miten voisin parhaiten auttaa tyttäntäni -tietoa.”

”Olisin kaivannut tukea myös siihen, miten voisin tukea tyttäntäni, miten vahvistaa hänen omakuvaansa sekä miten tukea hänen syömistään. Näissä kaikissa asioissa yritin vain säveltää, enkä ollut varma teenkö oikein vai pahennanko hänen oloaan.”

”Ymmärrys siitä, mitä kaikkea ”normaaliksi” luultavaa toimintaa onkin käytännössä tehnyt ja sen kautta ylläpitänyt syömishäiriötä.”

Yläluokaksi muodostunut **hoidollisen tuen lisääminen** jakaantui kolmeen alaluokkaan: enemmän ammatillista tai hoidollista tukea, enemmän tietoa mistä saada tukea ja toive päästä osalliseksi syömishäiriön hoitoon. Suuri osa läheisistä toivoi saavansa lisää ammatillista tai hoidollista tukea. Läheiset toivoivat, että syömishäiriöön sairastuneen hoitoon liittyviä perheterapia-aikoja tarjottaisiin enemmän ja että niitä olisi enemmän myös niin, että vanhemmat voisivat osallistua niihin ilman sairastuneen läsnäoloa. Läheiset toivoivat myös, että sairastuneen hoidossa huomioitaisiin koko perhe, sillä läheiset kokevat syömishäiriön vaikuttavan myös muihin perheenjäseniin. Osa läheisistä kertoi kokevansa, että syömishäiriöön sairastuneiden läheisille löytyy heikosti tukimahdollisuuksia. Läheiset kertoivat kokevansa, että hoitohenkilökunta ei välttämättä näe syömishäiriöön sairastuneen läheisen hätää ja kärsimystä.

”Olen henkilönä niin pärjäävän oloinen, ettei minun ”tuskaani” välttämättä näe ammattilainen tai näin ainakin itse koen. – – Tähän löytyy todella huonosti tukea ja ammatti-ihmiset osaavat antaa heikosti apua tilanteeseeni.”

”Olen voinut jutella tunteistani perheterapeutin kanssa, mutta näitä kertoja pitäisi olla paljon enemmän. Koko perhe tarvitsisi tukea läheisen perheenjäsenen sairastuessa.”

”Keskusteluja lääkäreiden ja hoitajien kanssa ilman syömishäiriöisen mukanaoloa voisi olla enemmän.”

Läheiset kuvasivat vastauksissaan, että ammattilaisten tieto syömishäiriöistä voi olla ohutta ja stereotyyppistä. Läheiset toivoivat, että hoitoalan henkilökunta saisi enemmän tietoa syömishäiriöistä. Yksi syömishäiriöön sairastuneen läheinen kertoi toivovansa, että hoitohenkilökunta ei käyttäisi sairastuneen läheisille puhuessaan ammattisanastoa. Osa läheisistä mainitsi kaivanneensa syömishäiriöön sairastuneen hoitopaikan henkilökunnalta läheisille suunnattua

opasta, josta he olisivat saaneet tietoa syömishäiriöistä ja sen vaikutuksesta perheeseen. Läheiset toivoivat, että he saisivat lisää vertaistukitoimintaa myös sellaisille paikkakunnille, joissa sitä ei vielä järjestetä. Osa läheisistä ilmaisi toivettaan myös siitä, että he saisivat enemmän tietoa ja neuvoa, mistä syömishäiriöön sairastuneen läheinen voi hakea ja saada tukea.

”Toivoisin, että jokaisella paikkakunnalla koulutettaisiin joku henkilö syömishäiriöasiantuntijaksi. Olisi mahdollisuus saada tietoa ja asianmukaista tukea. Ymmärrystä siitä, miten vaikean sairauden kanssa ollaan tekemisissä.”

”Ehkä olisin toivonut, että hoitopaikassa joku olisi alkuvaiheessa kysynyt, että miten sinä pärjää? – ...ehkä olisin toivonut kirjallista tietopakettia käteen tyylisiin, Täysi-ikäisen vanhempi tai läheinen, lue edes noi, mene Sylin, Terveystyökytän ja/tai Mielenterveystalon sivuille...”

”Vertaistukitoimintaa myös kunnan tai sairaanhoitopiirin järjestämänä.”

”Sairaalasta ei tullut myöskään yhtään mitään apua tai neuvoa mistä omaiset voisivat tukea hakea.”

Moni läheinen ilmaisi toiveensa ja halunsa saada yhteys hoitohenkilökuntaan ja päästä mukaan osalliseksi syömishäiriötä sairastavan läheisen hoitoon. Läheiset kertoivat, että he kokevat raskaana sen, etteivät he tiedä sairastuneen voinnista mitään eivätkä he saa tietoa mistään. Läheiset kertoivat, että tiedon saaminen auttaisi heitä ymmärtämään sairastuneen käyttäytymistä ja tukemaan sairastunutta. Osa läheisistä toi vastauksissaan esille myös sen, että läheiset voisivat toimia hoidossa resurssina ja antaa hoitohenkilökunnalle tietoa siitä, miten sairastunut käyttäytyy ja minkälaisia oireita sairastuneella esiintyy kotiympäristössä. Tämän takia osa läheisistä koki heidän jättämisen hoidon ulkopuolelle loukkaavana, sillä he kokivat, että hoitohenkilökunta luulee tuntevansa syömishäiriöön sairastunut paremmin mitä läheiset itse tuntevat.

”Nyt kaipaisin tietoa siitä, missä mennään, mutta potilassalaisuuden vuoksi emme tietoa saa. Se kuitenkin auttaisi meitä vanhempina myös oikealla tavalla tukemaan lasta.”

”Mukaanotto hoitoprosessiin – ei sairasta saa erottaa perheestä – ei esim. syövän hoidossakaan niin tehdä. Ei koskaan edes kysytty pitääkö anorektikon jutut paikkaansa, vaikka perhe olisi voinut antaa taustatietoa, mitä todella tapahtuu hoidonkin aikana.”

”Jos olimme paikalla, emme tulleet kuulluksi ja henkilökunta uskoi tuntevansa tyttäremme paremmin ja sen, mikä häntä auttaa.”

”Mahdollisuuden vaikuttaa hoitoon sekä kertoa omat havaintoni ruokamääristä, ruokailuajoista, pakkoliikunnasta, pakkorytmisyydestä ja muista sairauden piirteistä. Minua ei ole juurikaan kuunneltu, kun hoitoa on toteutettu tai mietitty. Luulisi, että yli 15 vuotta sairastavan rinnalla eläneellä olisi jotain annettavaa...”

10 Pohdinta

10.1 Opinnäytetyön luotettavuus

Tieteellisen tutkimuksen luotettavuutta on perinteisesti arvioitu toteamalla tutkimustulosten reliaaabelius eli toistettavuus ja arvioimalla tutkimuksen validius eli pätevyys. Reliaabelius ja validius kytketään kuitenkin usein vain määrälliseen tutkimukseen, ja niiden käyttöä pyritään välttämään laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa, sillä laadullisen tutkimuksen kuvaukset ihmisistä ovat aina ainutlaatuisia. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ei ole täsmällisiä ohjeita, mutta sen arvioimiseen on kehitetty tiettyjä kriteerejä, jotka tulee ottaa huomioon laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimisessa (Hirsjärvi ym. 2010, 232; Tuomi & Sarajärvi 2009, 140.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella tutkimuksen uskottavuuden, siirrettävyyden, riippuvuuden ja vahvistettavuuden näkökulmista (Tuomi & Sarajärvi 2009, 138).

Tutkimuksen uskottavuus tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa on esitelty tutkimukseen osallistuneet henkilöt sekä arvioitu kerätyn aineiston todenperäisyyttä ja virheettömyyttä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 138). Tässä opinnäytetyössä tutkimukseen osallistumispyyntö lähetettiin Syömishäiriöliiton jäsenyhdistyksen sähköpostitiedotuslistalle kuuluville syömishäiriöön sairastuneiden läheisille. Tutkimukseen osallistumispyyntö lähetettiin saatekirjeen muodossa ja kyselyyn vastaaminen oli läheisille täysin vapaaehtoista. Kyselyn käyttämistä tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä ja sähköisen kyselylomakkeen käyttämistä aineistonkeruutekniikkana liittyy jonkin verran haasteita, joita voivat olla esimerkiksi kato eli vastaamattomuus tai se, onko kyselylomakkeen kysymykset laadittu tarpeeksi huolellisesti niin, ettei väärinymmärryksiä pääse tapahtumaan. (Hirsjärvi ym. 2010, 195.) Tässä opinnäytetyössä opinnäytetyön tekijä käytti aikaa kyselylomakkeen kysymysten laatimiseen ja suunnitteli kysymysten muotoilun niin, että avoimista kysymyksistä tulisi mahdollisimman selkeitä ymmärtää. Sähköiseen kyse-

lylomakkeeseen vastasi 31 syömishäiriöön sairastuneen läheistä. Opinnäytetyön tekijä huomasi noin kahdenkymmenen kyselylomakevastauksen jälkeen aineiston toistavan itseään, mikä lisää sen luotettavuutta.

Tutkimustulosten siirrettävyyden arvioiminen tarkoittaa sitä, onko tuloksia mahdollista siirtää vastaavaan tutkimuskontekstiin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 138). Opinnäytetyön teoreettiseen viitekehykseen valitut tutkimusartikkelit ovat kansainvälisiä, mikä saattaa heikentää tutkimuksen siirrettävyyttä, sillä eri maiden terveydenhuoltojärjestelmät sekä hoitokulttuurilliset tekijät voivat poiketa Suomesta. Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä on käytetty kansainvälisten tutkimusartikkelien lisäksi Susanna Parkkalin pro gradu -tutkielmaa, joka on tehty Suomessa. Tätä pro gradu -tutkielmaa ei saatu kirjallisuuskatsauksen kautta, mutta opinnäytetyön tekijä koki keskeisenä käyttäen sitä opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä sekä verrata opinnäytetyön tuloksia tämän pro gradu -tutkielman tuloksiin, sillä muita Suomessa tehtyjä tutkimuksia aiheesta ei löytynyt. Opinnäytetyössä käytetyt tutkimusartikkelit olivat tutkimusotteiltaan sekä laadullisia että määrällisiä.

