



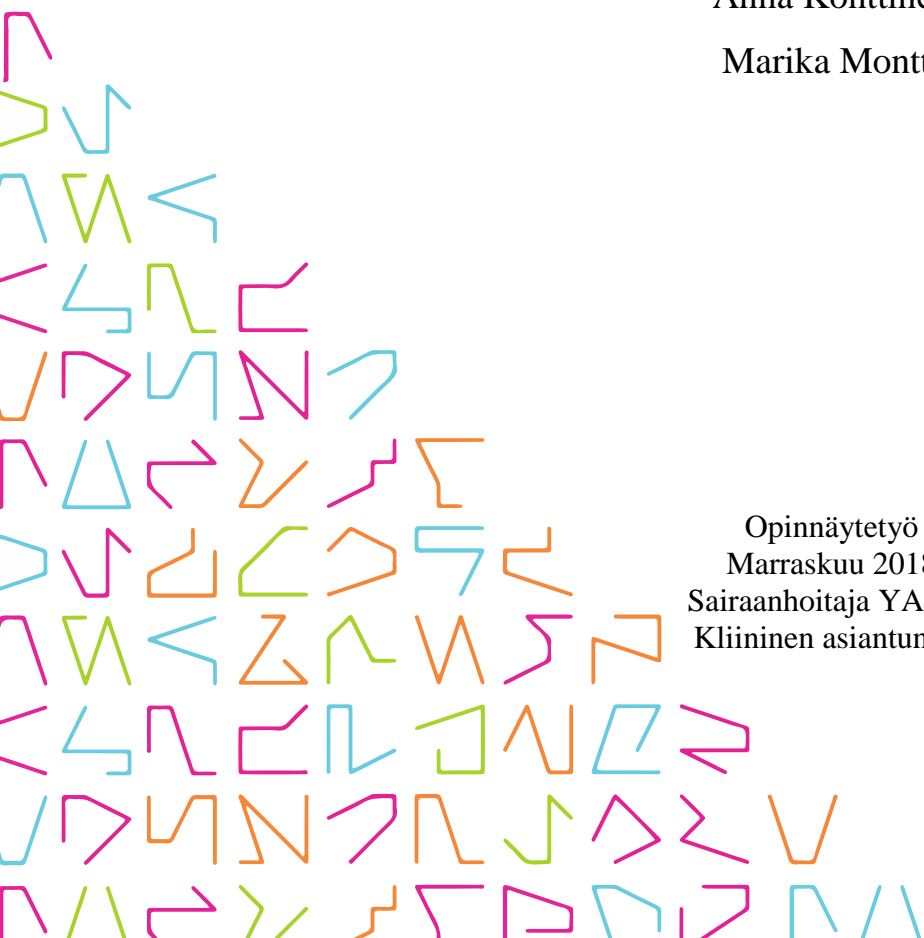
TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

KOKEMUKSIA PERHEEN OSALLISUUDESTA AIKUISEN SYÖMISHÄIRIÖÖN SAIRASTU- NEEN PSYKIATRISISSA HOIDOSSA

Anna Konttinen

Marika Montti

Opinnäytetyö
Marraskuu 2018
Sairaanhoitaja YAMK
Kliininen asiantuntija



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Kliininen asiantuntijan koulutusohjelma

KONTTINEN ANNA & MONTTI MARIKA:

Kokemuksia perheen osallisuudesta aikuisen syömishäiriöön sairastuneen psykiatrisessa hoidossa

Opinnäytetyö 97 sivua, joista liitteitä 20 sivua
Marraskuu 2018

Syömishäiriöt ovat kokonaisvaltaisesti sairastuneen toimintakykyyn vaikuttavia sairauksia, jotka alkavat usein nuoruudessa, mutta niihin voi sairastua myös aikuisiällä. Sairastamis- ja toipumisaika on usein pitkä, ja vaatii usein eri vaiheissa erilaisia hoitomuotoja. Perheen osallistaminen aikuisiällä sairastavien hoitoon ei ole yksiselitteistä, mutta tiedetään, että perhe tai läheiset voivat auttaa hoidon toteutuksessa ja edistävän toipumista.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, millaisia kokemuksia syömishäiriöön sairastuneella ja perheenjäsenellä on perheen osallisuudesta aikuisen syömishäiriöön sairastuneen psykiatrisessa hoidossa. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka pohjalta perheen osallisuutta aikuisen syömishäiriöön sairastuneen psykiatrisessa hoidossa voidaan kehittää. Opinnäytetyössä käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää. Aineisto kerättiin haastattelemalla neljää aikuista sairastunutta ja kahta perheenjäsentä. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti sisällönanalyysilla.

Tulosten perusteella aikuisella sairastuneella ja perheenjäsenellä on perheen osallisuudesta kokemuksia, jotka liittyvät perheen osallistumiseen, perheen osallistumisen haasteisiin, perheen ohjaamiseen, perheen jaksamisen tukemiseen ja perheen tukeen sairastuneelle. Tuloksista ilmeni, että perhe voi tukea aikuista syömishäiriöön sairastunutta monin eri tavoin hoidon aikana, millä voi olla suuri merkitys sairastuneen toipumisen kannalta. Perheen osallisuus voi tukea eri tavoin myös perheenjäsenen jaksamista.

Työssä tuotettu tieto lisää ymmärrystä perheen osallisuuden merkityksestä syömishäiriöiden psykiatrisessa hoidossa ja tuo esiin kehittämiskohtia niin perheenjäsenen kuin sairastuneen näkökulmasta. Opinnäytetyössä tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää perheen osallisuutta aikuisen syömishäiriöön sairastuneen psykiatrisessa avo- ja osastohoidossa. Jatkotutkimusaiheena voisi olla yhtenäisen perheinterventiomallin kehittäminen, testaaminen ja vaikuttavuuden arviointi, jossa vaikuttavuutta mitattaisiin sekä perheenjäsenen että sairastuneen näkökulmasta.

Asiasanat: syömishäiriöt, aikuinen, perhe, osallisuus, psykiatrisen hoito

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Master's Degree Programme in Clinical Nursing Expertise

KONTTINEN ANNA & MONTTI MARIKA:

Experiences of Family Involvement in Psychiatric Treatment of an Adult Suffering from an Eating Disorder

Master's thesis 97 pages, appendices 20 pages
November 2018

In eating disorders (ED) it is known that close relatives and friends can help in the implementation of the treatment and promote recovery.

The purpose was to describe experiences of family involvement in psychiatric treatment of an adult ED sufferer from view of a sufferer or who has suffered from ED and a family member. The aim was to produce information that is useful in developing family involvement in treatment of an adult ED patient.

The study was qualitative in nature and the data were collected by interviewing four adults that suffer or have suffered from ED and two family members. The data were analyzed using content analysis.

According to the results, an adult suffering from ED and family member have experiences of family involvement that are related to family participation, challenges of family participation, family guidance, supporting the family's well-being and family supporting the sufferer.

The results show that the family can support an adult suffering from ED in many ways during treatment, which can have a significant matter in recovery. Family involvement can also support well-being of a family member. As a further research, a study could be executed about the development of a coherent family intervention model, testing and evaluation.

Key words: eating disorders, adult, family, involvement, psychiatric treatment

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	8
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	9
3.1	Syömishäiriöt.....	9
3.1.1	Laihuushäiriö (anorexia nervosa).....	10
3.1.2	Ahmimishäiriö (bulimia nervosa)	12
3.2	Syömishäiriöiden hoidon pääperiaatteet	14
3.3	Perheen osallisuus syömishäiriötä sairastavan hoidossa.....	15
3.3.1	Suositukset läheisten huomioimiseksi	16
3.3.2	Perheen osallisuutta koskeva tutkimus	17
3.4	Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista	20
4	TUTKIMUSMENETELMÄ, AINEISTON KERUU JA ANALYYSI.....	21
4.1	Tutkimusmenetelmä.....	21
4.2	Aineiston keruu.....	21
4.3	Aineiston analyysi.....	23
5	KOKEMUKSIA PERHEEN OSALLISUUDESTA	26
5.1	Perheen osallistuminen	27
5.1.1	Aloitteellisuus	27
5.1.2	Perhesuhteiden huomiointi.....	29
5.1.3	Tiedonkulku ja tiedonsaanti hoidosta.....	31
5.1.4	Hoitotapaamiset.....	33
5.2	Perheen osallistumisen haasteita.....	34
5.2.1	Elämäntilanne.....	35
5.2.2	Vuorovaikutus	36
5.2.3	Sairastuneen vastahakoisuus	37
5.3	Perheen ohjaaminen.....	39
5.3.1	Tiedollinen ohjaus.....	40
5.3.2	Taidollinen ohjaus.....	42
5.4	Perheen jaksamisen tukeminen.....	46
5.4.1	Jaksamisen huomiointi	46
5.4.2	Vertaistuen merkityksen huomiointi	48
5.5	Perheen tuki sairastuneelle.....	51
5.5.1	Hoitoon motivoituminen	52
5.5.2	Toipumisen tukeminen.....	52
6	POHDINTA.....	56
6.1	Eettisyys.....	56

6.2 Luotettavuuden tarkastelu	58
6.3 Tulosten tarkastelu	61
6.3.1 Aikuisen syömishäiriöön sairastuneen kokemuksia perheen osallisuudesta psykiatrisessa hoidossa.....	62
6.3.2 Perheenjäsenen kokemuksia perheen osallisuudesta aikuisen syömishäiriöön sairastuneen psykiatrisessa hoidossa.....	67
6.4 Johtopäätökset, kehittämissuositukset ja jatkotutkimushaasteet	71
LÄHTEET	73
LIITTEET	78
LIITE 1 Perheen osallisuutta koskevaa aiempaa tutkimustietoa.....	78
LIITE 2 Kutsu haastatteluun	84
LIITE 3 Teemahaastattelun runko.....	85
LIITE 4 Aineiston ryhmittely: Sairastuneen kokemukset	86
LIITE 5 Aineiston ryhmittely: Perheenjäsenen kokemukset	91
LIITE 6 Saatekirje	96
LIITE 7 Tietoinen suostumus	97

1 JOHDANTO

Syömishäiriöt ovat vakavia ja tyypillisesti pitkäkestoisia sairauksia. Arviolta puolet vaikeimmin sairastaneista toipuu, silti osalla oireilu jatkuu ajoittaisena tai sairaus muuttuu pitkäaikaiseksi. Keskeisimpiin syömishäiriöihin, laihuushäiriöön ja ahmimishäiriöön, sairastutaan yleensä 10-25 vuoden iässä. (Keski-Rahkonen, Charpentier & Viljanen 2010, 30, 102.) Micali ym. (2017) mukaan nykyään merkittävä määrä kuitenkin sairastuu tai sairastaa syömishäiriötä vielä keski-iässäkin (Micali ym. 2017, 1).

Treasure ym. (2007) ovat havainneet aikuisen sairastavan läheisten jäävän usein vaille tietoa ja tukea, jollaista he tarvitsisivat sairastavan läheisenä. Tuen ja tiedon puute voi johtaa kärsimyksen lisääntymiseen, mikä ruokkii kodin kielteistä ilmapiiriä ja pitää osaltaan yllä sairastuneen syömishäiriöoireilua. (Treasure ym. 2007, 25.) Linville, Brown, Sturm ja McDougal (2012, 226) ovat taas osaltaan osoittaneet, että tukijärjestelmät, kuten perhe, ystävät sekä terveydenhuollon ammattilaiset, vaikuttavat merkittävästi syömishäiriöstä toipumiseen. Hoitosuosituksissa läheisten osallisuus syömishäiriötä sairastavan hoidon toteutuksessa nähdäänkin nykypäivänä tärkeänä (NICE guideline 2017; Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014). Syömishäiriöön tyypillisesti liittyvä kontrollonin tarve tai sairaudentunnon puuttuminen voi aiheuttaa sen, että syömishäiriötä sairastava vastustaa läheisten sekaantumista oireisiinsa (Keski-Rahkonen ym. 2010, 41, 61), mikä asettaakin haasteita läheisten ja perheen hoitoon osallistumiselle.

Opinnäytetyön tekijät saivat Pirkanmaan sairaanhoitopiiriltä toimeksiannon kehittää aikuisten syömishäiriötä sairastavien psykiatrista osastohoitoa. Näkökulma työhön muodostui Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n työntekijän esittämien ajatusten pohjalta. Tekijät havaitsivat aiheen tärkeyden tutustuessaan aiempaan aihepiiriä käsittelevään tutkimustietoon. Tekijät havaitsivat tutkimisen olevan tärkeää myös sen vuoksi, että perheen osallisuudesta aikuisen syömishäiriötä sairastavan hoidossa on vähäisesti aiempaa tutkimustietoa.

Psykiatrinen osastohoito on usein lyhytaikaista, jolloin suuri työ toipumisen eteen tehdään kotiolosuhteissa ja sairastavien arjessa. Läheiset jäävät usein vaille tarvitsemaansa tietoa ja tukea, ja juuri tämän vuoksi sairastunutkin voi jäädä vaille läheisten tukea. Opin-

näytetyöntekijät pohtivat edellä kuvattujen tekijöiden pohjalta, miten perheen tukea sairastuneelle hyödynnetään aikuisen syömishäiriöön sairastuneen toipumisen tukena ja millä tavoin perhettä osallistetaan hoitoon.

Opinnäytetyön tehtäviksi muodostui sekä syömishäiriöön sairastuneen että perheenjäsenen kokemusten selvittäminen perheen osallisuudesta aikuisen syömishäiriöön sairastuneen psykiatrisessa hoidossa. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää perheen osallisuuden kehittämisessä aikuisen syömishäiriötä sairastavan psykiatrisessa hoidossa. Opinnäytetyössä käytetään termiä perhe ja perheenjäsen puhuttaessa aikuisen syömishäiriöön sairastuneen hoidossa osallisina olleista läheisistä.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata, millaisia kokemuksia syömishäiriöön sairastuneella ja perheenjäsenellä on perheen osallisuudesta aikuisen syömishäiriöön sairastuneen psykiatrisessa hoidossa.

Opinnäytetyön tehtävinä on selvittää:

- Millaisia kokemuksia aikuisella syömishäiriöön *sairastuneella* on perheen osallisuudesta psykiatrisessa hoidossa?
- Millaisia kokemuksia aikuisen syömishäiriöön sairastuneen *perheenjäsenellä* on perheen osallisuudesta psykiatrisessa hoidossa?

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka pohjalta perheen osallisuutta aikuisen syömishäiriöön sairastuneen psykiatrisessa hoidossa voidaan kehittää.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Ennen jokaista tutkimusta tehdään kirjallisuushaku ja -katsaus, joiden avulla voidaan hahmottaa jonkin aihealueen osalta, kuinka paljon tutkimustietoa on jo olemassa ja millaista se pääsääntöisesti on sisällöltään ja menetelmällisesti. Tämän avulla voidaan oma tutkimus sijoittaa aiemman tutkimuksen kenttään. (Davies 2007, 38; Johansson, Axelin, Stolt & Ääri 2007, 3; Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 7.)

Tutkimuksen tekeminen käynnistyi tiedonhaulla päätetystä aihepiiristä. Alustava kirjallisuushaku tehtiin marras – joulukuussa 2016 sekä kansallisesta että kansainvälisistä tietokannoista, joita olivat Medic-, Cinahl-, Cochrane- sekä Journals@Ovid. Hakusanoina olivat laihuushäiriö, anorexia nervosa, ahmimishäiriö, bulimia nervosa ja bulimia *sekä* perhe*, family therapy, family counseling ja family support *sekä* adults tai aikuis*. Julkaisuvuosi tuli olla 2006-2016. Kirjallisuushaun perusteella löytyi neljä tutkimusta, jotka olivat saatavina kokotekstinä sekä täyttivät muut haun silloiset kriteerit kuten sen, että artikkeli koski aikuisten hoitoa. Myöhemmin työn edetessä tiedonhakuja jatkettiin käsitteiden tultua tutummiksi. Teoriaosuus sai lopullisen muotonsa vasta haastattelujen valmistuttua. Tiedonhaku toistettiin ennen työn valmistumista tuoreiden tutkimusten havaitsemiseksi. Tässä opinnäytetyössä käytetty keskeinen tutkimustieto, joka koskee perheen osallisuutta aikuisten syömishäiriötä sairastavien hoidossa, löytyy taulukoituna työn lopusta (liite 1).

3.1 Syömishäiriöt

Syömishäiriöt luetaan mielenterveyden häiriöiksi. Poikkeavan syömiskäyttäytymisen lisäksi sairaus vaikuttaa kokonaisvaltaisesti yksilön psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Tavallisimmin syömishäiriöt ilmenevät nuoruudessa ja erityisesti nuorilla aikuisilla naisilla. Esimerkiksi Suomessa arviolta 7% naisista sairastaa syömishäiriötä ennen 30. ikävuottaan. Miehillä syömishäiriöiden esiintyminen on tiettävästi naisia vähäisempää, ja sitä on pidetty jopa kymmenen kertaa harvinaisempana naisiin nähden. Syömishäiriöt ovat todennäköisesti paljon yleisempiä kuin mitä luvut kertovat. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 29-30; Suokas & Rissanen 2014, 396; Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.) Syömishäiriöoireilu lapsuudessa tai nuoruudessa ennustaa vastaavanlaista

oireilua myös nuorena aikuisena. Myös nuoruuden masennusoireilla on havaittu yhteys äärimmäiseen alipainoon. (Herpertz-Dahlmann ym. 2015, 682-683.)

Syömishäiriöiden tausta on monitahoinen eikä sairastumisen syytä edelleenkään tunneta tarkkaan, vaikka altistavia tekijöitä tunnetaan. Niitä voivat olla biologiset, psykologiset sekä kulttuurisidonnaiset tekijät. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.) Pitkään vallinnut uskomus, että vanhemmat tai huonosti toimiva, sairaalloinen perhe aiheuttavat syömishäiriön, on väistymässä uuden neurobiologisen selitysmallin myötä (Silber, Lyster-Mensch & DuVal 2011, 332). Neurobiologiset tekijät, kuten häiriöt serotoniini- ja dopamiiniaineenvaihdunnassa, kasvattavat riskiä syömishäiriön kehittymiselle. Neurobiologiset tekijät saattavat olla myös laajemmin yhteydessä joustamattomiin persoonallisuuden piirteisiin tai puutteelliseen neurokognitiivisen tiedonkäsittelyyn, mitkä myös altistavat syömishäiriöön sairastumiselle. (Culbert, Racine & Klump 2015, 1157.) Yksilöllisillä, toistaiseksi tuntemattomilla ympäristötekijöillä saattaa myös olla ratkaiseva osuus syömishäiriön puhkeamiseen esimerkiksi erilaisten elämäntapahtumien yhteydessä (Keski-Rahkonen ym. 2010, 48). Usein syömishäiriö saa kuitenkin alkunsa energiansaannin pienentyessä ja elimistön nälkiintyessä, mikä aiheuttaa sekä fyysisiä että psyykkisiä oireita, jotka aloittavat ja jatkavat sairautta ylläpitävää kierrettä (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014).

Syömishäiriöihin lukeutuu kaksi keskeistä kliinistä häiriötä, jotka ovat laihuushäiriö (anorexia nervosa) ja ahmimishäiriö (bulimia nervosa). Yleisimpiä ovat kuitenkin epätyypilliset syömishäiriöt, joissa on piirteitä eri syömishäiriötyypeistä, mutta joissa diagnostiset kriteerit eivät täyty. Syömishäiriö voi muuttua muotoaan tyyppistä toiseen sairastamisen aikana, ja syömishäiriön tyyppin muuttuminen on myös todennäköistä. Samanaikaissairaudet ovat tavallisia syömishäiriötä sairastavilla. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 28-29; Lönnqvist 2014, 75; Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.)

3.1.1 Laihuushäiriö (anorexia nervosa)

Laihuushäiriössä keskeinen piirre on tarkoituksenmukaisesti aiheutettu ja ylläpidetty nälkiintymistila, jonka rinnalla hallitsevina piirteinä ovat lihavuudenpelko ja ruumiinkuvan vääristyminen. Keskeisinä oireina ovat äärimmäisen kapeutuneet ja niukat ruokailutavat

ja pakonomainen liikunta. Diagnostiset kriteerit kokonaisuudessaan on esitelty taulukossa (taulukko 1). Kliinisen kuvan perusteella tyypillinen laihuushäiriö on helppo tunnistaa, joskin painon laskun syiden selvittäminen voi olla haastavaa sairastuneen salatessa rituaalinsa ja vastustaessa hoitoon hakeutumista. (Suokas & Rissanen 2014, 396-397.) Laihuushäiriössä oireilu on usein joko rajoittamiseen perustuvaa tai ahmimis- ja tyhjentäytymistyyppistä (Abraham 2008, 31). Mikäli kaikki laihuushäiriön diagnostiset kriteerit eivät täyty tai avainoireet ovat lieviä, on kyseessä epätyypillinen laihuushäiriö (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014).

TAULUKKO 1. Laihuushäiriön diagnostiset kriteerit ICD-10-tautiluokituksen mukaan

A	Potilaan paino on vähintään 15 % alle pituuden mukaisen keskipainon tai BMI (paino kiloina jaettuna pituuden neliöllä; käytetään vasta 16-18 ikävuodesta lähtien) on korkeintaan 17,5 kg/m ² . Esimurrosikäisten potilaiden paino saattaa kasvun aikana jäädä pituuden mukaisesta keskipainosta ilman varsinaista painolaskua. Vanhemmilla potilailla tulee tapahtua painon laskua.
B	Painon lasku on aiheutettu itse välttämällä ”lihottavia” ruokia. Lisäksi saattaa esiintyä liiallista liikuntaa, itse aiheutettua oksentelua sekä ulostuslääkkeiden, nestettä poistavien tai ruokahalua hillitsevien lääkkeiden käyttöä.
C	Potilas on mielestään liian lihava ja pelkää lihomista. Kyseessä on ruumiinkuvan vääristymä. Potilas asettaa itselleen alhaisen painotavoitteen.
D	Todetaan laaja-alainen hypotalamus-aivolisäke-sukupuolirauhasakselin endokriininen häiriö, joka ilmenee naisilla kuukautisten puuttumisena ja miehillä seksuaalisen mielenkiinnon ja potenssin heikkenemisenä. Jos häiriö alkaa ennen murrosikää, kasvu ja murrosiän fyysiset muutokset viivästyvät tai pysähtyvät. Potilaan toipuessa murrosiän kehitys jatkuu usein normaalisti, mutta tavallista myöhempään. Lisäksi kasvuhormonin ja kortisolin pitoisuudet saattavat olla suureneet, kilpirauhashormonin aineenvaihdunta elimistössä saattaa olla muuttunut ja insuliinieritys voi olla poikkeavaa.
E	Ahmimishäiriön kriteerit A ja B eivät täyty.

(Käypä hoito –suositus 2014; Suokas & Rissanen 2014, 397 mukaillen.)

Suomalaisen kaksostutkimuksen mukaan 2,2% naisista oli sairastanut laihuushäiriön ennen 30 vuoden ikää, ja nuorten suomalaismiesten laihuushäiriön esiintyvyydeksi on arvioitu 0,24%. Laihuushäiriötä sairastavia miehiä on vähemmän, sairastumisikä on usein korkeampi ja taudinkuva saattaa poiketa tavanomaisesta. Tavanomaisesta poikkeavaa taudinkuvaa saattaa ilmentää pyrkimys kasvattaa lihasmassaa rasvan vähentämisen ohella alhaisemman painon tavoittelun sijaan. Laihuushäiriötä sairastavilla miehillä esiintyy yleisesti samanaikaissairauksia kuten mielialahäiriötä, alkoholiriippuvuutta, päihteiden väärinkäyttöä ja skitsofreniaa tai muita psykoottisia häiriöitä. (Abraham 2008, 96; Striegel-Moore, Garvin, Dohm & Rosenheck 1999, 401-402; Syömishäiriöt: Käypä hoito -

suositus 2014.) Yleisestikin laihuushäiriötä sairastavalla on usein myös muita mielenterveyden häiriöitä, joita tyypillisimmin ovat ahdistuneisuushäiriöt ja vakava masennus. Laihuushäiriötä sairastavan persoonallisuushäiriöistä saatu tutkimustieto on ristiriitaista. (Suokas & Rissanen 2014, 401.)

Laihuushäiriöstä toipumista on vaikea ennustaa, mutta laihuushäiriöön sairastumista edeltäneen masennusoireilun on havaittu olevan yhteydessä heikkoon paranemisennusteeseen väestötasolla (Keski-Rahkonen ym. 2014, 117). Tehtyjen pitkien seurantatutkimusten mukaan laihuushäiriötä sairastavista vain noin puolet on toipunut täysin hoidon jälkeen. Vastaavasti 30%:lla oireilu jatkuu ja loppuilla 20%:lla sairaus on kroonistunut. Valtaosa tutkimuksista on tehty kuitenkin kaikkein sairaimpien parissa, ja väestötasolla ennuste on parempi paranemisennusteen ollessa 70%. (Suokas & Rissanen 2014, 400-401.)

Laihuushäiriössä kuolleisuus on korkea (Signorini ym. 2007, 122); laihuushäiriö johtaa psykiatristen sairauksien osalta korkeinta kuolleisuutta ja on ennusteeltaan vakavimpia mielenterveyden häiriöitä. Sairastamisaika on usein pitkä, ja se on keskimäärin kuusi vuotta. Laihuushäiriöstä paraneminen etenee vaiheittain ja monesti epätyypillisen syömishäiriön kautta. Moni käy laihuushäiriöstä toipuessaan läpi ahmimisjakson. Laihuushäiriössä tulee pitää yllä toivoa, sillä paraneminen on mahdollista jopa 12 vuoden sairastamisen jälkeen. (Suokas & Rissanen 2014, 399-400, 404.)

3.1.2 Ahmimishäiriö (bulimia nervosa)

Ahmimishäiriössä keskeinen piirre on lihavuuden ja lihomisen pelko. Keskeisinä oireina ovat toistuvat ahmintakohtaukset ja pyrkimys estää painonnousu erilaisin kompensatiivisin keinoin, joita ovat oksentelu, ulostus- ja nesteentorjontalääkkeiden käyttö, paasto ja kohtuuton liikunta. Diagnostiset kriteerit kokonaisuudessaan on esitelty taulukossa (taulukko 2, seuraava sivu). (Abraham 2008, 131, 136; Suokas & Rissanen 2014, 406-407.) Epätyypillinen ahmimishäiriö on kyseessä silloin, kun oireet muistuttavat ahmimishäiriön oireita, mutta oirekokonaisuus ei pidä sisällään kaikkia diagnostisia kriteereitä. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014).

TAULUKKO 2. Ahmimishäiriön diagnostiset kriteerit ICD-10-tautiluokituksen mukaan

A	Potilaalla on toistuvia ylensyömisjaksoja (vähintään kahdesti viikossa ainakin 3 kuukauden ajan), jolloin hän nauttii suuria ruokamääriä lyhyessä ajassa.
B	Ajattelua hallitsevat syöminen ja voimakas halu tai pakonomainen tarve syödä.
C	Potilas pyrkii estämään ruoan ”lihottavat” vaikutukset itse aiheutetun oksentelun, ajoittaisen syömättömyyden, ruokahalua hillitsevien lääkkeiden, ulostuslääkkeiden, kilpirauhaslääkkeiden tai nesteenpoistolääkkeiden väärinkäytön avulla.
D	Potilaalla on käsitys, että hän on liian lihava, ja hänellä on lihomisen pelko, mikä johtaa usein alipainoisuuteen. Psykopatologian muodostaa sairaaloinen lihavuuden pelko.

(Käypä hoito –suositus 2014; Suokas & Rissanen 2014, 407.)

Ahmimishäiriön yhteydessä potilaalla esiintyy yleensä masennusta, ahdistuneisuutta tai persoonallisuushäiriötä, jotka voivat olla vakavia. Päihteiden väärinkäyttöä ja impulssikontrollin hallinnan ongelmia voi myös esiintyä. (Herpertz ym. 2011, 681-682.)

Suomalaisen kaksostutkimuksen mukaan naisista 2,3% oli sairastanut ahmimishäiriötä aikuisikään mennessä, mutta miesten osalta ei ole olemassa varmaa arviota esiintyvyydestä (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014). Ahmimishäiriötä esiintyy kuitenkin myös miehillä. Ahmimishäiriön elämänaikainen yleisyys on noin 1-3% luokkaa, mutta ahmimishäiriötyyppisen oireilun arvellaan olevan yleisempää, jopa 6-8% luokkaa. (Abraham 2008, 129.)

Ahmimishäiriö ilmenee usein jaksottaisena ja aaltoilevana. Pitkän aikavälin ennuste on seurantatutkimusten perusteella huono, sillä vain noin puolet toipuu kokonaan. Noin 20%:lla sairaus jatkuu sekä noin 30%:lla oireilua esiintyy jaksottaisena, mutta oireilu ei vaikuta elämänlaatuun. Ennustetta huonontavat sairauden pitkä kesto, muu psykiatrinen oireilu ja pieni BMI. (Abraham 2008, 162; Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.) Ahmimishäiriötä sekä sen epätyypillistä muotoa sairastavien osalta tehdyn 20-vuotisen seurantatutkimuksen lopussa sairastaneista noin 75%:lla oireet olivat lievittyneet. Mainittakoon kuitenkin 4,5% tutkimukseen osallistuneista ilmoittaneen seurannan päättyessä edelleen kärsivänsä kliinisesti merkittävästä syömishäiriöoireilusta, mikä kuvastaa sairauden hellittämätöntä luonnetta. Tutkimus osoittaa, että lähes yhdellä kahdestakymmenestä keski-ikäisestä naisesta on kliinisesti merkittävä syömishäiriö, joka on saanut alkunsa jo nuoruudessa tai varhaisessa aikuisiässä. (Keel, Gravener, Joiner & Haedt 2010, 495-496.)

3.2 Syömishäiriöiden hoidon pääperiaatteet

Varhaisessa vaiheessa aloitettu, osaava ja aktiivinen hoito sekä ravitsemustilan korjaaminen voivat liittyä parempaan ennusteeseen toipumisesta (Signorini ym. 2007, 121-122; Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014). Syömishäiriöiden hoidon tavoitteena on, että sairastava voi vapautua syömishäiriöoireilustaan ja elää laadukasta elämää. Hoidossa pyritään muun muassa siihen, että syömishäiriötä sairastavan syömiskäyttäytyminen säännöllistyy, ravitsemustila korjaantuu, ankarat laihdutusyritykset loppuvat ja sairastava saavuttaa jälleen normaalipainonsa. Psykkisten oireiden lievittäminen ja hoitaminen ovat olennaisia tekijöitä hoidossa. Sairastavan on tärkeää oppia selviytymään ja käsittelemään elämän vaikeuksia muulla tavoin kuin syömistä kontrolloimalla. (Abraham 2008, 80-81; Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.)