Tutkimuksen riippuvuuden arvioimisella on tarkoitus selvittää, onko tutkimus toteutettu sellaisten periaatteiden mukaisesti, mitkä yleisesti ohjaavat tieteellistä tutkimusta. Tutkimuksen vahvistettavuus tarkoittaa tutkimuksessa tehtyjen valintojen ja niiden perustelujen suhdetta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 138.) Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tulee selostaa ymmärrettävästi ja rehellisesti minkälaisia valintoja tutkimuksen aikana on tehty sekä perustella miksi näihin valintoihin on päädytty. Tutkimuksessa on kerrottava minkälaisissa olosuhteissa aineiston keruu on tapahtunut, kuinka kauan siihen on käytetty aikaa ja onko aineiston keruuseen liittynyt mahdollisia häiriötekijöitä tai virhetulkintoja. Tutkimuksesta tulee pystyä seuraamaan aineiston analyysin kuuluneita vaiheita. Tutkijan tulee kertoa ja perustella, miten aineiston analyysissä muodostuneet luokat ovat syntyneet. Tutkimuksen tuloksia tulee tarkastella objektiivisesti, kriittisesti ja tarkasti ja tutkijan on kyettävä tarkastelemaan tuloksia myös teoreettisella tasolla. Tulosten tarkkuutta lisää se, jos tutkija pystyy perustelevaan päätelmiään esimerkiksi aineiston suorilla tekstikatkelmilla. (Hirsjärvi ym. 2010, 232–233.)

Tämän opinnäytetyön aineiston analyysiin käytettiin induktiivista analyysia. Opinnäytetyössä aineiston analyysin etenemistä on esitetty ja perusteltu lukijalle taulukoiden avulla, joista lukija pystyy seuraamaan aineiston pelkistämistä, ryhmittelyä ja abstrahointia. Aineiston analyysissä muodostuneiden luokkien perusteleva on pyritty esittämään mahdollisimman selkeästi. Aineiston analyysin jokaisessa vaiheessa aineistoa pyrittiin ymmärtämään kyselyyn vastanneiden läheisten näkökulmasta ja tuomaan esille heidän kokemuksensa. Aineiston analyysi toteutettiin siis aineistolähtöisesti, mutta koska opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen muodostamiseen tehty kirjallisuuskatsaus tehtiin ennen aineiston keruuta ja analyysia, voi

olla, että aiempi tieto ohjasi tiedostamattomasti analyysia. Aineiston analyysissa saatuja tuloksia on perusteltu suorilla tekstikatkelmilla.

10.2 Opinnäytetyön eettiset kysymykset

Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää, että tutkimuksessa on käytetty hyvää tieteellistä käytäntöä. Opetusministerin asettama tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) on laatinut ohjeet tieteellisten menettelytapojen noudattamiseen. Hyvän tieteellisen käytännön lähtökohdat käsittelevät tutkimustyön rehellisyyttä ja tarkkuutta, tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä, muiden tutkijoiden työn kunnioittamista, tutkimuslupakäytänteitä sekä tietosuojakysymyksiä. Hyvän tieteellisen käytännön loukkauksilla tarkoitetaan vilppiä tieteellisessä toiminnassa tai piittaamattomuutta hyvästä tieteellisestä käytännöstä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013, 6–8.) Tutkimustyötä tehdessään tutkijan tulee välttää epärehellisyyttä kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Epärehellistä käyttäytymistä on muun muassa tutkimuksen tulosten kritiikitön yleistäminen, harhaanjohtava tai puutteellinen raportointi sekä toisten tutkijoiden vähättely. (Hirsjärvi ym. 2010, 26–27.)

Hyvän ja eettisesti vahvan laadullisen tutkimuksen yhtenä kriteerinä voidaan pitää tutkimuksen sisäistä johdonmukaisuutta. Tutkijan tulee tietää mitä tekee ja miksi niin tekee sekä osoittaa se myös muille. Tutkimuksen sisäinen johdonmukaisuus näkyy esimerkiksi siinä, miten ja minkälaisia lähteitä tutkimuksen tekijä on käyttänyt. Hyvä laadullinen tutkimus edellyttää tutkimukselta eettistä kestävyyttä ja tutkijalta eettistä sitoutuneisuutta. Tutkijan on huomioitava eettiset kysymykset jokaisessa tutkimusprosessin vaiheessa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 127.) Tässä opinnäytetyössä eettisiä kysymyksiä on pohdittu kaikissa opinnäytetyöprosessin vaiheissa. Opinnäytetyön aiheen valintaa ohjasi aiheen ajankohtaisuus ja merkityksellisyys. Toisaalta aihealue on sekä syömishäiriöön sairastuneiden läheisille, että myös syömishäiriöön sairastuneille arkaluontoinen. Opinnäytetyön tekijä joutuikin pohtimaan ja arvioimaan useasti, kuinka käsitellä opinnäytetyössään herkkää aihetta.

Ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettinen perusta muodostuu ihmisoikeuksista (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131). Tutkimuseettinen neuvottelukunta on laatinut ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettiset periaatteet, jotka jaetaan kolmeen osa-alueeseen: tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen, vahingoittamisen välttämiseen sekä yksityisyyteen ja tietosuojaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa ja heillä tulee olla mahdollisuus kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuminen tulee edellyttää tietoon perustuvaa suostumusta, mikä tarkoittaa, että tutkimukseen osallistuville henkilöille paljastetaan kaikki tutkimukseen liittyvät keskeiset näkökulmat ja että henkilöt osallistuvat tutkimukseen omasta

tahdostaan vapaaehtoisesti. (Hirsjärvi ym. 2010, 25.) Tutkimukseen liittyvien keskeisten näkökulmien paljastaminen tarkoittaa, että tutkimukseen osallistuvilla henkilöillä kerrotaan tutkimuksen vapaaehtoisuudesta, tutkimuksen aiheesta, aineiston keruun toteutumisesta ja siihen arvioidusta ajankulusta, aineiston käyttötarkoituksesta, aineiston säilytyksestä ja jatkokäytöstä sekä tutkimuksen tekijän yhteystiedoista. Lisäksi tutkittavalla tulee olla mahdollisuus saada tietoa miten ja milloin tutkimuksen tulokset julkaistaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Tutkimusprosessin aikana tulee välttää minkäänlaisen vahingon tapahtumista. Tutkimuksen aiheuttamat vahingot voivat olla tutkimukseen osallistuvien henkilöiden henkisiä haittoja tai taloudellisia ja sosiaalisia haittoja. Tutkimuksen tai sen aiheen aiheuttamien haittojen mahdollisuus tulee huomioida tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Vahingot tutkimusraportin julkaisussa voivat olla suuria, jos tutkija on esittänyt tulokset tutkittavia henkilöitä arvostelevasti, asenteellisesti, epäkunnioittavasti tai leimaavasti puutteellisen aineiston analysoinnin seurauksena. Kerätty tutkimusaineisto tulee suojata ja säilyttää asianmukaisesti. Tutkimuksessa tulee kunnioittaa tutkittavien tietosuojaa aineiston keruussa, aineiston säilyttämisessä sekä aineiston julkaisemisessa. Tutkimuksen tekijän on varmistettava ettei valmiista tutkimusraportista voida tunnistaa ketään tutkimukseen osallistunutta henkilöä. Tämä tulee ottaa huomioon etenkin kvalitatiivisessa tutkimuksessa, jos tutkimusraportissa on käytetty suoria lainauksia aineistosta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Tässä opinnäytetyössä kyselytutkimukseen osallistuminen edellytti tietoon perustuvaa suostumusta. Tutkimukseen osallistumispyyntö lähetettiin Syömishäiriöliiton jäsenyhdistyksen sähköpostitiedotuslistan kautta saatekirjeen muodossa, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista, kyselylomakkeen sisällöstä sekä tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Saatekirjeessä läheisiä informoitiin myös siitä, että tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden yksityisyyttä kunnioitetaan keräämällä aineisto anonymisti ja saatua aineistoa käsitellään luottamuksellisesti. Saatekirje sisälsi myös opinnäytetyön tekijän yhteystiedot. Opinnäytetyön kyselyyn osallistuneille läheisille kerrottiin sähköisen kyselylomakkeen palautesivulla, että opinnäytetyö on valmistuttuaan saatavissa Syömishäiriöliiton internet-sivuilla. Kyselyyn osallistuneiden läheisten henkilöllisyyden suojaaminen sekä tunnistamattomuus huomiointiin osallistuvien anonymiteetin lisäksi myös opinnäytetyöraportissa käytetyissä suorissa tekstikatkelmalainauksissa niin, ettei niissä käytetty vastauksissa esiintyneiden henkilöiden, hoitopaikkojen tai paikkakuntien nimiä. Tutkimusaineisto hävitettiin asianmukaisesti aineiston analyysin ja tulosten raportoinnin jälkeen.

10.3 Opinnäytetyön tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kokevat sairauden ja siihen saadun hoidon. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa syömishäiriöiden hoitomenetelmien arvioimiseksi ja kehittämiseksi. Tavoitteena oli tuottaa tietoa myös syömishäiriöön sairastuneiden läheisille ja syömishäiriöön sairastuneille sekä syömishäiriöiden hoitoon ja toipumiseen osallistuville henkilöille.

Aineiston analyysissa saatu yhdistävä luokka **läheisten kokemuksia syömishäiriön vaikutuksesta elämään** vastasi opinnäytetyön ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, joka kysyi miten syömishäiriötä sairastavan läheinen kokee sairauden. Läheiset kuvailivat syömishäiriön vaikuttavan heidän perhe- ja tunne-elämään sekä käyttäytymiseen.