Syömishäiriöiden hoitoa ohjaa suositukset eri puolilla maailmaa. Amerikassa American Psychiatric Association (APA) on julkaissut vuonna 2006 syömishäiriöiden hoitoa koskevan suosituksensa, jonka on katsottu edelleen olevan pätevä (Yager ym. 2012, 1). Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists (RANZCP) julkaisi oman suosituksensa 2014 Australiassa ja Uudessa-Seelannissa samana vuonna, kun Suomessa Lääkäri-seura Duodecim julkaisi Käypä hoito -suosituksen koskien syömishäiriöiden hoitoa. Englannissa National Institute of Health and Care Excellence (NICE) on julkaissut vastaavasti omansa 2017.

Syömishäiriöiden hoitosuosituksissa hoito pyritään toteuttamaan lähtökohtaisesti avohoidossa. Monille toipumiseen saattaa riittää perusterveydenhuollossa tarjottu ohjattu itsehoito. (NICE guideline 2017; Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.) Ohjatusta itsehoidosta hyötyvät eniten ne syömishäiriötä sairastavat, jotka ovat motivoituneita ja valmiita muutokseen (Traviss, Heywood-Everett & Hill 2013, 100). Oma valmius paranemiseen ja käyttäytymistapojen muutokseen onkin hoidon onnistumisen kannalta tärkeää. Hoito on usein pitkäaikainen prosessi jopa silloin, kun toipuminen etenee hyvin. Ristiriitainen suhtautuminen painonnousuun sekä syömishäiriökäyttäytymisen muuttamiseen luo haasteita toipumisen edistymiselle. Näin ollen motivointi on keskeinen osa hoitoa. (Herpertz ym. 2011, 680, 682; Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.)

Toteutuupa hoito sitten perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa, on olennaista hoitopaikan omaavan syömishäiriöiden hoidon edellyttämää erityisosaamista. Syömishäiriötä sairastavan ja hoitavan tahon välinen luottamuksellinen yhteistyösuhde on myös tärkeä. (NICE guideline 2017; Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.) Syömishäiriöiden hoidossa lähestymistavan on oltava monitieteellistä, joskin kaikilla hoidossa mukana olevilla on oltava yhtenevä näkemys ja lähestymistapa hoitoon. Hyvin koordinoituna hoito jatkuu saumattomasti esimerkiksi sellaisissa tilanteissa, joissa sairastava siirtyy nuorten yksiköstä aikuisten yksikköön tai siirtyy intensiivisen hoidon yksiköstä avohoidon puolelle. (APA 2006, 11; Hay ym. 2014, 7; NICE guideline 2017.)

Huomattavan alipainoiset tai muuta samanaikaista vakavaa mielenterveyden häiriötä sairastavat voivat tarvita sairaalahoitoa hoidon alkuvaiheessa. Sairaalahoito on perusteltua myös silloin, jos avohoito ei ole osoittautunut riittäväksi, potilaalla on itsemurha-aikeita tai jos asiantuntevaa avohoitoa ei ole saatavilla potilaan asuinalueella. Vakavimmissa tilanteissa joudutaan toisinaan turvautumaan tahdonvastaiseen hoitoon. Tällöin hoidon tarpeen arvio tehdään mielenterveyslakiin perustuvan M1-menettelyn kautta. Osastohoito voidaan toteuttaa sisätautiosastolla, jos vakava aliravitsemustila ja sen aiheuttamat elimistön häiriötilat ovat pääasiallinen huolenaihe. Lähtökohtaisesti sairaalahoito toteutetaan kuitenkin psykiatrisella osastolla. Syömishäiriöpotilaiden psykiatrisesta osastohoidosta ei ole olemassa yhtenäisiä, kansainvälisesti hyväksytyjä ja näyttöön perustuvia kriteereitä. Aihe on ollut haastava tutkia, koska otokset ovat jääneet usein pieniksi ja tulokset vaatimattomiksi. Hyvässä hoidossa lähestymistapa on joka tapauksessa monitieteellinen. (Herpertz ym. 2011, 680, 682-683; Keski-Rahkonen ym. 2010, 90; Parikh, Somberg, Bellace & Halmi 2014, 129-130; Suokas & Rissanen 2014, 403; Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014; Vuorilehto, Larri, Kurki & Hätönen 2014, 165.)

3.3 Perheen osallisuus syömishäiriötä sairastavan hoidossa

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) ohjaa hoitavan tahon toimimista perheen kanssa. Laissa potilaan läheinen määritellään termeillä lähiomainen, muu läheinen henkilö tai potilaan laillinen edustaja. Lain määritelmän mukaan potilaan omaisten osallisuus tarkoittaa potilaan hoidon osalta tiedon saamista potilaasta tai osallistumista tiettyihin hoitopäätöksiin. Perinteisesti perheen määritelmä pohjaa joko biologisiin tai juri-

disiin perusteisiin. Potilas voi kuitenkin itse päättää, kenet kokee läheiseksi ja kenen mukanaolon kokee tukevan toipumista. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 11-13, 124; Vuorilehto ym. 2014, 72). Tässä opinnäytetyössä käytetään termiä perhe ja perheenjäsen puhuttaessa aikuisen syömishäiriöön sairastuneen hoidossa osallisina olleista läheisistä.

Perheen osallisuutta hoitoon ei voida edellyttää (Åstedt-Kurki ym. 2008, 124). Eettiseltä kannalta on myös huomioitava potilaan itsemääräämisoikeus sekä yksityisyys. Toisaalta on pohdittava, missä määrin potilas on kyvykäs tekemään omaa parantumista tukevia päätöksiä hoitonsa osalta ja ajamaan omia asioitaan ilman läheisten osallisuutta. (Välimäki 2014a, 138, 146; Välimäki 2014b, 264-265.) Perheen osallisuus hoidossa ei ole näin ollen yksiselitteistä. Perheenjäsenten ja läheisten ymmärtämätön suhtautuminen voi myös vaikuttaa herkästi negatiivisesti toipumisprosessiin, vaikkakin parhaassa tapauksessa perheenjäsenet voivat olla tukemassa syömishäiriötä sairastavaa hyväksyvällä ja kannustavalla suhtautumisella, millä on erityisen suuri vaikutus syömishäiriöstä toipumiseen. (Linville ym. 2012, 222, 224.)

3.3.1 Suositukset läheisten huomioimiseksi

Perheen tai läheisten osallisuus hoidossa on tärkeää. Mikäli vasta-aiheita ei ole tai syömishäiriötä sairastava ei vastusta perheen tai läheisten osallisuutta, olisi heidät nähtävä yhteistyökumppaneina hoitoprosessissa arviointivaiheesta lähtien. Hoitavan tahon on hyvä muistaa, että perheenjäsenen sairastaminen voi aiheuttaa merkittävää huolta ja kärsimystä läheisissä. Heille tulee tarjota hoitoprosessin aikana asianmukaista sekä tarvittavaa tukea ja tietoa, joka pohjautuu heidän tarpeisiinsa. (Hay ym. 2014, 6; NICE guideline 2017; Sepulveda ym. 2008, 584; Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.)

American Psychiatric Association'in suosituksessa esitetään, että aikuisten syömishäiriötä sairastavien hoidossa perheen osallistuminen voi olla hyödyllistä, mutta perheen mukaanotto on arvioitava tapauskohtaisesti. Sen sijaan aviopuolisoiden ja kumppaneiden hoitoon osallistuminen on erittäin toivottavaa. (APA 2006, 12.) Myös pitkäaikaista, kroonista syömishäiriötä hoidettaessa on suositeltavaa perheen osallistaminen hoitoon ja auttaa heitä sopeutumaan tilanteeseen. Hoidossa on hyvä keskittyä myös sosiaalisiin suhteisiin kuten perhesuhteisiin. (Wonderlich ym. 2012, 471.)

Hoidollisen yhteistyösuhteen ja hoitoon sitoutumisen näkökulmasta on tärkeää, että hoidettavan tahon suhtautuminen syömishäiriötä sairastavaan ja hänen perheeseen tai läheisiinsä on empaattista ja osallistavaa ilman tuomitsemista tai uhkaavaa sävyä. Puuttuvasta luotettavasta tutkimusnäytöstä huolimatta hoitoon sitoutumista näyttäisi parantavan muun muassa psykoedukaatio sekä perheen tuki (Hay ym. 2014, 11; Treasure ym. 2007, 25, 27.)

Perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa todennäköisesti perheen sisäiseen vuorovaikutukseen. Näin ollen on perusteltua arvioida perheen tilanne ja korjata syömishäiriöoireilua ylläpitäviä käyttäytymis- ja vuorovaikutusmalleja. Tämä voi tapahtua joko yksilöllisessä ohjauksessa tai yhtäaikaisesti muiden vastaavanlaisessa tilanteessa olevien perheiden kanssa. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.) Olivatpa perhe tai läheiset sitten mukana hoidon toteutuksessa tai vain kanssaeläjiä, he kertovat puuttuvien taitojen ja voimavarojen vuoksi kokevansa syömishäiriötä sairastavan toipumisen tukemisen hyvin stressaavana (Sepulveda ym. 2008, 584). Perheelle ja läheisille tarjotun tuen on siis hyvä sisältää myös käytännön tukea tai esimerkiksi toimintasuunnitelman sen varalle, jos syömishäiriötä sairastavan tilanne etenee kriittiseksi. (NICE guideline 2017.)

Perheen ja läheisten tuki voi joissain tilanteissa olla myös kirjallisen tiedon tarjoamista niille läheisille, jotka eivät osallistu arviointi- tai hoitotapaamisiin syömishäiriötä sairastavan kanssa (NICE guideline 2017). Tuki voi olla myös perheen ohjaamista vertaistuen pariin, sillä läheisten ryhmässä voidaan tarjota syömishäiriötä sairastavan omaisille tietoa sairaudesta, emotionaalista tukea sekä taitoja, joilla selvitä arjen haasteista. (Parikh ym. 2014, 13; Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.)

3.3.2 Perheen osallisuutta koskeva tutkimus

Perheen osallisuutta ja sen hyötyä hoidon sekä syömishäiriötä sairastavan toipumisen kannalta on tutkittu etenkin nuorten syömishäiriötä sairastavien kohdalla. Tutkimus on kohdistunut erilaisten perheterapioiden sekä perhepohjaisen hoidon (family-based treatment, FBT) vaikuttavuuteen, jonka on seurannassa todettu olevan ilmeisesti yksilökeskeistä terapiaa tehokkaampaa. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.) Pitkään ajateltiin vanhempien tai huonosti toimivan perheen aiheuttavan syömishäiriöön sairastumisen, ja perheterapeuttiset lähestymistavat saivat perheen ja erityisesti äidin kokemaan

syöllisyyttä. Perhepohjaisen hoidon malli (FBT, aiemmin Maudsley Model Family Therapy) pohjautuu ajattelutapaan, jossa vanhempien tai perheen dynamiikan ei nähdä aiheuttavan lapsensa laihuushäiriötä. (Dring 2015, 54, 57- 58; Rhodes, Gosbee, Madden & Brown 2005, 392-393; Silber ym. 2011, 332.)

Vaikka perheterapioiden lähestymistavat vaihtelevat keskenään, yhteinen teema niissä on perheen osallistuminen, joka auttaa toipumisessa ja erityisesti painon palauttamiseen liittyvissä toimenpiteissä (Hay ym. 2014, 15). Perheterapian suotuisa vaikutus toipumiseen selittyy myös sillä, että perhe voi tukea syömishäiriötä sairastavaa vielä terapian päätyttyäkin siellä oppimiensa taitojen avulla (Couturier, Kimber & Szatmari 2013, 8). Perhepohjaisen hoidon mallin vahvuutena on sen painottama hoidollinen liittouma sairastavan, vanhempien ja sisarusten kesken, jossa kaikki toimivat samassa linjassa ja kommunikointi on suoraa ja välitöntä. Lisäksi se esittelee lähestymistavan, jolla vanhemmat voivat ottaa vastuun sairastavan syömisestä perhelounailla turvallisella tavalla. (Dring 2015, 59-62.)

Myös aikuisen laihuushäiriötä sairastavan potilaan hoidossa perheen osallisuus voi myötävaikuttaa ja liittyä parempiin hoitotuloksiin. Esimerkiksi perhemuotoisten interventioiden myötä sairastavien paino nousi, syömishäiriökäyttäytyminen väheni ja perhesuhteiden toimivuus parani. (Dimitripoulos ym. 2015, 300; Murray 2014, 395; Whitney ym. 2012, 148). Yhden perheen interventiot, esimerkiksi aikuisen laihuushäiriötä sairastavan potilaan hoidossa, on todettu yhtä vaikuttaviksi usean perheen interventioiden kanssa. Usean perheen interventiossa on hyödyllistä myös se, että perheet voivat jakaa kokemuksiaan. (Dimitropoulos ym. 2015, 300; Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014; Whitney ym. 2012, 142.)

Aikuisten syömishäiriötä sairastavien hoitoon on kehitetty lupaavia perheinterventiomalleja kuten perheenjäsenten taitopohjainen koulutus (Skills-based Training) sekä pariskuntapohjainen interventio (Uniting Couples in the Treatment of Anorexia Nervosa, UCAN), mutta näistä malleista ei ole vielä vahvaa näyttöä. Pariskuntapohjaisessa työskentelyssä kumppani on otettu mukaan hoitoon yhdenvertaisena kehityksen kannalta tarkoituksenmukaisella tavalla. Siinä pyritään yhteisiin päätöksiin anoreksian hoidon ja toipumisen suhteen toisen hallitsemisen tai kontrolloinnin sijaan. (Hay ym. 2014, 15; Kirby ym. 2015, 358.)

Edellä mainitusta Maudsleyn malliin pohjautuvasta taitopohjaisesta koulutuksesta on eräässä tutkimuksessa havaittu olevan apua etenkin läheisten kohdalla, jotka asuivat sairastavan kanssa. Tutkimukseen osallistuneet läheiset olivat sekä laihuushäiriötä että ahmimishäiriötä sairastavien nuorten ja aikuisten omaisia. Taitopajojen myötä omaisten henkinen ahdinko ja kuormitus vähenivät merkittävästi intervention jälkeen. Läheiset arvostivat myös mahdollisuutta jakaa kokemuksia samassa tilanteessa olevien kanssa työpajojen puitteissa. (Sepulveda ym. 2008, 584, 589-590.)

Läheisten taitopohjaiseen koulutukseen liittyviä kokemuksia laihuushäiriötä sairastavien kohdalla on myös tutkittu. Sairastavien suhtautuminen läheisten mukaanottoon oman sairautensa hoidossa on myönteinen. Taitopohjaisilla koulutuksilla voi olla myönteisiä vaikutuksia esimerkiksi sen kautta, että läheiset voivat ymmärtää ja tukea sairastunutta paremmin. Toisaalta sairastavalle voi olla suuri pettymys, jos läheinen ei osakaan soveltaa oppeja arkeen tai päättää tietoisesti olla käyttämättä niitä. (Goddard, Macdonald & Treasure 2010, 150, 155-156.)

Suomessa aihepiiriä on käsitelty viime vuosina vain opinnäytetöissä (mm. Lahdensuo & Porkholm 2015, Lappalainen & Sahlman 2015, Järvinen & Saksa 2016, Raatevaara 2017) ja pro gradu -tutkielmassa (Parkkali 2011). Työt ovat laadullisia ja niissä kuvataan *läheisten* kokemuksia läheisenä olosta yleensä sekä syömishäiriötä sairastavan hoidossa tai kokemuksia läheisen jaksamiseen vaikuttavista tekijöistä. Parkkalin tutkielmassa nousi hoitotyön kehityshaasteina esiin muun muassa läheisten tuntemusten parempi huomiointi, heidän kohtaaminen henkilökunnan taholta, läheisten näkemyksen huomioonottaminen sekä hoitomenetelmien yksilöllisyys (Parkkali 2011, 39-40).