Tämän opinnäytetyön tulosten mukaan syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kokevat syömishäiriön muuttavan ja kaventavan heidän omaa elämäänsä ja arkeaan. Läheiset kuvasivat syömishäiriön hallitsevan ja koettelevan koko perhettä aiheuttaen perheen sisällä perheenjäsenissä pelkoa ja toivottomuutta. Läheiset kokivat syömishäiriön vaikuttaneen heidän ja sairastuneen suhteeseen läheistä ja sairastunutta lähentäen, heidän suhdettaan vaikeuttaen tai muuttamalla perheenjäsenten välisiä perherooleja. Sairastuneiden puoliset ja vanhemmat kuvasivat syömishäiriön vaikeuttaneen puolison ja syömishäiriöön sairastuneen parisuhdetta tai tuoneen riitoja vanhempien parisuhteeseen. Syömishäiriöön sairastuneiden vanhemmat näkivät sairauden etäännyttäneen heitä perheen muista lapsista ja he kokivat, etteivät perheen muut lapset olleet saaneet tasavertaisesti vanhempien huomiota verrattuna syömishäiriöön sairastuneeseen. Läheiset olivat huolissaan, miten syömishäiriö vaikuttaa sairastuneen sarkuksiin tai läheisen ja sairastuneen yhteisiin lapsiin. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on saatu samansuuntaisia tuloksia syömishäiriön vaikutuksesta perheeseen ja perhe-elämän muutokseen (Hillege ym. 2006; Svensson ym. 2006; Areemit ym. 2010).

Aikaisemmissa tutkimuksissa syömishäiriön on kuvattu aiheuttavan sairastuneen läheisissä voimakkaita tunteita (Parkkali 2011; Hillege ym. 2006; Areemit ym. 2010). Tämän opinnäytetyön tuloksien mukaan syömishäiriö vaikuttaa läheisten tunteisiin herättäen heissä pelkoa ja epävarmuutta läheisen sairautta kohtaan. Läheiset kertoivat kokevansa sairauden raskaana ja läheisiä ahdisti ja pelotti ajatus siitä, että syömishäiriöön sairastunut kuolee. Läheiset mainitsivat kokevansa masentuneisuutta, uupumusta ja alakuloisuutta, ja he kokivat menettäneensä oman elämänhalunsa. Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset ovat maininneet aikaisemmissa tutkimuksissa syömishäiriön aiheuttaneen heissä halua eristäytyä muista ihmisistä (Hillege ym. 2006; Svensson ym. 2013). Tämän opinnäytetyön kyselyyn vastanneet läheiset kuvailivat läheisensä syömishäiriöön sairastumisen kaventaneen heidän sosiaalista elämää estämällä heitä tapaamasta ystäviään. Yksi läheinen kuvasi sosiaalisen elämänsä kaventumista eristäytymisenä

muista ihmisistä. Pelon ja epävarmuuden sekä niihin liittyvien muiden tunteiden lisäksi läheiset tunsivat myös huolta ja voimattomuutta läheisensä sairastumisesta. Läheisten kokema huoli kohdistui sairastuneen vointiin ja oireisiin sekä hänen tulevaisuuden näkyisiin. Läheiset kokivat myös, että syömishäiriötä on vaikea ymmärtää ja että he eivät tiedä, miten he voivat auttaa sairastunutta. Läheisten kuvasivat heidän kokeman ymmärtämättömyyden sairautta kohtaan saavan heidät tuntemaan avuttomuutta, toivottomuutta ja voimattomuutta. Läheiset kokivat epäonnistumista, pettymystä ja syyllisyyttä siitä, etteivät he olleet huomanneet läheisensä sairastumista aikaisemmin. Syömishäiriöön sairastuneiden läheisten vaikeutta ymmärtää sairautta sekä läheisten kokemaa syyllisyyden tunnetta on havaittu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Svensson ym. 2013; Areemit ym. 2010; Huke & Slade 2006; Parkkali 2011).

Läheiset kokivat syömishäiriön vaikuttavan heidän ajankäyttöön, suunnitelmien tekemiseen ja käyttäytymiseen. Läheiset kuvasivat, että he joutuvat ottamaan syömishäiriö huomioon etenkin perheen päivittäisissä ruokailutilanteissa sekä kodin ulkopuolella tapahtuvissa ruokailuissa. Läheiset kokivat päivittäiset ruokailutilanteet raskaiksi ja stressiä aiheuttaviksi. Läheiset mainitsivat varovan omia sanavalintoja sairastuneen kanssa keskustellessa sekä omien elämänvalintojen tekemistä. Läheisten varovaisuus sairastunutta kohtaan voi johtua siitä, että läheiset pelkäävät, että kommunikoinnissa tapahtuvat väärinymmärrykset loukkaavat sairastunutta tai myötävaikuttavat sairastuneen oireilua ja häiritsevät siten sairastuneen toipumista (Hillege ym. 2006; Whitney ym. 2012). Läheiset mainitsivat sairauden olevan ennalta-arvaamaton ja läsnä joka hetki. Läheiset kertoivat pelkäävänsä sairauden uusiutumista ja joutuvansa olemaan sen takia jatkuvasti varuillaan. Läheiset kokivat menettäneensä luottamuksen sairastuneeseen ja joutuvansa sen takia seuraamaan ja tarkkailemaan sairastuneen syömistä sekä painon ja ulkonäön muutoksia. Läheiset kuvasivat luottamuspulan jatkuvan vielä sairastuneen voinnin parannuttua. Samansuuntaisia tuloksia läheisten varovaisuudesta sairastuneen kanssa kommunikoinnissa on saatu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Parkkali 2011, Huke & Slade 2006; Hillege ym. 2006).

Läheisten kokemuksia osallisuudestaan syömishäiriön hoitoon vastasi opinnäytetyön toiseen tutkimuskysymykseen, joka kysyi miten syömishäiriötä sairastavan läheinen kokee päässeensä mukaan osalliseksi syömishäiriön hoitoon. Läheisten kokemukset osallisuudesta syömishäiriön hoitoon jakaantuivat hoitoon osallistumiseen sekä läheisen antamaan tukeen.

Osa tämän opinnäytetyön kyselyyn vastanneista läheisistä koki päässeensä osallistumaan syömishäiriötä sairastavan hoitoon tiiviisti ja koki tullessa kuulluksi sairastuneen läheisenä. Läheiset kuvasivat osallisuuden tarkoittavan osallistumista sairastuneen hoitoneuvotteluihin, perhe-, pari- tai psykoterapiaan tai sairastuneen lääkärin ja sairaanhoitajan tapaamisiin. Lä-

heiset kuvasivat hoidon saamisen olleen hidasta ja osa tämän opinnäytetyön kyselyyn vastanneista läheisistä kuvasi, että hoidon saamista oli estänyt hoitohenkilökunnan mielipide syömishäiriöön sairastuneen vielä ”tarpeeksi korkeasta” painolukemasta. Osa läheisistä mainitsi, ettei ollut päässyt osallistumaan syömishäiriötä sairastavan hoitoon ollenkaan eikä heillä ollut mitään tietoa hoidon etenemisestä.

Osa läheisistä koki itsensä ulkopuoliseksi osallistuessaan syömishäiriötä sairastavan hoitoon. Läheiset mainitsivat ulkopuolisuuden tarkoittavan hoitohenkilökunnan huomioimattomuutta, puutteellista tiedon antamista tai syylistämistä. Samansuuntaisia tuloksia läheisten kokemasta ulkopuolisuudesta, huomioimattomuudesta ja syylistämisestä on esitetty myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Parkkali 2011; Whitney ym. 2012). Whitney ym. (2012) huomauttavat tutkimuksessaan, että läheisten kokiessa jo valmiiksi syyllisyyttä ja häpeää läheisensä syömishäiriöstä, hoitohenkilökunnan tulee huomioida, että mikä tahansa piittaamaton kommentti voi vahvistaa näitä läheisten tunnekokemuksia vielä entisestään.

Täysi-ikäisten syömishäiriötä sairastavien läheiset kuvasivat kokeneensa ongelmalliseksi heidän hoitoon osallistumisensa. Läheiset kertoivat päässeensä osallistumaan tiiviisti mukaan hoitoon ja saaneensa myös henkilökohtaista terapeutista tukea sairastuneen ollessa alaikäinen. Läheisten kuvasivat hoitoon osallistumisen ja henkilökohtaisen tuen kuitenkin päättyneen sairastuneen tullessa täysi-ikäiseksi ja määrätessä läheiset kokonaan hoidon ulkopuolelle. Läheiset kuvasivat hoitoon osallistumisen päättymisen aiheuttaneen heille puutteen tiedon ja tuen saamisesta, mitä läheiset kuvailivat tyhjän päälle jäämiseksi. Aikaisemmissa tutkimuksissa ei ole käsitelty täysi-ikäisten syömishäiriöön sairastuneiden läheisten hoitoon liittyvää ongelmallisuutta läheisten näkökulmasta.

Tämän opinnäytetyön kyselyyn osallistuneet läheiset kuvailivat tukevansa syömishäiriöön sairastunutta emotionaalisella ja sosiaalisella tukemisella. Emotionaalinen tukeminen tarkoitti syömishäiriöön sairastuneen tukemista ymmärtämällä, lohduttamalla, kuuntelemalla, keskustelemalla, piristämällä, osoittamalla välittämistä sekä käymällä tapaamassa sairastunutta. Syömishäiriöön sairastuneen sosiaalinen tuki merkitsi sairastuneen rohkaisemista ja kannustamista sekä sairastuneen itsetunnon kohottamista, päättäväisyyden osoittamista sairauden voittamisesta sekä motivoimista hakemaan ammattiapua. Tilanteen rankkuus ja läheisten omienkin voimien uupuminen aiheutti läheisillä kokemuksen siitä, että sairastunutta on vaikeaa tukea. Tämän opinnäytetyön tuloksissa havaitut läheisten osallisuuden muodot saavat tukea aikaisemmasta tutkimuksesta. Dimitropoulos ym. (2016) tutkimuksessa vanhempien antaman tuen nähtiin tapahtuvan joko suorana osallisuutena hoitoon tai sairastuneen emotionaalisena tukemisena, jota kuvattiin välittämisen ja ymmärtämisen ilmaisemisena sairastunutta kohtaan. Tässä opinnäytetyössä läheisten osoittamasta emotionaalisesta tuesta erotettiin sairastuneen sosiaalinen tukeminen, sillä emotionaalisen tuenmuotojen katsottiin eroavan

sosiaalisesta tuesta olemalla sosiaalista tukea tunnepitoisempaa. Sosiaalinen tuki nähtiin enemmän konkreettisempaan. Nämä tuen muodot ovat kuitenkin hyvin limittäisiä toistensa kanssa.