Sairastavien ja toipuneiden näkökulmasta sosiaalisen tuen merkitystä syömishäiriöstä toipumisessa on tutkittu vähäisesti. Yhdysvalloissa on tutkittu syömishäiriötä sairastavien 18-22 -vuotiaiden nuorten kokemuksia siirtymisestä lasten hoidon piiristä aikuisille tarkoitettuun hoitoon. Siirtymävaihe aiheuttaa usein ristiriitoja nuoren ja perheenjäsenten välille. Ristiriidat muodostuvat toipumiseen liittyvästä ambivalenssista, mutta myös itsenäistymisvaiheeseen liittyvästä luonnollisesta autonomian ja samanaikaisesta tuen tarpeesta. Tutkimus toi esiin nuorten näkökulman siitä, miten perhe voi tukea nuorta aikuista olemalla ymmärtävänä ja empaattisina emotionaalisina tukijoina siirtymävaiheen aikana. (Dimitropoulos, Herschman, Toulany & Steinegger 2016, 268.) Linvillen ym. (2012) tut-

kimus koskien syömishäiriöstä toipuneiden kokemuksia taas osoittaa, että tukijärjestelmät, kuten perhe, ystävät sekä terveydenhuollon ammattilaiset, vaikuttavat merkittävästi syömishäiriöstä toipumiseen (Linville 2012, 218, 226).

3.4 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Syömishäiriöt ovat kokonaisvaltaisesti sairastuneen toimintakykyyn vaikuttavia sairauksia, jotka alkavat usein nuoruudessa, mutta niihin voi sairastua myös aikuisiällä. Niiden tausta on monitahoinen eikä sairastumisen syytä edelleenkään tunneta tarkkaan. Sairaus saa usein kuitenkin alkunsa elimistön energiansaannin vähentymisen johtaessa nälkiintymiseen, jonka seurauksena aiheutuneet psyykkiset ja fyysiset oireet pitävät yllä sairautta. Sairastamis- ja toipumisaika on usein pitkä.

Syömishäiriöpotilaiden hoitoa ohjaavat suositukset eri puolilla maailmaa. Varhain aloitettu hoito ja ravitsemustilan korjaaminen ovat avainasemassa sairaudesta toipumisessa. Syömishäiriöiden hoito pyritään toteuttamaan lähtökohtaisesti avohoidossa, mutta tilanteen vaatiessa hoitoa toteutetaan myös somaattisessa tai psykiatrisessa osastohoidossa. Hoitoa ohjaavissa suosituksissa tunnustetaan sairastumisen vaikutus läheisiin, ja niissä on myös kuvattu, kuinka sairastuneen läheiset ja perhe olisi hyvä huomioida hoidossa.

Perheen osallisuutta syömishäiriöön sairastuneen toipumisen kannalta on viime aikoina tutkittu enimmäkseen lasten ja nuorten kohdalla erilaisten perheterapioiden sekä perhepohjaisen hoidon osalta. Perheen osallisuudesta on havaittu todennäköisesti olevan hyötyä suhteessa yksilökeskeiseen terapiaan. Aikuisen syömishäiriötä sairastavan kohdalla esimerkiksi erimuotoisten perheinterventioiden sekä perheen taitopohjaisen koulutuksen osalta on tehty tutkimusta läheisten tuen ja sairastuneen toipumisen näkökulmasta, ja niiden on havaittu hyödyttävän läheisiä ja myötävaikuttavan sairastuneen toipumisessa. Omaisten osallisuutta hoidossa ei voida edellyttää, mutta parhaassa tapauksessa perheen tuella voi kuitenkin olla suuri merkitys sairastuneen toipumisen kannalta.

4 TUTKIMUSMENETELMÄ, AINEISTON KERUU JA ANALYYSI

4.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimuksen tarkoitus ja tehtävät ohjaavat tutkimusmenetelmällisiä valintoja. Tutkimusmenetelmän valintaan vaikuttaa, millaista tietoa halutaan paljastaa tai tuottaa. (Davies 2007, 10; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 137; Holloway & Wheeler 2010, 14.) Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin laadullinen tutkimusmenetelmä, sillä opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kokemuksia. Laadullisia metodeja käytettäessä aineiston hankinnassa saadaan tutkittavien *ääni* ja näkökulmat esille esimerkiksi haastattelun avulla (Hirsjärvi ym. 2009, 164). Laadullisessa tutkimusmenetelmän määritelmässä korostetaan ihmisten kokemusten, tulkintojen, käsitysten tai motivaatioiden tutkimista sekä ihmisten näkemysten kuvausta. Monia ilmiöitä hoitotyössä ei voida kuvata vain määrällisen mittaamisen avulla tai tutkia tietoja havainnoimalla, vaan ihmisten omien kuvausten saaminen on tarpeen ilmiön ymmärtämiseksi. (Holloway & Wheeler 2010, 4, 17; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 65-66, 74-75.)

Laadullinen tutkimusmenetelmä soveltui hyvin tämän opinnäytetyön menetelmäksi myös sen vuoksi, että aiheesta oli aikuisten syömishäiriötä sairastavien osalta entuudestaan varsin vähän tutkittua tietoa. Laadullista tutkimusmenetelmää voidaan käyttää juuri silloin, kun etsitään uusia näkökulmia ilmiöön, etsitään selitystä ongelmaan tai selvitetään vähän tunnettuja ilmiöitä (Hirsjärvi ym. 2009, 138).

4.2 Aineiston keruu

Laadullisessa tutkimuksessa haastattelu on muodostunut yleisimmäksi aineistonkeruun tavaksi (Holloway & Wheeler 2010, 87). Tässäkin opinnäytetyössä empiirinen aineisto kerättiin haastattelemalla. Haastateltavina oli sekä syömishäiriön vuoksi *aikuisiällä psykiatrisessa hoidossa olleita henkilöitä*, joilla perhe oli ollut hoidossa osallisena että *perheenjäseniä*, jotka olivat olleet osallisina aikuisena syömishäiriöön sairastuneen läheisensä psykiatrisessa hoidossa.

Tuomi ja Sarajärven (2011) mukaan laadullisissa opinnäytetöissä aineiston koko on pääsääntöisesti pieni tai vähäinen. Aineiston kokoa tärkeämpää on, että tutkittavilla henkilöillä on asiasta kokemusta ja tietoa mahdollisimman paljon. Tiedonantajien valinta on oltava harkittua ja tarkoitukseen sopivaa. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 85-86.) Tässä työssä haastateltavien rekrytointivaiheessa esitetyt kriteerit tukivat sitä, että haastateltaviksi valikoitui asiasta kokemusta omaavia tutkittavia. Davies'in (2007) mukaan riittävän suuri aineisto sisältää joukon ihmisiä, jotka mahdollistavat erilaisten ja vertailtavien sekä tutkimuskysymysten kannalta merkityksellisten kokemusten tutkimisen. Lisäksi aineistoon olisi hyvä sisältyä henkilöitä, jotka haastavat tutkijan oletukset. Aineiston koko voi olla mitä tahansa 1-20 haastateltavan väliltä. (Davies 2007, 146.)

Haastateltavat rekrytoitiin Syömishäiriöliitto-Syli ry:n kautta erillisellä kutsulla (liite 2) touko – heinäkuussa 2017. Tavoitteena oli saada yhteensä kymmenen haastateltavaa. Haastateltaviksi saatiin lopulta neljä aikuista syömishäiriöön sairastunutta ja kaksi perheenjäsentä. Maantieteellisesti haastateltavat olivat Länsi- sekä Etelä-Suomen lääneistä. Haastateltavista viisi oli naisia ja yksi mies. Sairastuneista osa oli aktiivisessa hoidossa haastattelun aikaan ja osa toipunut, ja toipuneiden hoitajaksoista oli jo ehtinyt kulua jonkin verran aikaa. Haastateltavien kokemukset kattoivat laajasti psykiatrisen hoidon kenttää siten, että kokemuksia oli yleispsykiatrisesta sekä syömishäiriöihin erikoistuneesta avohoidosta poliklinikalla, ja osastohoidosta sekä yleispsykiatrisilla että syömishäiriöihin erikoistuneilla psykiatrisilla osastoilla. Sairastuneilla oli todettu joko laihuushäiriö tai ahmimishäiriö tai niiden epätyypillinen muoto. Sairastumisaika vaihteli nuoruudesta keski-ikään, ja kaikki sairastuneet olivat olleet aikuisikäisenä psykiatrisessa osasto- ja avohoidossa. Perhe oli ollut osallisena sairastuneiden hoidossa vaihtelevasti; osalla perhe oli ollut osallisena tiiviimmin ja osalla jossain määrin. Perheen osallisuudessa saattoi esiintyä vaihtelua myös saman henkilön kohdalla hoidon eri vaiheissa. Haastateltujen sairastuneiden hoidossa oli ollut osallisina vanhemmat tai toinen vanhempi, puoliso ja/tai lapset. Haastatelluista perheenjäsenistä toinen oli vanhempi ja toinen avopuoliso.

Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina vuoden 2017 heinä- ja elokuun aikana pääsääntöisesti kirjastojen erillisissä työskentelytiloissa. Yksi haastattelu toteutettiin Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n toimitilassa. Haastattelut olivat kestoltaan 45-96 minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin sanelimella, mikä mahdollistaa alkuperäiseen aineistoon palauttamisen aineiston analyysivaiheessa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 127).

Haastattelun nauhoittaminen mahdollistaa myös sen, että haastattelutilanteessa voi keskittyä täysin keskusteluun (Davies 2007, 163). Etukäteen sovittiin siitä, että toinen opinnäytetyön tekijöistä haastattelee kaikki haastateltavat tasalaatuisuuden vuoksi. Opinnäytetyön toinen tekijä oli kolmessa haastattelussa mukana keskusteluun osallistuen, mutta oli poissa kolmesta muusta haastattelusta aikataulullisista syistä.

Haastattelumenetelmäksi valittiin yksilöhaastattelu, sillä sen koettiin olevan ryhmähaastattelua sopivampi syömishäiriöön sairastuneiden ja heidän perheenjäsentensä kokemusten selvittämiseksi. Yksilöhaastattelu soveltuu ryhmähaastattelua paremmin sensitiiviseen aiheeseen, ja mahdollistaa kahdenkeskisen keskustelun haastateltavan ja haastattelijoiden kesken (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 123-124). Aiheen ollessa sensitiivinen tuotiin haastattelujen lopussa esille, että haastateltavilla oli jälkikäteen mahdollisuus keskustella Syömishäiriöliitto SYLI ry:n työntekijöiden kanssa heränneistä tunteista ja ajatuksista tarpeen mukaan.

Yksilöhaastattelut toteutettiin teemahaastatteluina (teemahaastattelurunko, liite 3). Teemahaastattelu on lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun välimuoto. Sille on ominaista aihepiirien ja teemojen oleminen tiedossa, mutta tarkat kysymykset ja niiden esittäminen järjestyksessä puuttuu. Haastattelun avulla on tarkoitus saada tietoa liittyen ilmiön teemoihin, ja näin ollen haastattelijaa varmistaa, että kaikki päätetyt teemat käydään haastattelun aikana läpi laajemmin tai suppeammin. (Eskola & Vastamäki 2007, 27-28; Hirsjärvi ym. 2009, 208; Holloway & Wheeler 2010, 89-90.)

4.3 Aineiston analyysi

Analyysiprosessi noudattaa tiettyjä vaiheita, jotka ovat eri lähestymistavoille yhteisiä, kuten haastattelujen puhtaaksi kirjoittaminen, tiedon organisointi, järjestely ja varastointi sekä aineiston toistuva läpikäynti (Holloway & Wheeler 2010, 282). Haastattelujen pohjalta syntynyt ja nauhoitettu puhemuotoinen aineisto kirjoitettiin puhtaaksi ennen varsinaisen analyysin aloittamista. Haastattelujen purkamisen tekstimuotoon eli litteroinnin tarkkuus voi vaihdella sanatarkasta hyvin yleisluonteiseen (Kananen 2015, 129). Haastattelut päädyttiin litteroimaan sanatarkasti, jotta haastateltavien kokemukset tulevat esiin autenttisina. Puhtaaksikirjoitetun aineiston kokonaismäärä tekstinkäsittelyohjelmassa oli 90 sivua. Teksti kirjoitettiin Times New Roman -fontilla rivivälillä 1,5 fonttikoolla 12.

Puheenvuorot erotettiin kirjaimin A (Anna, haastattelija), M (Marika) sekä H (haastateltava). Jokainen litteroitu haastattelu oli tallennettu omaan tiedostoonsa, johon oli merkitty haastateltava (sairastunut/perheenjäsen), haastateltavan sukupuoli (mies/nainen), haastattelupaikka ja -aika, haastattelun kesto sekä paikalla olleet opinnäytetyön tekijät. Analyysi tehtiin vain puhemuotoiselle aineistolle, joten esimerkiksi äänenpainoja ei huomioitu.

Opinnäytetyön aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä, mikä on Tuomi ja Sarajärvi (2011, 91) mukaan hyvin soveltuva analyysimenetelmä laadullista tutkimusta tehtäessä. Tässä työssä päätettiin edetä aineistolähtöisesti, vaikka Eskola & Vastamäki (2007, 42) toteavat, että teemahaastattelun aineisto analysoidaan usein teemoittelemalla se haastattelun teemojen mukaisesti. Aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin päädyttiin, koska saatu aineisto oli suhteessa teemoihin runsas ja monipuolinen. Miles & Huberman (1994) esittävät, että laadullinen aineistolähtöinen analyysi etenee kolmivaiheisesti: aineiston pelkistämisestä ryhmittelyyn ja lopuksi abstrahointiin eli teoreettisten käsitteiden laatimiseen (Miles & Huberman 1994, Tuomi & Sarajärvi 2011, 108 mukaan).