Tämän opinnäytetyön kahteen ensimmäiseen tutkimuskysymykseen saatujen tulosten sekä aikaisempien tutkimuksien mukaan koko syömishäiriöön sairastuneen perhe tulisi huomioida syömishäiriön hoidossa, koska yhden perheenjäsenen sairastuminen aiheuttaa psyykkistä kärsimystä myös muissa perheenjäsenissä. Syömishäiriö vaikuttaa perheen arkeen sekä muuttaa perheen sisäistä dynamiikkaa ja vuorovaikutusta, joten syömishäiriön hoidossa tulisi arvioida myös näitä muutoksia sekä huomioida eri perheenjäsenten tunteet ja toiveet. Muiden perheenjäsenten, kuten sairastuneen sisarusten, huomioimista hoidossa voisi kehittää osallistamalla heitä mukaan perheterapiatapaamisiin.

Yhdistävä luokka **Läheisten kokemuksia tuen saamisesta** vastasi opinnäytetyön kolmanteen tutkimuskysymykseen, joka kysyi miten syömishäiriötä sairastavan läheinen kokee itse saaneensa apua tai tukea. Läheisten kokemukset tuen saamisesta jakaantuivat kahteen pääluokkaan, jotka olivat läheisen saama tuki ja läheisen toiveet koskien tuen saamista.

Tämän opinnäytetyön kyselyyn vastanneiden syömishäiriöön sairastuneiden läheisten mukaan läheisille tarjotaan vain vähän hoidollista tukea. Läheisten mukaan henkilökohtaisen avun saaminen julkisen terveydenhuollon kautta on vaikeaa. Läheiset mainitsivat hoidollisen tuen olleen keskusteluapua, jota he olivat saaneet psykologeilta, terapeuteilta ja hoitajilta. Osa läheisistä mainitsi käyttäneensä henkilökohtaisen tuen saamiseen yksityisen sektorin ja kolmannen sektorin palveluja. Läheiset kuvasivat hoidollisen tuen ja syömishäiriöön liittyvän tiedon hakemisen olleen oma-aloitteista ja läheisten oman aktiivisuuden varassa. Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kokivat tärkeinä läheisille suunnatut vertaistuelliset tapahtumat, kuten vertaistukiryhmät, sekä syömishäiriötä käsittelevät tilaisuudet ja luennot. Läheisten kokemus vertaistuen merkityksellisyydestä on havaittu myös aikaisemmissa tutkimuksissa, joissa syömishäiriöön sairastuneiden läheiset ovat kuvanneet tyytyväisyyttään vertaistukitoimintaa kohtaan (Binford Hopf ym. 2013; Whitney ym. 2012).

Osa tämän opinnäytetyön kyselyyn osallistuneista läheisistä kuvasi, ettei ole kokenut tarvitsevana henkilökohtaista tukea. Osa läheisistä toi vastauksissaan kuitenkin esille, että he vertaavat omaa tilannettaan syömishäiriötä sairastavan tilanteeseen, jolloin he saavat kokemuksen siitä, etteivät he itse läheisenä ole sairaita vaan syömishäiriöön sairastunut. Tämä oli johtanut näiden läheisten kohdalla pyrkimykseen selviytyä yksin. Myös aikaisemmassa tutkimuksessa on havaittu, että syömishäiriöön sairastuneiden vanhemmilla voi olla taipumusta pyrkiä selviytymään yksin ja pitää ongelmat perheen sisällä (Hillege ym. 2006). Tämän opinnäytetyön kyselyyn vastanneet läheiset mainitsivat, että oman avun tarpeen tunnistamista ja sen

hakemista voi häiritä myös syömishäiriöön sairastuneen intensiivinen hoito, jonka läheiset kuvasivat vievän heidän voimansa, eivätkä he sen takia enää pysty keskittymään henkilökohtaisen tuen hakemiseen. Osa läheisistä mainitsi taloudellisten syiden vaikuttaneen henkilökohtaisen tuen hakemiseen.

Läheiset toivat vastauksissaan esille omia toiveitaan koskien tuen saamista ja hoitoon osallistumista. Läheiset toivoivat saavansa lisää tukea omaan jaksamiseen sekä tietoa syömishäiriöistä. Läheiset toivoivat, että he voisivat välillä päästä irti syömishäiriöön sairastuneen hoidosta ja saada omaa aikaa niin, että joku muu henkilö huolehtisi sairastuneesta. Tämän opinnäytetyön tuloksien mukaan syömishäiriöön sairastuneiden läheiset voisivat hyötyä heille suunnatusta taito- ja valmennusohjelmasta. Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset ovat aikaisemmassa tutkimuksessa osoittaneet tyytyväisyyttä taito- ja valmennusohjelmiin (Macdonald ym. 2011; Hibbs ym. 2015). Tämän opinnäytetyön kyselyyn vastanneet läheiset kuvasivat, että tiedon saaminen syömishäiriön oireista ja kulusta parantaisi heidän ymmärrystään sairautta kohtaan. Läheiset toivat vastauksissaan esille heidän toiveensa saada enemmän tietoa myös siitä, miten he voisivat itse tukea tai auttaa syömishäiriöön sairastunutta sairastuneen voimien parantamiseksi. Läheiset kokivat tärkeäksi saada syömishäiriötä koskevaa tietoa myös sen takia, etteivät he omalla käyttäytymisellään vahingossa tue sairastuneen oirehdintaa. Näkisin, että taito- ja valmennustyypistä ohjelmaa voisi toteuttaa internet-pohjaisena ohjelmana. Internet-pohjainen ohjelma voisi olla melko kustannustehokas tapa tarjota tukea syömishäiriöön sairastuneiden läheisille.

Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset toivat vastauksissaan esille, että läheisille on tarjolla heikosti ammatillista tai hoidollista tukea. Osa läheisistä koki, että hoitohenkilökunta ei välttämättä näe läheisten kokemaa hätää ja kärsimystä, ja että ammattilaisten tieto syömishäiriöistä voi olla pinnallista tai stereotyyppistä. Läheiset kokivat, että hoitoalan ammattilaisia tulisi kouluttaa saamaan enemmän tietoa ja erityisosaamista syömishäiriöistä. Läheiset toivoivat, että läheisille annettua terapiaa järjestettäisiin enemmän ilman sairastuneen läsnäoloa. Läheisten saama tuki ilman sairastuneen läsnäoloa voi olla merkityksellistä läheisille siitä syystä, että silloin he voivat tuoda paremmin esille omia tunteitaan, kuten pettymystä, ilman, että se herättää heissä syyllisyyden tunnetta (Whitney ym. 2012). Osa tämän opinnäytetyön kyselyyn vastanneista läheisistä koki syömishäiriöön sairastuneiden läheisten hyötyvän, jos heille annettaisiin sairastuneen hoitopaikasta syömishäiriöön sairastuneiden läheisille suunnattu opas, josta he saisivat tietoa syömishäiriöistä ja sen vaikutuksesta perheeseen. Läheiset nostivat esille toivettaan myös siitä, että he saisivat hoitopaikasta enemmän ohjausta siihen mistä he voisivat hakea ja saada tukea syömishäiriöön sairastuneen läheisenä.

Moni tämän opinnäytetyön kyselyyn vastanneista läheisistä toivoi saavansa yhteyden hoitohenkilökuntaan ja pääsevänsä syömishäiriötä sairastavan hoitoon mukaan. Läheiset kokivat raskeana sen, etteivät he saaneet kuulla sairastuneen toipumisprosessista. Läheiset kokivat, että tiedon saaminen auttaisi heitä ymmärtämään ja tukemaan sairastunutta. Nämä läheisten kokemukset ovat samansuuntaisia suhteessa siihen, miten läheiset ovat aikaisemmassa tutkimuksessa kuvanneet hoitoon osallistumisen positiivista vaikutusta (Whitney ym. 2012). Tämän opinnäytetyön kyselyyn vastanneet läheiset kokivat, että he pystyisivät toimimaan hoidossa resurssina. Läheiset kokivat, että osallistuessaan hoitoon he voisivat antaa hoitohenkilökunnalle tietoa siitä, miten sairastunut toimii kotiympäristössä ja minkälaisia syömishäiriöoireita hänellä esiintyy hoitoympäristön ulkopuolella.

Tulokset vastasivat opinnäytetyön kolmeen tutkimuskysymykseen ja opinnäytetyön tavoitteet saavutettiin. Tuloksista nousi esiin kaksi ongelmakohtaa liittyen läheisten osallisuuteen syömishäiriön hoitoon tai henkilökohtaisen tuen hakemiseen. Osa kyselyyn vastanneista syömishäiriöön sairastuneiden läheisistä ei pysty tunnistamaan henkilökohtaisen tuen tarvettaan keskittyessään hoitamaan sairastunutta tai verratessaan omaa vointiaan syömishäiriöön sairastuneen vointiin, jolloin on riskinä, että nämä läheiset pyrkivät selviytymään yksin ilman ulkopuolisen antamaa tukea. Läheisten antama tuki voi olla merkittävää syömishäiriöön sairastuneelle, mutta jos läheinen väsy, on vaarana, että läheisen voimat tukea syömishäiriöön sairastunutta heikkenevät. Näiden syiden vuoksi onkin tärkeää, että myös läheisten vointia arvioidaan ja heidän tarvitsema tuki huomioidaan hoidossa.

Ongelmia osallistumisessa hoitoon ja henkilökohtaisen tuen saamiseen näyttäisi olevan myös niillä läheisillä, joiden syömishäiriöön sairastunut läheinen on täysi-ikäinen. Täysi-ikäisten syömishäiriöön sairastuneiden läheiset ovat saattaneet päästä ennen sairastuneen täysi-ikäisyyttä osalliseksi hoitoon, jolloin he ovat saattaneet saada myös henkilökohtaista hoidollista tukea. Hoitoon osallistumisen ja tuen päättymisen aiheuttaa läheisissä suurta tiedon ja tuen kaipausta. Täysi-ikäisten syömishäiriöön sairastuneiden läheisten huomioiminen hoidossa on hoitohenkilökunnan näkökulmasta ongelmallista, sillä laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa hoitohenkilökunnan salassapitovelvollisuuteen, jos syömishäiriöön sairastunut on määrännyt läheisensä hoidon ulkopuolelle (Finlex 2017a; Finlex 2017b). Tämän opinnäytetyön tuloksien mukaan näkisin, että täysi-ikäisten syömishäiriöön sairastuneiden läheisten ohjaamista palveluiden piiriin tulisi kehittää, jotta voidaan välttää tilanteita, joissa läheisten henkilökohtainen tuki katkeaa kokonaan. Tämä tulisi huomioida etenkin niissä tilanteissa, joissa sairastunut on hoitopalveluissa siirtymävaiheessa ja läheinen on vielä mukana hoidossa, jolloin hoitohenkilökunnalla on mahdollisuus kuunnella läheistä ja tarvittaessa ohjata häntä tuen saamisessa.