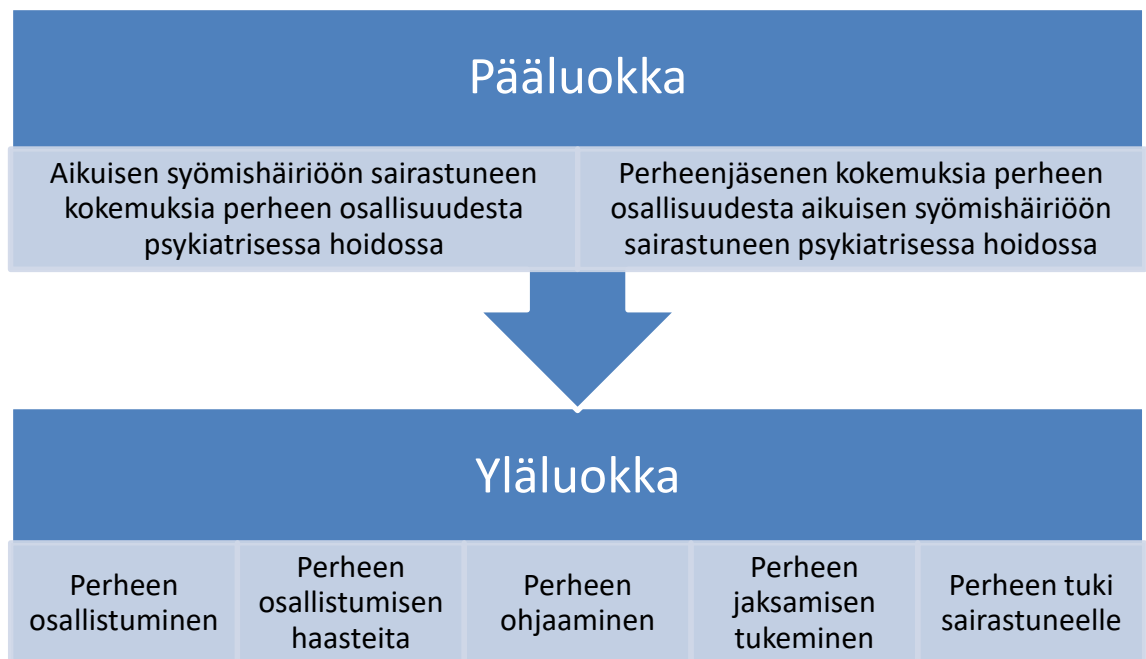
Aineistoon perehdyttiin lukemalla sitä läpi joitain kertoja, minkä jälkeen litteroitu haastatteluaineisto taulukoitiin. Tekijät jakoivat aineiston keskenään. Aineistosta etsittiin merkitseviä ilmaisuja, jotka alleviivattiin tai korostettiin tekstistä, ja viereiseen sarakkeeseen kirjattiin sisällön pelkistetty ilmaus (esimerkit, liite 4 ja 5). Tuomi ja Sarajärvi (2018, 104) mukaan laadullisessa tutkimuksessa aineistosta nousee esille usein paljon kiinnostavia asioita, jotka tulee kuitenkin jättää pois tutkimuksesta, elleivät ne kuvaile juuri tässä tutkimuksessa valittua tarkkaan rajattua tutkittavaa ilmiötä. Erillään tehdyn työn jälkeen tekijät kävivät läpi toistensa osat aineistosta ehdottaen tarvittaessa korjauksia. Keskustelua käytiin siitä, mitkä ovat merkitseviä ilmauksia juuri tässä opinnäytetyössä ja tulevat näin ollen mukaan analyysiin. Ulkopuolelle rajattiin se osa aineistosta, joka ei vastannut tutkimuskysymykseen tai sitä ei ollut perusteltua ottaa mukaan. Merkitsevät ilmaukset sekä pelkistykset käytiin lopuksi kokonaisuudessaan yhdessä läpi.

Seuraavaksi pelkistetyt ilmaukset luokiteltiin samansisältöisten kanssa ja nimettiin luokkaa kuvaavien käsitteiden muodostaen näin alaluokat. Alaluokista muodostettiin jälleen pääluokkia ja pääluokista muodostui yläluokka. Työskentely tapahtui vaihdellen erillään ja yhdessä siten, että lopulliset ratkaisut tehtiin yhdessä. Työhön otettavaa aineistoa karsittiin vielä ryhmittelyvaiheessa. Luokkia järjesteltiin useamman kerran uudelleen, kunnes ryhmittely muodostui tekijöiden mielestä loogiseksi ja turhat päällekkäisyydet luokissa

oli poistettu. Sairastuneiden ja perheenjäsenten haastattelut luokiteltiin yhdessä, sillä ne olivat sisällöltään samantyyppisiä. Eroja luokittelussa oli enemmänkin eri aihealueiden painotuksissa eri haastateltavien kesken niin sairastuneilla kuin perheenjäsenilläkin. Lopuksi sairastuneiden ja perheenjäsenten haastattelujen aineistot jaettiin omiin kokonaisuuksiinsa ja taulukoitiin erilleen (liite 4 ja 5), jotta voitiin muodostaa vastaukset tutkimuskysymyksiin.

5 KOKEMUKSIA PERHEEN OSALLISUUDESTA

Sairastuneen ja perheenjäsenen kokemukset perheen osallisuudesta ryhmittivät yhdensuuntaisesti (liite 4 ja 5). Yläluokiksi muodostuivat sairastuneen ja perheenjäsenen kokemuksia perheen osallisuudesta kuvaavat luokat: *perheen osallistuminen*, *perheen osallistumisen haasteita*, *perheen ohjaaminen*, *perheen jaksamisen tukeminen* sekä *perheen tuki sairastuneelle* (kuvio 1).

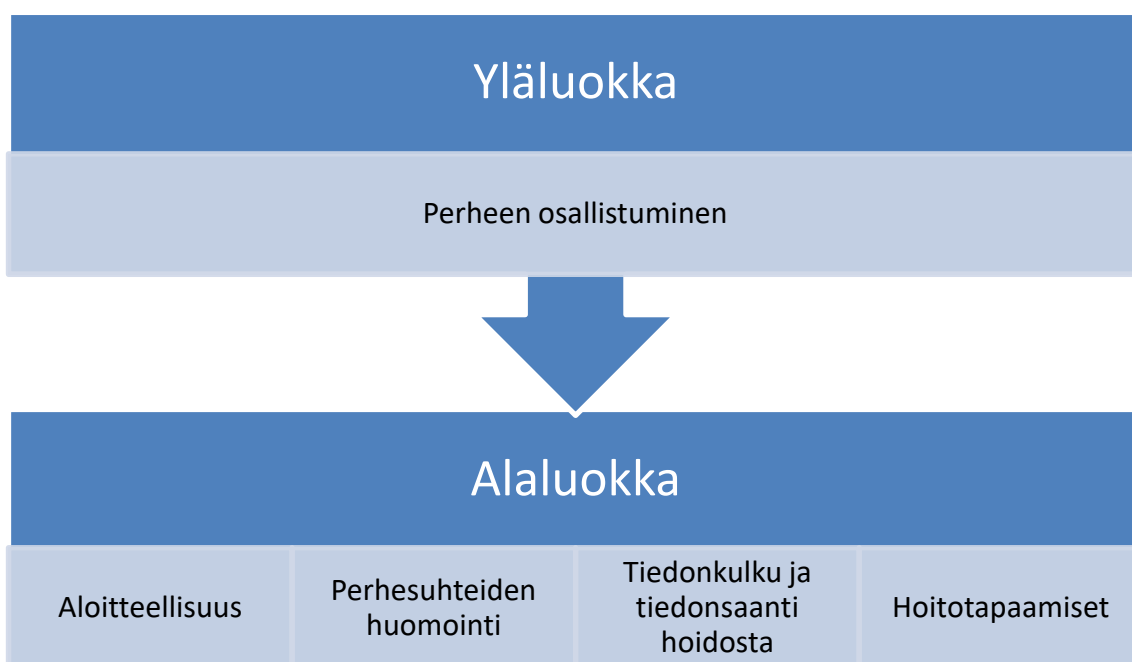


KUVIO 1. Yläluokkien muodostuminen.

Eroa ryhmittelyissä syntyi myöhemmin käsiteltävissä alaluokissa kohdassa *tiedonkulku* ja *tiedonsaanti hoidosta*, joista jälkimmäinen kuvaa terminä paremmin perheenjäsenen näkökulmaa. Lisäksi yläluokassa *perheen tuki sairastuneelle* sairastuneiden aineistosta muodostui kaksi alaluokkaa, kun taas perheenjäsenen kohdalla luokkia on vain yksi. Tulokset kerrotaan jokaisesta luokasta edeten sairastuneen kokemuksista perheenjäsenen kokemuksiin luokka kerrallaan. Lihavoitu teksti erottaa, milloin tuloksissa puhutaan sairastuneen kokemuksista ja milloin siirrytään perheenjäsenen kokemuksiin.

5.1 Perheen osallistuminen

Yläluokka *perheen osallistuminen* sisältää alaluokat *aloitteellisuus*, *perhesuhteiden huomiointi*, *tiedonkulku ja tiedonsaanti hoidosta* sekä *hoitotapaamiset* (kuvio 2). Alaluokassa *aloitteellisuus* sisältää sairastuneen ja perheenjäsenen kokemuksia siitä, miten perhe on otettu mukaan hoitoon vai onko perhe ollut aloitteellinen osallistumisen suhteen, ja miten aktiivinen rooli perheellä on hoidossa ollut. Alaluokka *perhesuhteiden huomiointi* pitää sisällään kokemuksia siitä, miksi ja miten perhe tulisi haastateltavien kokemusten mukaan huomioida osana hoidon kokonaisuutta. Alaluokka *tiedonkulku ja tiedonsaanti hoidosta* taas pitää sisällään kokemuksia hoitoon liittyvästä tiedonkulusta ja tiedonsaannista. Alaluokka *hoitotapaamiset* sisältää kokemuksia erilaisista hoitotapaamisista, joissa perhe on ollut mukana.



KUVIO 2. Perheen osallistuminen.

5.1.1 Aloitteellisuus

Sairastuneella oli kokemuksia siitä, miten hoitotaho oli heti hoidon alussa huomionnut perhettä. Hoitotaho oli myös painottanut, miten tärkeää on saada perheenjäseniä mukaan hoitoon. Perheen tapaaminen heti hoidon alussa oli ollut hoitotahon mielestä tärkeää, koska silloin voitiin keskustella hoidosta ja sen tavoitteista.

”- jo heti ensimmäisestä käynnistä alkaen, kun menin tapaamaan omaa sairaanhoitajaa, ni sinne vastaanotolle, nii hän puhui siitä, kuinka tärkeitä on, ett jos vaan niinku pystytään saamaan läheisiä mukaan.”

Hoitotahon puolesta perheelle oli tarjottu erilaisia osallistumisvaihtoehtoja, minkä sairastunut oli kokenut hyvänä. Heille oli myös kerrottu, että perheenjäsenet voivat halutessaan osallistua vastaanotoille, kotikäynneille ja hoitokokouksiin osastohoidon aikana tai avohoidossa. Osastolla perheenjäsenille oli järjestetty tapaamisia erilaisissa kokoonpanoissa tai otettu mukaan perheruokailutapaamisiin. Sairastunut koki tärkeänä, että perheenjäsenen oli mahdollisuus osallistua vastaanotoille tai hoitokokouksiin, ja eräs toivoikin läheisiä tietyille kerroille mukaan.

Sairastuneella oli kokemuksia myös siitä, ettei hoitotaho ollut huomionnut perhettä mitenkään erityisesti avo- ja osastohoitojaksoilla, jaksanut nähdä vaivaa tai hoitotaho ei ollut ehdottanut vaihtoehtoja perheen mukaan ottamiseksi. Perheen mukaan ottamista ei oltu tiedusteltu uudelleen sairastuneen oltua toistuvasti osastohoitojaksoilla.

” - - ett ku kaikille muille annettiin aina kaikki kaavakkeet ja täyty nää, ja sillee jotenki niinku, must tuntuu, ett, tai sillee tavallaan niinku, ett otettiin sillee kunnolla asiakseen, ett nyt tälläne henkilö tulee tänne osastolle ja nyt paneudutaanpa hänen asioihinsa ja järjestetään kaikkia verkostopalaveriteita, ja sit mä oon vaa jotenki ollu semmone niinku, jotenki semmone, joka vaan niinku tulee sinne, koska se nyt vaan aina tulee tänne välillä.”

Sairastunut kuvasi, että päiväosastolla oli keskusteltu perhesuhteista, mutta ei oltu tarjottu perheenjäsenille mahdollisuutta osallistua. Eräs sairastunut olisi kokenut perheenjäsenen osallistumisen päiväosastolla tarpeelliseksi. Sairastuneen mielestä olisi toivottavaa, että hoitotaho kannustaisi perheenjäseniä osallistumaan hoitoon tai kannustaisi luonnolliseen verkostoon tukeutumiseen.

” - - jotenki alottais pohjustaan sitä ajatusta, että luonnolliseen verkostoon voisi tukeutua tai voisi haluta tukeutua, niin niin, se ois ollu se, mitä niinku mulle ois pitäny alkaa syöttämään, niinku tuolta jotenkin jostain vielä aikasempaakin.”

Useampi sairastunut kuvasi kokemuksiaan perheen aktiivisuudesta hoidossa. Osa heistä kertoi, että perhe oli ollut aktiivisesti mukana hoidossa. Sairastunut uskoi, että perheenjäsenet eivät olisi suostuneet jäämään hoidon ulkopuolelle. Eräs sairastunut oli tyytyväinen perheenjäsenen aktiivisuuteen. Kokemus oli myös siitä, että perheenjäsenen aktiivisuus oli helpottanut hoitotahon yhteydenpitoa heihin. Perheenjäsenen tieto erilaisista osallistumisen vaihtoehdoista oli edesauttanut sitäkin, että hän oli osannut aktiivisesti kysyä osallistumismahdollisuuksista.

” - - että tietysti niinku esimerkiks, mä koen että X:llä oli kans myös paljon niinku osaamista osallistua siihen hoitoon siinä mielessä, että se osas kysyä tiettyjä hoitomuotoja niinku, että voisko tulla tapaamaan tai voitasko me saada perheterapiaa, koska se niinku tiesi, ett tälläsiä on olemassa.”

Perheenjäsenellä oli kokemus siitä, että lääkäri oli halunnut tavata avopuolison lisäksi myös sairastuneen vanhemmat. Toinen perheenjäsen koki, että erityisesti kriittisessä ja vakavassa tilanteessa olisi tärkeää järjestää tapaamisia hoitotahon aloitteen pohjalta. Yksi kokemus oli myös siitä, miten hoitotaho ei ollut kutsunut perheenjäsentä osalliseksi hoitoon.

” - - mutta ett sieltäkään ei siitä hoidon piiristä tullu niinku sillai varsinaisesti mitään kutsua.”

Molemmat perheenjäsenet kuvasivat omaa aktiivisuuttaan hoidossa. Toinen perheenjäsen koki edukseen tiedon hoitojärjestelmän toiminnasta, mikä oli osaltaan edistänyt hänen aktiivisuuttaan. Toinen kuvasi olleensa tiiviisti mukana hoidossa sairauden ollessa kriittinen. Perheenjäsen kertoi ottaneensa yhteyttä hoitotahoon tilanteissa, joissa hän ei ollut saanut yhteyttä sairastuneeseen tai oli ollut tästä huolissaan. Yksi kokemus oli myös siitä, ettei läheinen ollut aktiivisesti mukana hoidossa, mutta oli perheenjäsenen roolissaan yrittänyt tukea.

5.1.2 Perhesuhteiden huomiointi

Haastateltavilla oli erilaisia perhesuhteiden huomiointiin liittyviä kokemuksia. **Useampi sairastunut koki** perheen mukaanoton tärkeäksi tai tarpeelliseksi. Erään sairastuneen

mukaan perheen mukaanotto oli tarpeellista, koska sairauteen liittyvät kommunikoinnin vaikeudet ja vuorovaikutukselliset ongelmat. Toinen taas toi esiin, että mukana olo on tärkeää, koska sairaus vaikuttaa koko perheeseen.

” - - Ett se on oikeesti ensiarvosen tärkeetä, ett ne läheiset on mukana. Vaikka se sairastunu niinko hoitaa itse itseään, mut niinko sanoin, kyl siin yhdessä vähän niinko sitä sairastetaan, ett kyl siin on pakko olla mukana ja osallistuu.”

Sairastuneella oli myös aikuisuuteen ja perhesuhteiden tai parisuhteen huomiointiin liittyviä kokemuksia. Sairastunut koki, ettei hän pärjää ilman perheen tukea, vaikka hän on aikuinen. Eräs sairastunut koki, että hänen on ajateltu olevan sen ikäinen, ettei vanhempien omaisina tarvitse enää osallistua hoitoon. Kokemuksista tuli ilmi myös, että olisi tärkeää olla kiinnostunut sairastuneen läheisistä ihmissuhteista, vaikka sairastuneella ei olisi muita läheisiä ihmissuhteita kuin vanhemmat.

Parisuhteen huomiointiin liittyen sairastuneen kokemuksissa ilmeni, että vointia oli huomioitu enemmän yksilönä eikä parisuhteen tilannetta oltu käsitelty tai hoidossa oli keskitytty enemmän vanhempi-lapsi -suhteeseen. Useampi sairastunut toi esiin kumppanin osallisuuden hoidossa olevan ehdotonta, koska sairaus vaikuttaa parisuhteeseen. Sairastuneen mukaan läheisen jääminen hoidon ulkopuolelle aiheuttaisi ristiriitoja hoidossa ja parisuhteessa, ja toisen mukaan parisuhteen toimivuus taas vaikuttaa sairastuneen vointiin. Eräs sairastunut toi ilmi, ettei seksuaalisuudesta puhuttu hoidossa. Yksi sairastunut kuvasi osastolla järjestettävän perhepäivällisiä, mutta pariskunnalle ei oltu tarjottu mahdollisuutta perheruokailuun, vaikka he tarvitsevat siinä yhtä lailla tukea.

” - - Mut jotenkin tuntuu, että tota, ett hoitohenkilökunta on jotenkin vaan niinku fakkiintunu siihen, ett se on aina, on niinko sairastunu lapsi ja läheiset on vanhempia. Ni jotenkin ajatella sitä myös sitä sillee parisuhdenäkökulmasta. Niin se vois olla hyvä kehitys.”

Perheenjäsenellä oli myös perhesuhteiden huomiointiin liittyviä kokemuksia. Toinen perheenjäsen koki, että koko perheen mukanaolon tärkeyttä on painotettava hoidon alussa, sillä perheenjäsenten ymmärrys auttaa sairaudesta toipumisessa. Toinen taas kuvasi sitä, miten hänestä sairaus ja siihen liittyvä häpeä koskettaa koko perhettä.

”- - se on niinku psyykkinen sairaus, mutta että se on niinkun erilainen, kun monet muut psyykkiset sairaudet, niin sekin on siinä niinkun kiusallista, että, ja se, että se sairastava kokee sen niin hävettävänä, häpeällisenä. Niin sekin tieto vois niinkun helpottaa, jos siitä yleisesti niinkun puhuttais ja, ja sitten, että olis semmonen tilanne, että siellä kotona voi, vois puhua ihan vapaasti ja vois vieraillekin tai omaisillekin, tai siis niinku läheisille niinku, että siit asiasta vois puhua. - - Ett se häpeä on niinku semmonen vaikee asia siinä, että se, kun sitä monet niinkun ajattelee, että se on itse aiheutettu sairaus.”

Perheenjäsenen kokemuksissa tuli myös ilmi, miten sairastunut olisi läheisen mukaan hyötynyt vanhempien eron käsittelystä yhteistapaamisissa. Toinen kuvasi kokemusta siitä, miten oli ollut epävarma, kuinka toimia erilaisia hankaluuksia omaavien perheenjäsentensä kanssa, ja olisi kokenut hyödyllisenä koko perheelle järjestettävät yhteistapaamiset.

5.1.3 Tiedonkulku ja tiedonsaanti hoidosta

Sairastuneen kokemukset kuvasivat luokassa tiedonkulkuun hoidosta, että hoitotaho ei ollut suoraan yhteydessä perheenjäseniin tai tieto oli kulkenut sairastuneen kautta perheenjäsenille. Tiedonjako perheenjäsenille tapahtui usein hoitokokouksissa, ja hoidon tavoitteista oli kerrottu hoitajien tapaamisten yhteydessä sekä puhelimitse. Eräs sairastunut kertookin perheenjäsenen kokeneen, että hoidon tavoitteista on vaikea saada tietoa, jos ei ole mukana hoidossa.

Useampi sairastunut kuvasi myös sitä, etteivät ole aina halunneet kertoa hoidosta tai ettei läheisille ole saanut kertoa paljoa. Eräs sairastunut totesi voivansa täysi-ikäisenä päättää, mitä hänestä kerrotaan. Kokemuksissa ilmeni myös, että sairastunut voi edetä omaa prosessiaan siinä, mitä haluaa jakaa muille.

”- - Ett on kuitenkin tosi tärkeätä, että kunnioitetaan sitten niinku sitä potilaan tahtoa, että vaikka oiskin ite sitä mieltä, että pitäis kertoa tai jotain niin sitten se potilas kuitenkin etenee omaa prosessiaan siinä, että mitä sitten haluaa jakaa muille.”

Tiedonkulkuun hoidosta liittyivät myös sairastuneen kokemukset siitä, että hoidosta ei kerrota läheisille ilman lupaa. Sairastunut koki hyvänä sen, että sairastuneelta kysytään tarkasti, mitä tietoja perheelle voi luovuttaa ja mistä sairastunut haluaa puhua yhteista- paamisissa perheen kanssa. Eräs sairastunut oli kokenut helpottavana, että hoitotaho oli kertonut perheelle sellaisia asioita, joita sairastunut ei itse pystynyt kertomaan.

Sairastuneen kokemus oli, että on tärkeää kunnioittaa potilaan omaa tahtoa tietojenluovu- tuksessa perheenjäsenille. Sairastunut oli voinut luottaa siihen, että perheelle kerrotaan vain sovitut asiat. Tietojenluovutuksesta sopiminen oli lisännyt sairastuneen luottamusta myös hoitosuhteeseen omahoitajan kanssa.

”- - niin on niinku hyvä käydä eka niinku tarkasti tavallaan läpi se, että mistä voi niinku puhua ja mistä niinku sitten taas niinku se potilas ei niinku halua, että niinku puhutaan - - että se tuo niinku myös sellasta, niinku itelle on tuonu myös sellasta niinku luottamusta sit siihen niinku hoitosuhteeseen sen, tota omahoitajan ja mun välillä, että tietää, ett se niinku kunnioittaa sit niitä omia rajoja, että, joo.”

Perheenjäsenen kokemukset luokassa tiedonsaantiin hoidosta kuvasivat tiedonsaannin vaativan läheiseltä oma-aloitteisuutta. Hoitoneuvotteluihin perheenjäsen halusi osallis- tua, koska niistä sai hyvin tietoa muun muassa hoidon tavoitteista. Tiedonsaaminen hoi- dosta oli vaikeutunut sairastuneen tultua täysi-ikäiseksi. Toinen perheenjäsen koki tämän vaikeimmaksi vaiheeksi hoidossa, koska silloin ei ollut saanut enää tietoja.

”- - mutta varmaan on se vanhempien siihen mukaantulo juuri silloin, kun se on yli 18, se vaikein vaihe oli juuri se, että kun just täytti 18, ja sit niinku loppu ne. Niin mä tarkotin sitä, että kun on 18 niin sä et saa enää tietoja.”

Perheenjäsen koki vanhempien olevan avuttomassa tilassa, jos sairastunut kieltää tietojen luovutuksen. Perheenjäsen kuvasi myös sitä, miten ei aina ollut saanut tietoja soittaessaan hoitopaikkaan, mutta vastaavasti sairauden ollessa kriittisessä vaiheessa tietoa oli saanut melko paljon. Toisinaan perheenjäsen oli kysynyt lupaa sairastuneelta ennen yhteydenot- toa tai sopinut hoitajan kanssa, että sairastuneelle kerrotaan jälkeenpäin yhteydenotoista.

5.1.4 Hoitotapaamiset

Useampi sairastunut koki perhetapaamisten järjestämisen hyvänä asiana. Hyvänä pidettiin myös sitä, että niitä oli järjestetty matalalla kynnyksellä ilman erityistä syytä. Toisinaan perhe oli pyydetty hoitotapaamiseen jonkin tietyn aiheen käsittelyä varten. Joskus jokin asia olisi sairastuneen mielestä vaatinut nopeampaa käsittelyä perheen kanssa, kuin mitä hoitotaho oli nähnyt tarpeelliseksi. Eräs sairastunut oli epäileväinen perhetapaamisia kohtaan, mutta oli kokenut olonsa helpottuneeksi tapaamisten jälkeen.

”- - oli meillä mikä tahansa perhetapaaminen, niin kyllä mä muistan, että en mä niitä koskaan jälkikäteen tavallaan katunut tai niinku, ett se oli kuitenkin sitten aina sellanen niinku helpottava tunne, niinku ku niistä lähti, tai ku ne oli loppunu, vaikka alkuun saattoki olla niinku epäileväinen.”

Yhteiset hoitotapaamiset perheen kanssa olivat sairastuneen mielestä hyviä siksi, että sairauden vaikutuksesta johtuen sairastunut olisi voinut vääristää tai jättää kertomatta tietoja perheelle. Sairastuneen mielestä olikin hyvä, että perheenjäsen sai totuudenmukaista tietoa osallistuessaan hoitokokouksiin ja sai samalla tietoa sairauden ja hoidon tilanteesta. Tapaamiset auttoivat sairastuneen perheenjäsentä ymmärtämään sairastuneen tilannetta ja hyväksymään hänen sairastumistaan.

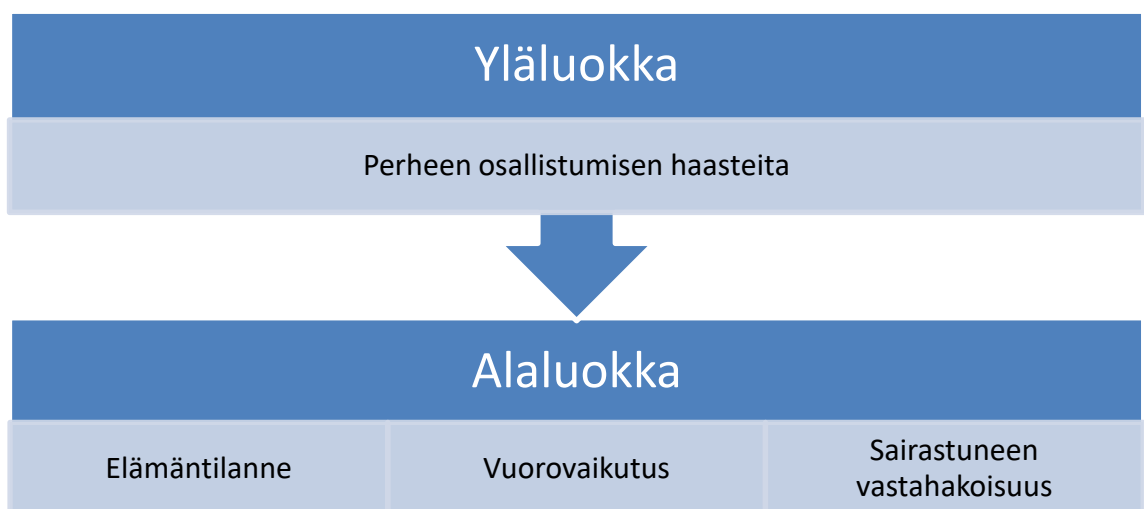
Hoitotapaamisissa oli keskusteltu perheen kanssa yhdessä avoimesti vaikeista asioista, tulevaisuuden tavoitteista ja siitä, kuinka haastavissa tilanteissa voisi toimia. Hoitajan, omahoitajan tai yleensäkin ammattilaisen läsnä ollessa keskustelut koettiin turvallisina, rauhoittavina tai rakentavina, sillä ammattilainen piti keskustelutilanteet hallinnassa. Hoitotapaamisissa sairastuneen oli luontevaa puhua läheisten reagoinnista ja ajatuksista yleensä tai kuulla heidän ajatuksiaan sairastumiseen liittyen. Kotioloissa keskustelu koettiin vaikeana. Omahoitajan osallistuminen perhetapaamiseen koettiin tärkeänä, sillä omahoitaja tunsi sairastuneen ja perheen tilanteen. Eräällä sairastuneella oli kokemuksia kotona tapahtuneesta hoidosta. Sairastuneen kokemuksen mukaan hoitotapaamiset ja hoito olisi parempi toteuttaa arkisessa kotiympäristössä perheenjäsenen mukana ollessa. Hän koki, että ongelmat esiintyvät juuri kotona ja sairastuneeseen vaikuttavat myös puolison tavat ja mieltymykset.

Perheenjäsen kuvasi saaneensa hoitotapaamisista hyvin tietoa, ja halusi siksi osallistua niihin. Hoitotapaamisissa oli mahdollista käsitellä sellaisia asioita, joita perheenjäsen ei muuten olisi uskaltanut ottaa esille. Perheenjäsen tunsi tulleen hyvin kohdatuksi hoitotapaamisissa. Perheenjäsen koki hoitotapaamisissa myös vastuun jakautuvan.

”- - siis ei oo koskaan mitään negatiivista tullut, että kyllä ne on aina ollu niinkun sitä, kokenu niinku, ett se vastuu jakautuu ja ett kyllä ne on aina ollu positiivinen kokemus, ett koskaan ei oo tullut sellasta, että ois niinku jotenkin syyllistetty tai ois joutunu johki kiusalliseen tilanteeseen tai ett semmosta ei oo tapahtunut”

5.2 Perheen osallistumisen haasteita

Yläluokka *perheen osallistumisen haasteita* sisältää alaluokat *elämäntilanne*, *vuorovaikutus* ja *sairastuneen vastahakoisuus* (kuvio 3). Alaluokassa *elämäntilanne* kuvataan haastateltavien elämäntilanteista johtuvien haasteiden vaikutusta perheen osallistumiseen. Alaluokassa *vuorovaikutus* kuvataan vuorovaikutuksellisia tekijöitä, jotka vaikuttavat perheen osallistumiseen tai tulevat esille perheen ollessa mukana hoidossa. Alaluokka *sairastuneen vastahakoisuus* sisältää sairastuneen kokemuksia vastahakoisuudesta perheen osallistumista kohtaan sekä perheenjäsenen kokemuksia sairastuneen vastahakoisuudesta ottaa perhettä mukaan hoitoon.



KUVIO 3. Perheen osallistumisen haasteita.

5.2.1 Elämäntilanne

Sairastuneen kokemuksen mukaan asuminen yhdessä tai erikseen perheenjäsenen kanssa oli vaikuttanut perheen osallisuuteen hoidossa. Eräs sairastuneista uskoi, että olisi työntänyt kaikki perheenjäsenet pois luotaan eikä olisi ottanut heitä mukaan hoitoonsa, jos ei olisi asunut avoliitossa.

” - - kyl mä niinku omal kohallani, jos ajattelee niin, että me ei asuttais yhdessä, niin mä luulen, että mä puskins kaikki mahdolliset läheiset pois ympäriltä, koska se on kuitenkin hyvin tyypillinen tapa toimia, työntää ihmisiä pois. - - mulla kaikki niinku perhe, muu perhe niinko asuu Y:ssä ja tuolla, ett ne ei ees niinku tässä päivittäisessä toiminnassa oo, ni varmasti oisin kyllä niinko torjunu kaikki.”

Perheen asuminen etäällä koettiin ongelmalliseksi, minkä vuoksi erään sairastuneen perheenjäsen ei ollutkaan osallisena hoidossa. Yhden sairastuneen kokemus oli, ettei aikuisuuden myötä enää ansainnut perheenjäsenten apua.

”- - kakskytvuotiashan on tosi niinku nuori ja pieni, ett sais niinku oikeesti olla semmonen niinku vielä, että aikuiset auttakaa mua, mut sillee jotenki niinku ittellä ollu semmonen luulo, että pitää olla niinku hirveen niinku, ett mä en niinku ees ansaitse enää mitään apua.”

Myös **perheenjäsenellä oli kokemus**, että hoitopaikasta kaukana asuminen oli rajoittanut osallistumista hoitopaikan järjestämiin vanhempien tapaamisiin. Toinen perheenjäsen koki omien voimavarojensa osaltaan vaikuttaneen siihen, kuinka paljon hän oli halunnut tietää sairastuneen asioista. Perheenjäsen tiesi tehneensä parhaansa niillä voimavaroilla, jotka hänellä oli ollut.