Tämän opinnäytetyön kyselyyn vastanneet läheiset toivat voimakkaasti esille tiedon puutetta sekä ongelmia siinä, miten he voivat toimia yhdessä sairastuneen kanssa ja miten he voivat auttaa sairastunutta. Yksi jatkotutkimusaihe voisi olla näiden kokemusten tarkempi tutkiminen. Näiden kokemusten ja niihin vaikuttavien tekijöiden kuvaus ja konkreettisuus voisi auttaa esimerkiksi mahdollisesti tulevaisuudessa läheisille suunnatun taitovalmennusohjelman kehittämisessä tai läheisille annetun psykoedukaation arvioimisessa. Internet-pohjainen taitovalmennusohjelma voisi toimia läheisten tukena heidän saaman hoidollisen tuen, kuten perhe- tai pariterapian, rinnalla. Kuten myös Parkkali (2011) on todennut tutkimuksessaan, läheisten osallisuutta syömishäiriön hoidossa voisi tutkia jatkossa myös esimerkiksi hoitohenkilökunnan näkökulmasta tai syömishäiriöön sairastuneiden näkökulmasta.

Läheisten konkreettisiin toiveisiin voisi vastata esimerkiksi kehittämällä syömishäiriöön sairastuneiden läheisille tieto-opas, josta he saisivat tietoa syömishäiriöistä, sen vaikutuksesta perheeseen ja läheisiin sekä siitä, mistä läheiset voivat hakea apua ja tukea. Läheiset ovat maininneet tiedon saamisen lisäävän heidän ymmärrystään syömishäiriöistä sekä parantavan heidän taitojaan tukea sairastunutta, joten tällaisen tieto-oppaan antaminen läheisille voisi olla merkittävää. Lisäksi osalla läheisistä ei ole sairastuneen hoitamisen päälle enää voimia etsiä tukea omaan tilanteeseensa tai heillä ei ole mahdollisuutta osallistua hoitoon, josta he voisivat saada tietoa tai tukea, joten tällainen tieto-opas voisi auttaa etenkin tässä tilanteessa olevia läheisiä. Tieto-oppaasta voisi hyötyä myös eri ammattihenkilöt, jotka tapaavat nuoria, mutta joilla ei ole tietoa syömishäiriöistä. Muun muassa Syömishäiriöliitto on koornut syömishäiriöön sairastuneiden läheisille ensitieto-oppaan, jonka levittäminen myös esimerkiksi kouluterveydenhuollon, työterveyshuollon, terveyskeskuksien, psykiatristen poliklinikoiden tai muiden tahojen saataville voisi olla merkittävää, jotta tietoisuus syömishäiriöistä lisääntyisi.

Lähteet

Painetut lähteet

Alexander, J. & Le Grange, D. 2010. *My Kid is Back: Empowering Parents to Beat Anorexia Nervosa*. London: Routledge.

Areemit, R., Katzman, D., Pinhas, L. & Kaufman, M. 2010. The experience of siblings of adolescents with eating disorders. *Journal of Adolescent Health*. 46(6): 569-576.

Binford Hopf, R., Le Grange, D., Moessner, M. & Bauer, S. 2013. Internet-based chat support groups for parents in family-based treatment for adolescent eating disorders: A pilot study. *European Eating Disorders Review*. 21(3): 215-23.

Dimitropoulos, G., Herschman, J., Toulany, A. & Steinegger, C. 2016. A qualitative study on the challenges associated with accepting familial support from the perspective of transition-age youth with eating disorders. *Eating Disorders*. 24(3): 255-70.

Duclos, J., Dorard, G., Berthoz, S., Curt, F., Faucher, S., Falissard, B. & Godart, N. 2014. Expressed emotion in anorexia nervosa: What is inside the "black box"? *Comprehensive Psychiatry*. 55(1): 71-9.

Hibbs, R., Magill, N., Goddard, E., Rhind, C., Raenker, S., Macdonald, P., Todd, G., Arcelus, J., Morgan, J., Beecam, J., Schmidt, U., Landau, S. & Treasure, J. 2015. Clinical effectiveness of a skills training intervention for caregivers in improving patient and caregiver health following in-patient treatment for severe anorexia nervosa: Pragmatic randomised controlled trial. *BJPsych Open*. 20;1(1): 56-66.

Hillege, S., Beale, B. & McMaster, R. 2006. Impact of eating disorders on family life: Individual parents' stories. *Journal of Clinical Nursing*. 15(8): 1016-22.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. *Tutki ja kirjoita*. 15.–16. painos. Helsinki: Tammi.

Helsingin Sanomat. 2017a. Kuukausiliite. Miksi sinä et syö?

Helsingin Sanomat. 2017b. Mielipide. Läheisille tietoa syömishäiriöistä.

Huke, K. & Slade, P. 2006. An exploratory investigation of the experiences of partners living with people who have bulimia nervosa. *European Eating Disorders Review*. 14(6): 436-447.

Isomaa, R. 2011. *Eating Disorders, Weight Perception and Dieting in Adolescence*. Väitöskirja. Åbo Akademi. Vaasa.

Johansson, M. & Berg, L. 2011. *Opastava yhteistyö perheiden kanssa*. Helsinki: Profami.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: WSOYpro.

Keski-Rahkonen, A. 2010. *Syömishäiriöt - Ohimenevä kiusa vai ikuinen riesa? Lääketieteellinen Aikauskirja Duodecim*. 126(18): 2209-14.

Keski-Rahkonen, A., Charpentier, P. & Viljanen, R. (toim.) 2010. *Syömishäiriöt: Läheisen opas*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Lindstedt, K., Neander, K., Kjellin, L. & Gustafsson, S. 2015. Being me and being us - Adolescents' experiences of treatment for eating disorders. *Journal of Eating Disorders*. 25;3:9.

Luoto, E., Salmi, T., Laine, O., Kitula, P., Anttila, L. & Valpola, M-L. 2005. Kun lapsella on syömishäiriö - Opas anoreksia nervosaa ja bulimia nervosaa sairastavan lapsen vanhemmille. 2. uudistettu painos. Turku: Painotalo Gillot.

Macdonald, P., Murray, J., Goddard, E. & Treasure, J. 2011. Carer's experience and perceived effects of a skills based training programme for families of people with eating disorders: A qualitative study. *European Eating Disorders Review*. 19(6): 475-86.

Marttunen, M. & Kaltiala-Heino, R. 2014. Nuorisopsykiatria. Teoksessa Lönnqvist, J., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. (toim.) *Psykiatria*. 11., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Nurkkala, M., Korpelainen, R., Teeriniemi, A-M., Keinänen-Kiukaanniemi, S. & Vanhala, M. 2017. Kutsuntaikäisten poikien syömishäiriöoireilu - väestöpohjainen MOPO-tutkimus. *Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim*. 133(1): 68-76.

Parkkali, S. 2011. Syömishäiriöpotilaiden läheisten kokemuksia. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perhe hoitotyössä: Teoria, tutkimus ja käytäntö. Porvoo: WSOY.

Raeuori, A. & Ebeling, H. 2016. Syömishäiriöt. Teoksessa Kumpulainen, K., Aronen, E., Ebeling, H., Laukkanen, E., Marttunen, M., Puura, K. & Sourander, A. (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Rienecke, R., Lebow, J., Lock, J. & Le Grange, D. 2015. Family Profiles of Expressed Emotion in Adolescent Patients With Anorexia Nervosa and Their Parents. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*. 6: 1-9.

Schwarte, R., Timmesfeld, N., Dempfle, A., Krei, M., Egberts, K., Jaite, C., Fleischhaker, C., Wewetzer, C., Herpertz-Dahlmann, B., Seitz, J. & Bühren, K. 2017. Expressed Emotions and Depressive Symptoms in Caregivers of Adolescents with First-Onset Anorexia Nervosa - A Long-Term Investigation over 2.5 Years. *European Eating Disorders Review*. 25(1): 44-51.

Suokas, J. & Rissanen, A. 2014. Syömishäiriöt. Teoksessa Lönnqvist, J., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. (toim.) *Psykiatria*. 11., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Svensson, E., Nilsson, K., Levi, R. & Suarez, N. 2013. Parents' experiences of having and caring a child with an eating disorder. *Eating Disorders*. 21(5): 395-407.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Viljanen, T. 2014. Syömishäiriöt – Mistä on kyse? Syömishäiriöliitto-SYLI. Erweko.

Whitney, J., Currin, L., Murray, J. & Treasure, J. 2012. Family work in anorexia nervosa: A qualitative study of carers' experiences of two methods of family intervention. *European Eating Disorders Review*. 20(2): 132-41.

Sähköiset lähteet

Dimitroff, S. & Eroma, M. 2009. Ambivalenssi anoreksiaa sairastavan nuoren kognitiivisessa psykoterapiassa. *Kognitiivisen psykoterapian yhdistys ry. Kognitiivisen psykoterapian tieteellinen verkkolehti*. 6(2): 181-212. Viitattu 1.2.2017.
<http://www.kognitiivinenpsykoterapia.fi/verkkolehti/2009/verdimer.pdf>

Ebeling, H. 2014. Kognitiivis-behavioraalisen, psykodynaamisen ja interpersoonallisen terapian sekä tavanomaisen hoidon teho laihuushäiriön hoidossa. Käypä hoito. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 2.2.2017.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nak08325>

Finlex. 2017a. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöstä. 28.6.1994/559. Viitattu 23.4.2017.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559>

Finlex. 2017b. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785. Viitattu 23.4.2017.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

HUS. 2016. Syömishäiriön hoito Syömishäiriöyksikössä tänään – dialogi avohoidon kanssa 14.3.2016. Viitattu 23.4.2017.