” - - kyllä varmaan oisin voinut tehdä jotakin ja paljokin eri lailla ja ehkä sitten just se, että ois siihe hoitavaan henkilökuntaan X:n tapauksessa ottanut enemmän, mutta siis mä oon kumminkin ihan äärilaidalla ollut kymmenen vuotta, ett sillain mä en niinku kuiteskaan koe kauheeta syyllisyyttä - - niin mä en niinku, nyt mä huomaan, ett mä en aina jaksa, että nyt se pitää paikkansa, että mä en oikeestaan halua ees kaikkee tietää.”

5.2.2 Vuorovaikutus

Sairastuneiden kokemuksista, liittyen perheen osallistumisen haasteisiin, nousi esille vuorovaikutukseen liittyvinä tekijöinä luottamus, suhteet perheenjäseniin sekä halu tai jaksaminen kertoa hoidostaan ja asioistaan läheisille. Perheenjäsenten osallisuus hoidossa herätti myös monenlaisia tunteita sairastuneilla. Osa sairastuneista nosti esille, että perheen osallisuus hoidossa on tärkeää, vaikkakin se koettiin samanaikaisesti myös vaikeana ja raskaana tai vaikeana saada toimimaan.

Yhdellä sairastuneella oli kokemus siitä, että suhteet perheenjäseniin eivät olleet hyvät silloin, kun perhe ei ollut mukana hoidossa. Kokemuksia oli myös siitä, että perheenjäsenen ja sairastuneen väliseen vuorovaikutukseen vaikuttaa luottamus; sairastunut kertoi luottamuksen rakentamisen perheenjäseniin vievän aikaa. Luottamusta tulisi sairastuneen mukaan rakentaa aika alusta lähtien, jos ei ole aiempaa kokemusta läheisten tuesta.

*”- - voi olla, ett se pitää alottaa sillee tosi kaukaa, ett heti ei niinku voi lähtee käsittelee mitää asioita, vaan niinku jotenki, ett jos ei oo mitään sel-
lasta niinku semmost pohjaa, ett vois kertoo mitään asioita tai sais mitään
apua vanhemmilta, niin sillon se pitää jotenkin rakentaa aika alusta asti.
- - Ett ei heti voi niinku periaatteessa voi tyyliin vieraille ihmisille, vaikka
niiden ei pitäs olla vieraita, mut silleen niinku, ett jotenki pitää niinku sitä
ihan niinku pikkuhiljaa sitä sellast luottamusta.”*

Hoidosta ei aina jaksettu kertoa perheelle tai ei haluttu näyttää perheenjäsenille, että voi huonosti. Eräs sairastunut oli tehnyt perheenjäsenensä kanssa sopimuksen siitä, kuinka he voivat olla vuorovaikutuksessa keskenään molemminpuolista kommunikointia helpot-
taakseen. Yksi sairastunut nosti esille, että sairauden myötä olisi saattanut myös vääris-
tellä asioiden todellista tilaa perheenjäsenille.

*”- - mut että sairaus ois aiheuttanut sen, että mä oisin tehnyt jonku semmo-
sen fiksun pikkusen laivenuksen sinne tänne ja tuonne ja jättänyt sujuvasti
varmaan sairauden myötä kertomatta asioita tai niinku näin - - ”*

Perheenjäsenten kysely vastaanotolla puhutuista asioista tuntui sairastuneesta ahdistava-
lta ja vaikealta. Keskustelut perheenjäsenten kanssa olivat olleet sairastuneelle raskaita,

koska sairastunut prosessoii itsekkin tilannetta paljon. Sairastunut koki ahdistavana myös voinnin ja sairauden jakamisen läheistensä kanssa. Perheenjäsenten läsnäolo hoidossa oli aluksi ollut vaikeaa sairastuneelle, koska kaikki tunteiden kirjo käytiin läpi. Myöhemmin heidän läsnäolonsa oli ollut sairastuneelle helpompaa, kun hän oli tullut sinuiksi tilanteensa kanssa. Myös perheenjäsenten tunteiden pohtiminen aiheutti sairastuneelle ahdistusta, ja sairastunut oli kokenut perheenjäsenten herättämät tunteet vaikeampina kuin heidän läsnäolonsa.

” - - sitten ajattelen sitä, että kuinka paljon se heitä kuormittaa, kuinka paljon se niinku ahdistaa heitä, miltä se tuntuu - - ne tunteet niinku tuntu sillä tavalla ehkä vaikeimmilta kuin ehkä sitten ne tilanteet, että ollaan niinku siinä kaikki läsnä.”

Perheenjäsenen kokemuksissa tuli myös esille vuorovaikutukseen liittyviä perheen osallistumisen haasteita. Perheenjäsen ei uskaltanut kysyä sairastuneelta hänen asioistaan, koska ei tiennyt, kuinka sairastunut suhtautuisi kysymyksiin. Eräs perheenjäsen uskoi, että sairastunut oli pitänyt hänestä johtavana, ettei hän ollut ollut mukana hoidossa. Yksi perheenjäsen koki tehneensä parhaansa tukeakseen sairastunutta, mutta uskoi sairastuneen kokemuksen olevan päinvastainen.

” - - sillain mä niinkun koen, että mä oisin kuiteskin tehny niinku parhaani, mutta mä kuiteskin luulen, että X on kokenu, että mä en oo tehny parhaani.”

” - - mä luulen, että X:llä on niinkun semmonen käsitys, että mä en oo niinku ollu siinä, ett mä en oo niinku ollu siinä hoidossa, tai että mä en oo ollu siinä hoidossa mukana ja ehkä mä luulen että se syyttää, että se on niinku minusta johtuvaa, että mä en oo ollu mukana.”

5.2.3 Sairastuneen vastahakoisuus

Sairastunut toi esille täysi-ikäisyyden tekevän haasteelliseksi perheen osallistumisen, koska sairastunut voi kieltää sen. Yhdessä tapauksessa perhe olisi halunnut käydä osastolla enemmän, mutta sairastunut ei halunnut heitä aina sinne. Sairastuneen mukaan per-

heeltä ei aina halua tai *osaa haluta* apua eikä perheelle aina halua kertoa hoidostaan. Kokemus oli myös siitä, että perheen olisi voinut olla hyvä nähdä osaston käytännöt, mutta sairastunut ei silloin kokenut tarvetta perheen apuun ja tukeen aikuisuutensa vuoksi.

”- - siellähän olis ollu mahdollisuus aloittaa se niin, ett joku läheisist ois tullut siihen ensimmäiseen päivään mukaan, mutta mä jotenkin katsoin, ett ku mä olen nyt jo näin vahvasti aikuisikäinen niin tuskin tarvitsen sitä apua, tukea. Näin jälkikäteen ajatellen ehkä ois voinu olla ihan hyvä, että siellä ois ollukin joku läheinen vähän seuraamassa ihan niinku lähinnä sitä, että mikä se on se päivän rytmi, ja minkälaisia annoskokoja siellä sitten on tarkoitus ruokailla - - ”

Sairastunut halusi olla itse vastuussa hoidostaan eikä kokenut perheen läsnäoloa tarpeelliseksi hoitopäätöksiä tehtäessä. Eräässä tapauksessa sairastunut ei ollut itse ottanut esille tahtoaan ottaa perheenjäseniään mukaan hoitoon. Yksi sairastunut oli myös pelännyt, millaista tietoa hoitokokouksissa tulee esille, jos perheenjäsenet olisivat olleet läsnä. Sairastunut oli pelännyt hoitokokouksissa voivan tulla esille tietoa, jota hän ei halua jakaa perheelle.

”- - ett jos ne ois ollu jossain sellasessa tilanteessa läsnä niin ehkä se, että tuleeks siellä jotakin sellasta niinku tietoa sitten, mitä tavallaan ei ehkä ite olisi niinku halunnu - - tai myös se, että ois pelottanu se, että minkälaista tietoa siinä niinku sit tulee.”

Perheen mukanaolo hoidossa olisi ollut tärkeää sairastuneen mielestä, mutta hän kertoi aikaisemmin vastustaneensa sitä, koska hän koki sen vaikeana. Yksi sairastunut ei halunnut läheistensä sekaantuvan sairastamiseensa, koska hän piti sairautta häpeällisenä ja siitä puhumisen vaikeana, mutta ajatteli perheen mukaantulon olleen jälkikäteen ajateltuna hyvä.

”- - ku jälkeensä aattelee, niin se on ollu hyvä, mutta siinä tilanteessa niin tietysti siinä on niinku, paljon varsinkin, jos on niinku aika nuori, niin varmaan, en mä tiedä onkse ikäkään siihen liittyvää, mutta myös niinku tulee sellanen niinku olo, että mitä teidän nyt pitää tähän niinku mun sairauteen

sekaantua - - ku syömishäiriötki, niinku ne asiat on sellasii niinku hävettäviä, niinku ett niit häpee tosi paljon, niin voi olla vaikee kertoa, niin mä luulen, ett niinku siitä johtuen myös niinku tulee se, että älkää nyt niinku sekaantuko tähän, että koska voi olla niinku ite ylipäätään niinku vaikee puhuu niinku niistä kenenkään kanssa - - ”

Yhdellä perheenjäsenellä oli kokemus sairastuneen vastahakoisuudesta niin, että hän oli käsittänyt sairastuneen vastustavan perheenjäsenen tuloa mukaan hoitoon.

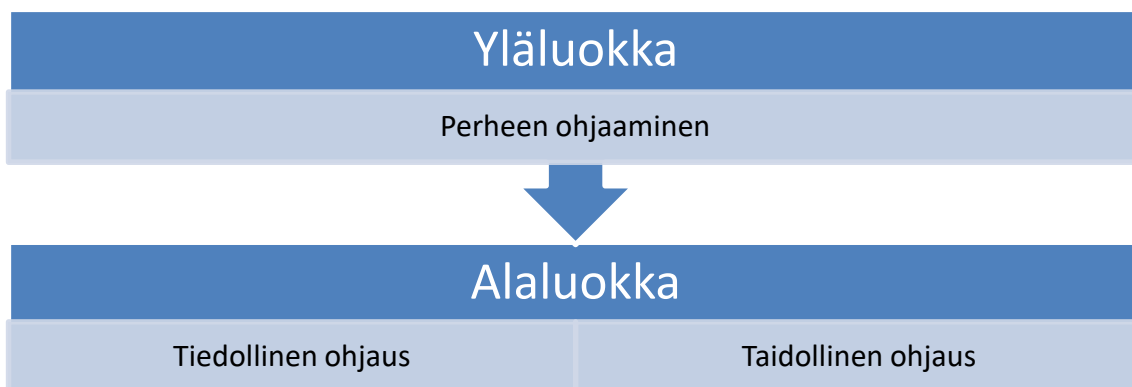
”- - mulla oli niinku sellanen käsitys, että X ei olisi halunnut - - ”

Toisen perheenjäsenen kokemuksen mukaan sairastunut oli ollut kiukkuinen perheenjäsenen yhteydenoton vuoksi, mutta uskoi sairastuneen olleen lopulta hyvillään. Yhden kokemuksen mukaan sairastuneen oli vaikeaa ottaa apua vastaan ilman sairaudentuntoa.

”- - mä luulen, että X:llä ei ollu niinku sellasta sairaudentuntoa vielä siinä vaiheessa, että se jäi niinku vähä. Niin, jos ei oo sairaudentuntoa, sitä on vaikee ottaa apuakaan.”

5.3 Perheen ohjaaminen

Yläluokka *perheen ohjaaminen* sisältää alaluokat *tiedollinen ohjaus* ja *taidollinen ohjaus* (kuvio 4, seuraava sivu). Alaluokassa *tiedollinen ohjaus* kuvataan haastateltavien kokemuksia siitä, miten perhe on saanut hoidon aikana tietoa sairaudesta, miten ja millaista tietoa he odottaisivat perheen saavan sekä miten merkittävänä tieto on koettu. Alaluokassa *taidollinen ohjaus* kuvataan sairastuneiden ja perheenjäsenten kokemuksia siitä, millaista taidollista ohjausta perheenjäsenille olisi kaivattu, millaista taidollista ohjausta perheenjäsenet olivat saaneet ja mikä on taidollisen ohjauksen merkitys perheenjäsenelle.



KUVIO 4. Perheen ohjaaminen.

5.3.1 Tiedollinen ohjaus

Usea sairastunut koki perheen tiedollisen ohjauksen tärkeänä. Sairastuneen mukaan hoidon alussa olisi tärkeää kertoa perheenjäsenille sairauden koskettavan koko perhettä. Lisäksi tulisi antaa perustietoa sairaudesta hoidon alussa perheen tietotason ollessa vähäinen. Sairastunut koki läheisillä olevan suuri tiedontarve, vaikka he eivät välttämättä osaa kysyä asioista, ja eräs koki epätietoisuuden lisäävän perheen tuskaa. Yksi sairastunut koki ensitietoryhmän olevan yksi hyvä vaihtoehto, josta perheenjäsenet voivat saada tietoa sairaudesta.

Sairastuneen kokemuksissa ilmeni, että perheelle tulisi antaa tietoa sairauden syntyyn liittyvistä tekijöistä, vaihtelevista oireista, erilaisista syömishäiriön tyypeistä ja niille tyypillisistä oireista tai sairaudesta kohdentuen juuri sairastavan tilanteeseen. Sairastunut kuvasi tiedon hälventävän perheenjäsenten syyllisyydentunteita, auttavan heitä tunnistamaan oireita ja reagoimaan oireisiin tai ottamaan puheeksi havaitsemansa oireet hoitohenkilökunnan kanssa. Sairastuneen kokemuksen mukaan tieto ja avoimuus sairaudesta auttaa perhettä myös ymmärtämään sairautta ja sen, ettei sairauden kanssa voi tehdä kompromissiratkaisuja.

” - - Joo, siis jotenkin niinku, ett jotenkin se läheinen osais pysytellä hereillä, koska se niinko, se sairaustyypiki voi muuttua tai se käyttäytyminen voi muuttua, ni jotenkin, että se läheinen osais pysyä hereillä. Ja toisaaltaan niinko sit myös ehkä tarttua siihen tilanteeseen tai tuoda sit siellä sairaalassa tai niille hoitajille niinko sen asian esille, ett nyt mä huomasin tämän mösen asian, ett onks tää nyt ookoo, tai onks tää normaalia, tai näin.”

” - - he ovat saaneet sitä tukea nyt tuolta osastolta niin paljon, ett he tietää, että tän sairauden kanssa ei voi tehdä tälläsiä kompromissiratkaisuja vaan se on niinku on-off, ett joko tai, ett näin se vaan on niinku mentävä, ett ei voi lähteä neuvottelemaan.”

Sairastuneen kokemuksista ilmeni, että olisi myös hyödyllistä kertoa perheelle, ettei esimerkiksi sairaalaan menoa tarvitse viimeiseen asti välttää tai sairaalahoito voi toisinaan olla ainut vaihtoehto. Eräs sairastunut oli kokenut juuri hoitotahon antaman tiedon autta-
neen perheenjäseniä ymmärtämään osastohoidon tarpeellisuuden.

Sairastuneen kokemus oli, että tietoa sairaudesta oli annettu sopivissa osissa. Kokemus oli myös siitä, miten hoidossa ollessa hoitohenkilökunnan tieto syömishäiriöistä oli ollut vähäistä, jolloin tiedonantaminen sairaudesta perheelle voi olla vaikeaa. Erään sairastu-
neen kokemus oli, että perheenjäsen oli saanut tietoa sairaudesta vertaistukiryhmistä eikä niinkään osastolta. Yksi taas toi esiin, ettei esimerkiksi tietopohjaista kirjallisuutta oltu tarjottu luettavaksi perheelle.