<http://www.hus.fi/ammattilaiselle/koulutus/koulutusmateriaalit/Sivut/syomhair.aspx>

Meskanen, K. 2014. Erilaiset psykoterapiamuodot syömishäiriön hoidossa. Käypä hoito. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 1.2.2017.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix02136>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Viitattu 5.4.2017.

http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet. Ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettiset periaatteet. Viitattu 5.4.2017.

<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteiss%C3%A4/eettiset-periaatteet>

Ryöppönen, A. 2014. Perhepohjainen hoito (FBT) ja yksilökeskeinen terapia (AFT) nuorten laihuushäiriön hoidossa. Käypä hoito. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 22.2.2017.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nak08345>

Syömishäiriöliitto-SYLI. 2017a. Ohjeet opiskelijoille, jotka suunnittelevat opinnäytetyön tekemistä syömishäiriöistä. Viitattu 9.4.2017.

<http://www.syomishairioliitto.fi/ajankohtaista/opinnaytetyot/index.html>

Syömishäiriöliitto-SYLI. 2017b. Vertaistuki. Viitattu 29.3.2017.

<http://www.syomishairioliitto.fi/toiminta/vertaistuki.html>

Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus. 2014. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenpsykiatriayhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistys Ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 31.1.2017.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50101>

Kuviot

Kuvio 1: Läheisten kokemuksia syömishäiriön vaikutuksesta elämään	31
Kuvio 2: Läheisten kokemuksia osallisuudesta syömishäiriön hoitoon.....	38
Kuvio 3: Läheisten kokemuksia tuen saamisesta	42

Taulukot

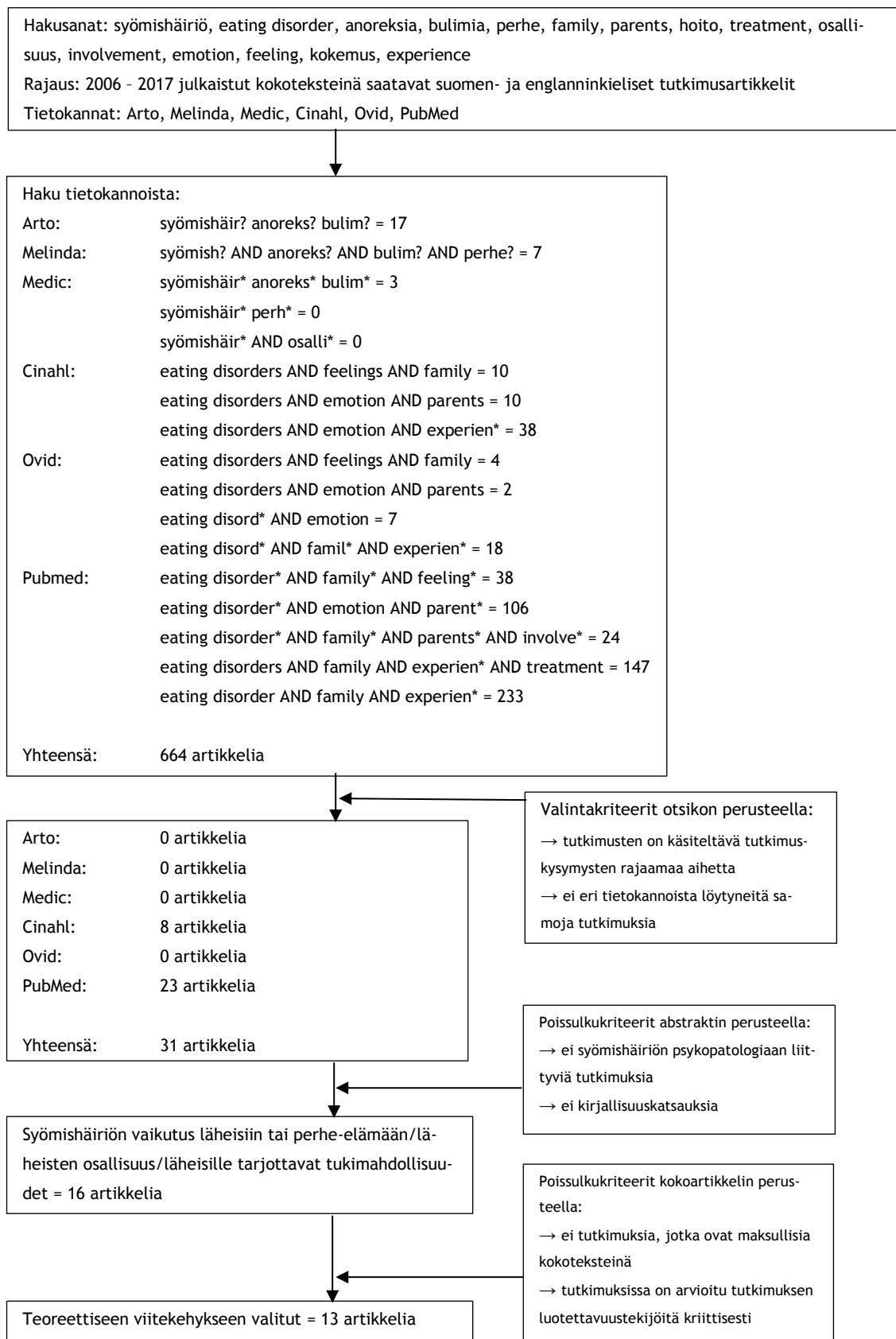
Taulukko 1: Esimerkki aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä	29
Taulukko 2: Esimerkki aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä	29
Taulukko 3: Esimerkki aineiston abstrahoinnista eli käsitteellistämisestä	30
Taulukko 4: Esimerkki aineiston abstrahoinnissa muodostetusta yhdistävästä luokasta	30

Liitteet

Liite 1: Tiedonhaun tulokset.....	65
Liite 2: Teoreettisen viitekehyksen tutkimusartikkelit	66
Liite 3: Tutkimuslupa.....	70
Liite 4: Saatekirje.....	71
Liite 5: Sähköinen kyselylomake	72

Liite 1: Tiedonhaun tulokset

Teoreettisessa viitekehyksessä käytettyjen tutkimusartikkeleiden haku- ja valintaprosessi.



Liite 2: Teoreettisen viitekehäyksen tutkimusartikkelit

Valituista tutkimusartikkeleista tehty tutkimustaulukko.

Tutkimuksen tekijä(t), otsikko ja lähde	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruumenetelmä	Keskeisimmät tulokset ja johtopäätökset
1. Areemit, R., Katzman, D., Pinhas, L., Kaufman, M. The experience of siblings of adolescents with eating disorders. <i>Journal of Adolescent Health</i> . 2010; 46(6): 569-76.	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää miten syömishäiriö vaikuttaa sairastuneen sisarukseen ja hänen elämänlaatuunsa.	Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimus. Tutkimukseen osallistui 17 syömishäiriöön sairastuneen 20 sisarusta. Aineiston keruuseen käytettiin kyselyä. Kun kyselyt saavuttivat saturaation, tutkimuksessa aloitettiin ryhmähaastattelut.	Lukuun ottamatta yhtä sisarusta, kaikki osallistujat saivat normaalin tuloksen syömishäiriökäyttötymistä arvioivassa kyselyssä. Aineistosta havaittiin kahdeksan pääteema. Suurimmassa osassa pääteemoista esiintyi sisarusten kokemus sisarussuhteen kaksinaisuudesta. Sisaruksien kuivat elämänsä olevan täynnä ristiriitoja, riitoja ja hätää. 80 % sisaruksista koki syömishäiriön vaikuttaneen negatiivisesti heidän elämänlaatuunsa. Sisaruksien kokivat syömishäiriön vaikuttaneen kokonaisvaltaisesti heidän elämäänsä. Jatkossa tarvitaan lisää tutkimusta syömishäiriötä sairastavien murrosikäisten nuorten sisarusten kokemuksista.
2. Binford Hopf, R., Le Grange, D., Moessner, M. & Bauer, S. Internet-based chat support groups for parents in family-based treatment for adolescent eating disorders: A pilot study. <i>European Eating Disorders Review</i> . 2013; 21(3): 215-23.	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten syömishäiriöön sairastuneiden vanhemmat kokevat internet-pohjaisen chat-tukiryhmän ja miten se vaikuttaa samanaikaiseen perhehoitoon.	Kvantitatiivinen pilottitutkimus. Tutkimukseen osallistui 13 syömishäiriöön sairastuneen murrosikäisen vanhempaa. Tutkimukseen osallistujat osallistuivat 15 viikon ajan viikoittain internetissä tapahtuviin terapeutin ohjaamiin chat-vertaistukiryhmiin.	91,7% vanhemmista oli tyytyväisiä chat-keskusteluihin. Vanhemmat kertoivat odottaneensa viikoittaisia chat-keskusteluja ja he suosittelisivat niitä muille. Suurin osa osallistujista kertoi chatin auttaneen heitä selviytymään lapsen syömishäiriön kanssa ja he pystyivät toteuttamaan perhehoitoa. Osallistujat kokivat pystyvänsä puhumaan avoimesti ja rehellisesti chat-keskustelujen aikana, ja että heille syntyi yhteenkuuluvuuden tunnetta ryhmää kohtaan. Ohjelmasta raportoitiin vähän teknisistä ongelmista ja se arvioitiin saatavilla olevaksi ja helpoksi käyttää. Tulokset antavat alustavaa tukea sille, että vanhemmille suunnattu chat-keskusteluohjelma voisi sopia perhehoitoon tueksi.
3. Dimitropoulos, G., Herschman, J., Toulany, A. & Steingard, C. A qualitative study on the challenges associated with accepting familial support from the perspective of transition-age youth with eating disorders. <i>Eating Disorders</i> . 2016; 24(3): 255-70.	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää miten syömishäiriötä sairastavat nuoret aikuiset kokevat perheeltä saadun tuen siirtyessään lastenpsykiatrisen hoidon palveluista aikuispsykiatriseen hoitoon ja minkälaista tukea he perheeltä toivovat saavan.	Kvalitatiivinen tutkimus. Tutkimuksessa käytettiin teemahaastattelua. Tutkimuksessa haastateltiin 15 syömishäiriötä sairastavaa nuorta aikuista. Nuoret olivat iältään 18-21 -vuotiaita.	Aineistosta nousi esiin kaksi pääteemaa: perheen haasteet siirtymävaiheessa sekä nuorten käsitykset perheeltä saadusta tuesta. Tutkimuksessa ilmeni, että syömishäiriötä sairastavat nuoret aikuiset kokevat suurta epävarmuutta siitä, kuka vastaa siirtymävaiheen jälkeen hoidosta. Nuoret kokevat tarvetta aikuistua ja itsenäistyä, mutta toisaalta he kokevat tarvitsevan vielä vanhemmiltaan jatkuvaa tukea muun muassa ruokailutilanteissa. Nuoret kuvasivat vanhempien osallisuutta hoitoon suorana osallistumisena sekä emotionaalisenä tukena. Nuoret pitivät molempia tuen muotoja tärkeinä. Nuoret mainitsivat tärkeänä, että vanhemmat olisivat tietoisia siitä, minkälaisia sairauksia syömishäiriöt ovat, miten ne vaikuttavat sairastuneen käyttäytymiseen ja mitä ne voivat aiheuttaa perheessä.
4. Duclos, J., Dorrard, G., Berthoz, S., Curt, F., Faucher, S., Falissard, B. & Godart, N. Expressed emotion in anorexia nervosa: What is	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, mitkä vanhemmuuteen ja mitkä syömishäiriöön sairastuneeseen liittyvät ominaisuudet nostavat	Kvantitatiivinen tutkimus. Tutkimuksessa aineiston keruuseen käytettiin erilaisia kyselyjä. Tutkimukseen osallistui 60 murrosikäistä laihushäiriötä sairastavaa nuorta sekä	Alle 30 % tutkimukseen osallistuvista vanhemmista sai EEmittarista korkeat tulokset kriittisyydestä ja ylihuolehtivuudesta. Äidin kriittiset asenteet, tyytymättömyys ja ylihuolehtivuus olivat yhteydessä syömishäiriötä sairastavan nuoren kliinisen tilan vakavuuteen sekä äidin psyykkiseen toimintakykyyn. Isän ahdistuneisuus oli yhteydessä isän kriittisyyteen sekä ylihuolehtivuuteen. Vanhempien psyykinen toimintakyky sekä syömishäiriötä sairastavan nuoren

inside the "black box"? Comprehensive Psychiatry. 2014; 55(1): 71-9.	äidin ja isän tunneilmapiirin ta-soja.	60 heidän äitiään ja 58 isää.	kliinisen tilan vakavuus vaikuttavat perheen sisäisiin suhteisiin. Tämä tulisi huomioida vanhemmille suunnatussa yksilöllisessä hoidossa sekä vanhemmille yleisesti tarjottavassa psykoedukaatiossa.
5. Hibbs, R., Magill, N., Goddard, E., Rhind, C., Raenker, S., Macdonald, P., Todd, G., Arcelus, J., Morgan, J., Beecham, J., Schmidt, U., Landau, S. & Treasure, J. Clinical effectiveness of a skills training intervention for caregivers in improving patient and caregiver health following in-patient treatment for severe anorexia nervosa: Pragmatic randomised controlled trial. BJPsych Open. 2015; 20;1(1): 56-66.	Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia vaikutusta, kun laihuushäiriön tavanomaiseen hoitoon lisätään laihuushäiriöön sairastuneen läheiselle suunnattua taitovalmennusta (Experienced Carers Helping Others, ECHO).	Kvantitatiivinen satunnaistettu vertaileva tutkimus. Tutkimukseen osallistuneet perheet satunnaistettiin saamaan laihuushäiriön tavanomaista hoitoa tai hoitoa, johon kuului lisäksi ECHO-koulutus (kirja, DVD sekä viisi valmennuskertaa). Tutkimukseen osallistui 178 laihuushäiriöön sairastunutta potilasta sekä 268 läheistä. Tulokset mitattiin hoidon aikana sekä 6 ja 12 kuukauden jälkeen hoidon päättymisestä.	Niillä potilailla, joiden läheiset saivat ECHO-valmennusta, väheni syömishäiriöoireet, he kokivat elämänlaatunsa parantuneen ja heidän sairaalassaoloaikansa väheni. Läheiset, jotka saivat ECHO-valmennusta, kokivat 6 kuukauden seurannassa ahdistuksen ja hoitoon käytetyn ajan vähentyneen sekä tunneilmapiirin tason laskeneen, mutta nämä vaikutukset olivat vähentyneet 12 kuukauden seurannassa. Tämä voi viitata siihen, että vaikutuksen säilyttämiseksi voidaan tarvita lisäkoulutusistuntoja ehkä yhdessä potilaan kanssa. Läheisille suunnattu valmennus, joka lisää heidän tietoutta syömishäiriön hoidossa, voi olla tehokas tapa parantaa hoidon tuloksia.
6. Hillege, S., Beale, B. & McMaster, R. Impact of eating disorders on family life: Individual parents' stories. Journal of Clinical Nursing. 2006; 15(8): 1016-22.	Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää syömishäiriön vaikutusta perheeseen, erityisesti perheen vanhempiin.	Kvalitatiivinen tutkimus. Tutkimuksessa käytettiin teemahaastattelua. Tutkimuksessa haastateltiin syömishäiriöön sairastuneen lapsen tai aikuisen lapsen äitejä (n=19) ja isiä (=3).	Aineistosta löydettyjä teemoja olivat perheen yhdistymisen tai hajoamisen, vanhempien kyvyttömyys selviytyä, läheisten ajattelemattomat kommentit, sosiaalinen eristäytyminen ja taloudelliset vaikutukset. Tutkimuksesta voidaan päätellä, että syömishäiriötä sairastavan vanhempien ja koko perheen elämänlaatua voidaan parantaa, jos sairastuneen läheiset nähtäisiin resurssina ja heidän osallisuuttaan hoitoon lisättäisiin.
7. Huke, K. & Slade, P. An exploratory investigation of the experiences of partners living with people who have bulimia nervosa. European Eating Disorders Review. 2006; 14(6): 436-447.	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää ahmimishäiriötä sairastavien kumppanien kokemuksia.	Kvalitatiivinen kartoitava tutkimus. Tutkimukseen osallistui 8 ahmimishäiriötä sairastavan kumppania. Aineiston keruuseen käytettiin teemahaastattelua.	Tutkimuksen tuloksista käy ilmi, että syömishäiriöön sairastuneen kumppanit käyvät kamppailua ymmärtääkseen tilannetta ja sairautta. Tutkimukseen osallistuneet kumppanit kuvailivat tunteneensa itsensä usein voimattomaksi, hyödyttömäksi, turhautuneeksi, vihaiseksi ja pettyneeksi. Kumppanit saattavat kokea, etteivät pysty auttamaan syömishäiriöön sairastunutta kumppania. Tutkijat näkevät, että kumppanit voisivat tarjota mahdollisuuksia potilaan tukemiseen ja heidän näkökulmansa voisivat toimia hyödyllisiä resurssina hoidossa.
8. Lindstedt, K., Neander, K., Kjellin, L. & Gustafsson, S. Being me and being us -	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten syömishäiriöön sairast-	Kvalitatiivinen tutkimus. Tutkimuksessa aineisto kerättiin haastatteluin. Tutkimuk-	Tutkimuksen tulokset osoittavat, että nuoret ovat usein ambivalentteja hoitoa kohtaan ja he kamppailevat löytääkseen tasapainon riippuvuuden ja riippumattomuuden ulkopuolelta tulevan tuen kanssa. Osa nuorista kokee vanhempien osallisuuden hoidossa tärkeänä. Toinen osa nuorista

Adolescents' experiences of treatment for eating disorders. <i>Journal of Eating Disorders</i> . 2015; 25;3:9.	tuneet nuoret kokevat avohoidon, johon kuuluu sekä perhepohjaista että yksilökeskeistä hoitoa.	seen osallistui 15 syömishäiriöön sairastunutta nuorta. Nuoret olivat saaneet syömishäiriöönsä hoitoa yksilökeskeisestä hoidosta ja/tai perhepohjaisesta hoitomallista. Nuoret olivat hoidossa ollessaan 13-18 -vuotiaita.	puolestaan kokee vanhempien osallisuuden hyödyttömänä, mikä saattaa johtua esimerkiksi luottamuksen puutteesta. Suuri osa tutkimukseen osallistuneista nuorista mainitsi, että perhepohjaiseen hoitomalliin tulisi kuulua myös yksilökeskeistä terapiaa. Osaa nuorista häiritsi puhua terapiassa vanhempiensa kuullen esimerkiksi sellaisista perheeseen liittyvistä asioista, joilla he kokivat olleen vaikutusta syömishäiriön kehittämisessä. Nuoret saattavat kokea huonoa omatuntoa syömishäiriön vaikutuksesta sisarusten elämään, ja he toivovat, että myös sisaruksia huomioitaisiin enemmän hoidossa.
9. Macdonald, P., Murray, J., Goddard, E. & Treasure, J. Carer's experience and perceived effects of a skills based training programme for families of people with eating disorders: A qualitative study. <i>European Eating Disorders Review</i> . 2011; 19(6): 475-86.	Tutkimuksen tarkoitus oli tarkastella syömishäiriöön sairastuneiden läheisten kokemuksia psykoedukatiivisesta taitovalmennusohjelmasta. Taitovalmennusohjelma sisälsi viisi DVD-levyä, kirjan sekä puhelinvalmennuksen.	Kvalitatiivinen tutkimus. Tutkimukseen osallistui 19 syömishäiriötä sairastavan läheistä. Läheiset jaettiin satunnaisesti kahteen ryhmään. Toinen ryhmästä sai käyttöönsä vain manuaalivalmennuksen, kun taas toinen ryhmä sai manuaalivalmennuksen lisäksi kolme puhelinvalmennus kertaa. Aineiston keruuseen käytettiin haastattelua.	Aineistosta nousi esiin erityisesti kolme tulosta: (1) taitojen oppiminen vähensi läheisten stressiä ja helpotti tuen antamista sekä joidenkin läheisten kohdalla sillä näytti olevan positiivista vaikutusta sekä läheiselle että sairastuneelle, (2) läheiset tarjosivat hyödyllisiä kehittämisideoita ohjelmalle, (3) tulevat ohjelmat hyötyisivät tarkennuksista motivoivan haastattelun periaatteisiin, tarkemmasta valmentajien seurannasta sekä miespuolisten omaishoitajien osallisuuden lisäämisestä. Tutkimus vahvisti sitä, että taitovalmennus voi olla hyödyllistä läheisen minäpystyvyyden kasvattamiseksi sekä läheisen psyykkisen kärsimyksen, ahdistuksen ja kuormittuneisuuden vähentämiseksi. Taitovalmennus voi olla myös kustannustehokas tapa tukea niitä läheisiä ja perheitä, jotka muuten kamppailevat perheterapeuttisen tuen saamisessa.
10. Rienecke, R., Lebow, J., Lock, J. & Le Grange, D. Family Profiles of Expressed Emotion in Adolescent Patients With Anorexia Nervosa and Their Parents. <i>Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology</i> . 2015; 6: 1-9.	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää murrosikäisten laihuushäiriötä sairastavien nuorten sekä heidän vanhempien tunneilmapiirin tasojen (Expressed Emotion, EE).	Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimus. Tutkimukseen osallistui 110 laihuushäiriötä sairastavaa nuorta sekä heidän vanhempansa. Tutkimuksessa aineiston keruussa käytettiin videoituja haastatteluita, joiden avulla tehtiin tunneilmapiirin tasojen luokitukset.	Aineistosta luotiin neljä perheprofiilia tunneilmapiirin tason mukaan. Perheprofiililla ei ollut täyttä vaikutusta toipumiseen hoidon lopussa. Vanhempien matala eli positiivinen tunneilmapiirin taso vaikutti merkittävästi syömishäiriöön sairastuneen oirekäyttäytymiseen verrattuna niihin nuoriin, joiden vanhemmillä oli negatiivinen tunneilmapiirin taso hoidon lopussa. Tämä tulos oli riippumaton laihuushäiriöön sairastuneen nuoren omasta tunneilmapiirin tasosta eli tulokseen vaikutti vain vanhempien tunneilmapiirin taso.
11. Schwarte, R., Timmesfeld, N., Dempfle, A., Krei, M., Egberts, K., Jaite, C., Fleischhaker, C., Wewetzer, C., Herpertz-Dahlmann, B., Seitz, J. & Bühren, K. Expressed Emotions and Depressive Symptoms in Caregivers of Adolescents with First-Onset Anorexia	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vaikuttavako laihuushäiriöön sairastuneen murrosikäisen nuoren vanhempien tunneilmapiirin tasot ja masennusoireet nuoren laihuushäiriön oireiden ilmenemiseen.	Kvantitatiivinen tutkimus. Tutkimukseen osallistui 170 laihuushäiriötä sairastavaa nuorta ja heidän vanhempansa. Osallistujia seurattiin 1 vuoden ja 2,5 vuoden seurannoilla, jolloin huomioitiin laihuushäiriöön sairastuneen oireiden ilmenemistä sekä vanhempien tunneilmapiirin taso sekä masennusoireet.	Vanhempien tunneilmapiirin tasot ja masennusoireet olivat koholla tutkimuksen alussa ja ne vähenivät tutkimuksen aikana. 2.5 vuoden seurannassa vanhempien kriittisyys kohosi verrattuna ensimmäisen vuoden seurantaan. Vakavammin sairaiden vanhemmillä oli korkeammat tunneilmapiirin tasot ja enemmän masennusoireita. Tunneilmapiirin taso oli korkeampi ja masennusoireita oli enemmän äideillä kuin isillä. Tunneilmapiirin tasot ja masennusoireet liittyivät toisiinsa. Tutkimuksen tekijät ehdottavat lisätutkimuksien kohteeksi selvittää, minkälaisen terapeuttisten interventioiden tarjoaminen vanhemmille vähentäisi heidän tunneilmapiirin tasojen ja masennusoireiden sekä vaikuttaisi myös positiivisesti syömishäiriön hoidon tuloksiin.

Liite 3: Tutkimuslupa

Anna Raatevaara

17.3.2017

Anna.Raatevaara@student.laurea.fi

Syömishäiriöliitto Etelän-SYLI
Toiminnanohjaaja Uura-Liina Lahti
Toiminnanohjaaja Kaisa Lehtonen

TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Olen kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelija Laurea-ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötäni syömishäiriöön sairastuneiden läheisten kokemuksista sairautta ja siihen saatua hoitoa kohtaan. Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää, miten syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kokevat sairauden ja siihen saadun hoidon. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa syömishäiriöiden hoitomenetelmien arvioimiseksi ja kehittämiseksi. Tavoitteena on myös tuottaa tietoa syömishäiriötä sairastaville ja heidän läheisilleen sekä syömishäiriöiden hoitoon osallistuville henkilöille. Opinnäytetyöni ohjaa lehtori Lilja Palo.

Käytän opinnäytetyössäni kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Toteutan aineiston keruun sähköisellä kyselylomakkeella. Tutkimukseen osallistumispyyntö lähetetään saatekirjeen muodossa Syömishäiriöliiton jäsenyhdistyksen työntekijälle, joka vie sen syömishäiriöön sairastuneiden läheisten saatavaksi jäsenyhdistyksen sähköpostitiedotuslistan avulla. Saatekirje sisältää linkin kyselylomakkeeseen. Kyselylomakkeen avulla saatu aineisto analysoidaan induktiivisella sisällönanalyysillä.

Aineiston keruun on tarkoitus toteutua maaliskuun aikana. Sähköisen kyselyn vastausaika on kaksi viikkoa. Aineiston analyysille on varattu aikaa huhtikuun. Valmis opinnäytetyöraportti julkaistaan touko-elokuun aikana. Syömishäiriöliitto saa valmiin opinnäytetyön käyttöönsä.

Toivon, että myönnätte tutkimusluvan tälle opinnäytetyölle.

Yhteistyöterveisin

Anna Raatevaara, sairaanhoitajaopiskelija (AMK)

Anna Raatevaara

ANON TUTKIMUSLUPAA AINEISTON KERUUSEEN
Tutkimuslupa-anomus hyväksytään / hylätään

Hyväksyjän allekirjoitus ja nimenselvennös

Uura-Liina Lahti

UURA-LIINA LAHTI

Kaisa Lehtonen

KAISA LEHTONEN

Liite 4: Saatekirje

Hei Arvoisa läheinen,

Opiskelen Laurea-ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajaksi. Teen opinnäytetyötäni syömishäiriöön sairastuneiden läheisten kokemuksista. Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää läheisten kokemuksia sairaudesta ja siihen saadusta hoidosta. Opinnäytetyöni tavoitteena on tuottaa tietoa syömishäiriöiden hoidon arvioimiseksi ja kehittämiseksi. Lisäksi opinnäytetyöni tavoitteena on tuottaa tietoa myös syömishäiriötä sairastaville ja heidän läheisilleen sekä syömishäiriöiden hoitoon osallistuville henkilöille.

Pyytäisin teitä osallistumaan kyselytutkimukseen. Vastaaminen edellyttää, että olette syömishäiriöön sairastuneen läheinen, kuten vanhempi, sisarus, ystävä, seurustelukumppani tai muu läheinen. Kyselyyn osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Läheisten näkökulman kuuleminen on kuitenkin tärkeää, jotta syömishäiriöiden hoitoa voidaan arvioida ja kehittää.

Sähköinen kyselylomake sisältää taustatekijöitä kartoittavan osan sekä avoimia kysymyksiä sisältävän osan. Avoimiin kysymyksiin voitte vastata vapaasti omin sanoin ja ajatuksin. Vastaukset käsitellään vastaajaa kunnioittaen ja luottamuksellisesti. Vastaukset annetaan nimettömänä, eikä henkilöllisyytenne tule missään vaiheessa julki. Vastaukset hävitetään asianmukaisesti aineiston käsittelyn jälkeen.

Kysely sulkeutuu sunnuntaina 9.4.2017.

Kiitos osallistumisestasi!

Linkki sähköiseen kyselyyn: <https://elomake3.laurea.fi/lomakkeet/13935/lomake.html>

Ystävällisesti,

Anna Raatevaara

Anna.Raatevaara@student.laurea.fi

Liite 5: Sähköinen kyselylomake

4.4.2017

E-lomake - Syömishäiriötä sairastavien läheisten kokemuksia sairaudesta ja siihen saadusta hoidosta

Hei läheinen,

Seuraava kysely koostuu taustatietoja kartoittavasta osasta sekä avoimia kysymyksiä sisältävästä osasta. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti.

Syömishäiriötä sairastavien läheisten kokemuksia sairaudesta ja siihen saadusta hoidosta

Kyselytutkimus syömishäiriön sairastuneiden läheisille

Taustatiedot

Valitse sopiva vaihtoehto.

1. Oletko syömishäiriön sairastuneen Äiti
 Isä
 Sisarus
 Puoliso / Seurustelukumppani
 Ystävä
 Muu
2. Onko syömishäiriön sairastunut läheisesi Nainen
 Mies
3. Onko läheisesi iältään Alle 12 -vuotias
 12-20 -vuotias
 21-30 -vuotias
 Yli 30 -vuotias
4. Onko läheisesi saanut syömishäiriön hoitoa Avohoidosta (esim. koulu- tai työterveyshuolto, terveyskeskus, poliklinikka)
 Sairaalahoidosta (esim. osastohoito)
 Läheiseni ei ole saanut hoitoa
 Läheiseni on saanut hoitoa muulta hoitotaholta

Kokemuksia läheisen syömishäiriöstä

Kirjoita seuraaviin kysymyksiin vapaasti ajatuksia, joita ne sinussa herättävät.

5. Miten läheisesi syömishäiriö on vaikuttanut sinuun tai muuttanut elämäsi?

6. Millä tavalla sinut on otettu mukaan läheisesi syömishäiriön hoitoon?

4.4.2017

E-lomake - Syömishäiriötä sairastavien läheisten kokemuksia sairaudesta ja siihen saadusta hoidosta

7. Millaista apua olet saanut itse syömishäiriöön sairastuneen läheisenä?

8. Millaisiin asioihin olisit itse toivonut saavasi enemmän tukea?

Tietojen lähetyk

Tallenna

Kiitos osallistumisesta!