Perheenjäsen koki, että perheen on tärkeää olla hoidossa alusta asti mukana ymmärtääkseen, millaisesta sairaudesta on kysymys. Tietoa sairaudesta tulisikin toisen mukaan antaa heti hoidon alussa. Toinen perheenjäsen koki, että perheenjäsenille varottiin puhumasta tai ei puhuttu sairaudesta suoraan.

” - - siis mä en tiedä onkse niillä sitten, hoitoalan ihmisillä, joku niinkun sääntö, että tota just niinku ei saa suoraan puhuu siitä sairaudesta, niinkun oikeesti niinku se on. Koska tota tavallaan mä oisin, no mä oisin kestänyt sen ihan ainaki reilusti, mutta, mut se meni tavallaan, niinku sanotaan niinku kuukausia, meni tavallaan hukkaan siinä, että niinku siin, ett ymmärtää ite sen homman.”

Perheenjäsenen kokemuksissa ilmeni, että tiedonsaamisen sairaudesta edellyttää oma-aloitteisuutta. Eräässä tapauksessa hoitotaho ei ollut tehnyt aloitetta keskusteluun perheenjäsenen kanssa sairaudesta ja sairastuneen tilanteesta. Perheenjäsenen kokemuksia olivat myös, että perheelle tulisi antaa perustietoa sairaudesta ja siitä, että sairaus vaatii hoitoa tai että osastohoidosta hoitomuotona tiedonantamisessa olisi kehitettävää. Koettiin, että hoitotahon tulisi jakaa tietoaan perheenjäsenille, ja sitä toivottiin jaettavan kahdenkeskisissä keskusteluissa perheenjäsenten kanssa.

Perheenjäsen koki tiedonsaamisen sairaudesta merkittävänä, sillä tieto sairaudesta auttaa ymmärtämään sekä sairautta että sairastunutta ja jäsennöimään asioita. Tieto sairaudesta helpottaa myös siitä puhumista ulkopuolisille ja auttaa tukemaan sairastunutta toipumisessa. Tietoa sairaudesta tulisi jakaa kaikille perheenjäsenille, jotta he voisivat tukea sairastunutta yhteisymmärryksessä. Kokemus oli, että sairastunutta voi olla vaikeaa ymmärtää, jos sairaudesta ei saa tietoa. Perheenjäsen kuvasikin sairauden ymmärtämisen olleen merkittävintä sen rinnalla, että hän oli ymmärtänyt eron sairastuneen sairaan ja terveen puolen välillä ja oli näin ollen voinut auttaa sairastunutta tukemalla tervettä puolta.

” - - oli niinku semmonen niinkun, minkä mä iha oikeestaan ite hiffasin sen. Ett nyt hetkinen, täs onkin niinku se terve ihminen. Jaha, nyt siel onki se sairas ihminen, nyt taas keskustelelee. Ett se on niinku, sillee vähä niinku oli kova paikka mulleki niinku hiffaa, ett hetkinen että, mitäs täs nyt, kumpi siel nyt sit oikee niinku tavallaan juttelee, että. Ett se oli kova. Sen takii mä aina monesti oon miettinyt noita vanhempia, koska lapsi on niille niinku nii läheinen, ett kuinka ne ymmärtää sen, että sie on kummiskin se sairas puoli ja terve puoli. Että ne osaa tukee sitä niinku tavallaan tervettä ja dissaa sitä sairasta - - ”

5.3.2 Taidollinen ohjaus

Sairastuneen kokemuksissa kävi ilmi, että perheenjäsenelle tulisi antaa konkreettista ohjeistusta siihen, kuinka puuttua erilaisiin tilanteisiin sairastuneen kanssa. Eräs sairastunut koki, että perheenjäsen oli saanut hyvin ohjausta, koska oli osallistunut hoitokokouksiin aktiivisesti tai oli halunnut hoitohenkilökunnalta neuvoja siihen, kuinka toimia erilaisissa tilanteissa. Eräs kertoi, että perheenjäsenille oli annettu ohjausta kahdenkeskisissä keskusteluissa, kun taas toisen sairastuneen kohdalla jalkautuvat työntekijät olivat antaneet ohjausta konkreettisiin tilanteisiin kotikäynneillä. Hoitotapaamisissa oli myös yhdessä pohdittu, kuinka haastavissa tilanteissa voisi toimia.

”- - osastolta oltu esimerkiks lomilla, tai ett on ollu esimerkiks joulu tai jotakin tälläsiä niinku syntymäpäiviä, mitkä on ollu yleensä aika haastavia - - ett on voitu niinku yhdessä puhua siitä, ett miten me nyt saadaan nää niinku sujumaan, että niinku sellasta niinku ohjeistusta on niinku tullu. Tai

että, ehkä se on myöskin sellasta yhdessä pohdiskelemista sitten myös. Ja mitä niinku sitten tietysti, että mitä me niinku ollaan toivottu, että mitä niinku pitää eri tilanteissa niinku tehtäis - - ”

Erään sairastuneen mielestä perheenjäsenen ohjaus osastolta on välttämätöntä, koska sairastunut jättäisi osan *hoito-ohjelmastaan* kertomatta. Kokemuksissa tuli esille myös, että perheenjäsenen oli hyvä olla tietoinen sairastuneen kotilomien aikana, minkälaisiin hoidon tavoitteisiin sairastuneen tulee sitoutua. Eräs koki hyvänä, että osastolta kotiutuessa oli annettu ohjausta perheenjäsenelle asioihin, jotka tulee ottaa huomioon sairastuneen toipumisessa. Sairastunut piti tärkeänä säännöllisen ruokailun sekä ravinto- että muiden hoitosuunnitelmien tärkeyden korostamista perheenjäsenille, ettei hänen tarvitse itse perustella niitä heille.

”- - koska ruokailun pitää olla yleensä aika säännöllisiä ja että on niinku, jos on joku tietty ravintosuunnitelma tai sellanen niin sitten niinku, että ehkä X:lle on pitäny korostaa, että tää on niinku aika tärkeetä niinku sellasten asioiden noudattaminen - - just sen niinku ravintosuunnitelmien niinku tärkeyden korostaminen ja sellanen, että koska mä niinku koen, että aika monet läheiset aattelee, ett kyllä sä voit ny tän loman joustaa tai minkä takii sun nyt pitää saada aamupalaks ne kaks leipää tai niinku sillain, että sen niinku korostaminen, että tälläset hoitotoimenpiteet, mitä ne kullekin on, että ne on niinku tärkeitä ja niistä niinku pitää pitää kiinni tai sillä tavalla, että ei joudu siellä kotona sit hirveesti perustelemaan tai niinku vaatimaan itelensä niinku tietynlaista kohtelua - - ”

Erään sairastuneen mukaan perheenjäsenen voi olla vaikeaa havaita muutoksia oireissa ja reagoida niihin. Toisen mielestä *strukturoidu malli* toimi välineenä perheenjäsenelle sairastuneen auttamisessa ja tukemisessa, kun perheenjäsenellä ei ollut muutoin tietoa sairaudesta tai sen hoidosta.

”-- mä luulen, ett tommonen tosi niinkun jotenkin strukturoitu ajatusmalli, ni se ehkä toimii mun mielestä ihan hyvin sen takia, että just, koska eihän X:lla ollut mitään käryä koko sairaudesta, tai ei sillä ollu mitään käryä, ett paljo mun ois vaikka pitäny syödä. Nii sit tavallaan sillä on niitä välineitä, mitä se voi käyttää apuna ja tukena.”

Sairastunut koki hyvänä perheenjäsenen mahdollisuuden osallistua ohjattuun perheruokailuun tai päiväosaston ruoanlaittoryhmään. Osallistuminen ruoanlaittoryhmään olisi ollut sairastuneen mielestä hyvä siksi, kun suurimmat haasteet ilmenevät kotona ruoanlaittotilanteissa sekä ruokaillessa. Perheruokailuun liittyvissä kokemuksissa eräs sairastunut koki perheruokailun konkretisoineen ruokailun struktuuria läheiselle, mikä oli sairastuneen mielestä tärkeää. Jokaisen ruokailun suunnitteleminen sairastuneen kotilomalle oli antanut tukea myös perheenjäsenelle.

” - jos mä nyt olin vaikka sen yhenkin yön jossain vaihees pois ni mul oli joka ikinen ateria oli, no ei nyt grammaa myöten suunniteltu, mutta kuitenkin. Nii, nii se toisaalta toi myös X:lle sitä tukea - - ”

Erään sairastuneen kokemus oli, että perheenjäsen oli osannut rajoittaa sairastuneen liikunnasta voimakkaasti sen vuoksi, että oli saanut siihen ohjausta. Kokemuksia oli myös siitä, että perheenjäsen ei ollut saanut ohjausta liikunnan rajoittamiseen tai siitä oli keskusteltu liian yleisellä tasolla. Perheenjäsen ei ollut osannut rajoittaa sairastuneen liikunnasta, koska ei ollut ymmärtänyt sen merkitystä.

” - mihin myös ehkä ois voinu kaivata sitä ohjausta, ni se, että ku itellä se liikunta oli äärimmäinen ongelma, niin mä muistan, ett se oli joku sellanen viikonloppuloma, että X aatteli piristää meitä molempia, ett lähetään pyöräilemään. Ja sit me koko päivä pyöräiltiin ympäri Y:tä - - osastolla sit ne anto ehkä vähä kritiikkiä, ett nyt ei ollu ehkä fiksuin mahdollinen aktiviteettivalinta. Mut eihän X sitä tajunnu, koska se ajatteli, ett semmonen lepponen kesäpyöräily niin se on ihan ookoo, mut ku ei se siinä tilanteessa todellaan ollut ookoo.”

Erään sairastuneen kokemuksen mukaan perheenjäsen oli hyötynyt paljon DKT (dialektinen käyttäytymisterapia) -ryhmästä. Sairastuneen mukaan DKT:n ohjaus perheenjäsenille voisi auttaa monia, koska siinä harjoitellaan myös kommunikointitaitoja. Yhden sairastuneen mukaan keskustelukulttuurin rakentaminen perheen kanssa olisi voinut lähteä alussa myös kevyemmistä asioista kuin suoraan terapeutisesta keskustelusta, ja vuorovaikutuksen harjaannuttaminen voisi tapahtua yhteisen tekemisen kautta.

”- - se ois voinu olla niinku ihan niinku jotain muutaki ku sellasta niinku terapeutista keskustelua, tai meillä ainaki sen ois pitäny lähtee tosi paljon niinku etäämpää ku suoraan johki niinku sinne - - niinku semmonen, ett just, ett ei ois välttämättä tarvinnu niinku puhuu mistään vaikeista asioista - - Vähän niinku jotain sellasta tekemistä.”

Perheenjäsen toivoi, että perheenjäsenille olisi ohjausta omaan toimintaansa. Perheenjäsenen olisi kaivannut usein neuvoja sairastuneen syömishäiriökäyttäytymiseen puuttumiseen. Toinen perheenjäsen koki itsensä avuttomaksi oman lapsensa tukemisessa, minkä vuoksi hän olisi kaivannut tukea hoitohenkilökunnalta. Perheenjäsen ei ollut alussa osannut kysyä neuvoa, jolloin toivoisi hoitohenkilökunnan taholta annettavan ohjeistusta sellaisiin asioihin, joissa vanhemmilla on yleensä vaikeuksia.

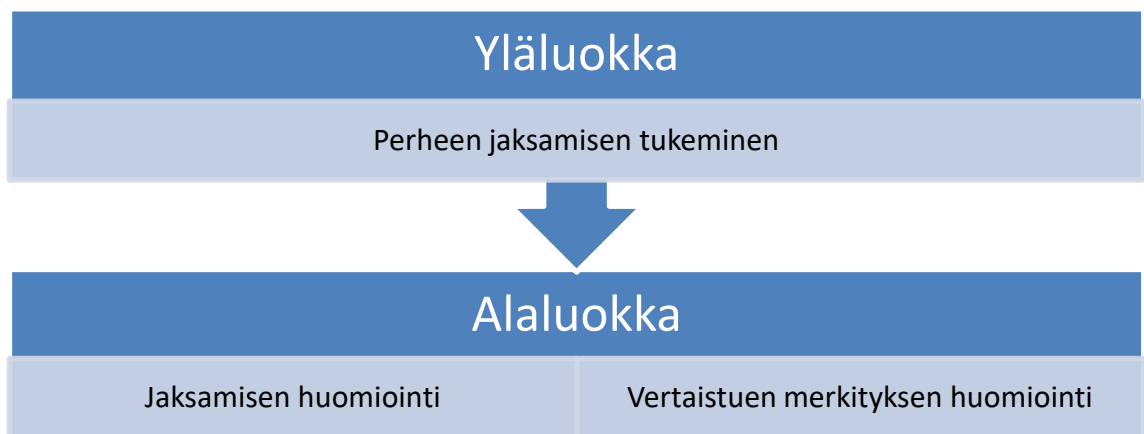
”- - siinä on varmaan se, että ei siinä alussa osannu kysyä. Niinku, ei osannu niinku kysyä sellasta asiaa, että mitenkä. Ett sekin ois niinkun hyvä, jos se tulis niinku sieltä hoitavalta henkilökunnalta, koska nehän tietää ne kysymykset, jotka on ollu vuosia, niin tietää, että mitä ne, mitkä ne vanhempien vaikeudet niinku on - -”

Myös perheenjäsenen kokemuksissa tuli esille ruokailuun liittyvä ohjaus; perheenjäsenellä oli usein ollut ruokailuun liittyviä tilanteita, joissa hän ei ollut osannut toimia. Perheenjäsenen mukaan etenkin ruokailutilanteisiin liittyy haasteita, joihin läheisenä kaipaa ohjausta, kuinka voidaan toimia.

”- - monesti on sellanen ongelma, että laitetaanko se ruoka sen mukaan, miten se on se sairastava lapsi, vai että kuinka pitkälle mennään niinku sen sairastavan lapsen ehdoilla, jolloin sitten ne muut lapset jää monesti niinkun huomioimatta. Ja sitten se, että istutaanko siinä ja katotaan niin, että se ruoka menee, vai mitenkä niinku. Ett ne on niinku suuria kysymyksiä, että mitä mä teen - - joskus sitten aloin ite aloin tulla epävarmaksi, että oonko mä niinku liikaa aina niinkun, otan sen, rohkasen sitä, mikä sille sairaalle on niinku helpompaa, että ei mennä semmoseen tilanteeseen. Että tämmösiä, tää on hyvin yksinkertainen, mutta niitä tulee tosi paljon kysymyksiä, niin ehkä sitä (ohjausta) kaipais.”

5.4 Perheen jaksamisen tukeminen

Yläluokka *perheen jaksamisen tukeminen* sisältää alaluokat *jaksamisen huomiointi* ja *vertaistuen merkityksen huomiointi* (kuvio 5). Alaluokassa *perheen jaksamisen huomiointi* kuvaillaan haastateltavien kokemuksia siitä, kuinka perheenjäsenen jaksaminen tulisi huomioida, kuinka jaksamista oli huomioitu ja millaista tukea perheenjäsen oli saanut hoitopaikasta. Alaluokassa *vertaistuen merkityksen huomiointi* kuvaillaan sairastuneen ja perheenjäsenen kokemuksia vertaistuellisista omaisten tapaamisista hoitopaikassa, hoitopaikasta annettua ohjausta vertaistuen mahdollisuuksista sekä kokemuksia vertaistuen merkityksestä perheenjäsenelle.



KUVIO 5. Perheen jaksamisen tukeminen.

5.4.1 Jaksamisen huomiointi

Sairastunut toi esille, että sairauden käsittely vaatii läheiseltä paljon sairauden ollessa läsnä koko ajan. Sairastuneen mukaan läheisen jaksamiseen ja tuen tarpeeseen voisi kiinnittää enemmän huomiota. Sairastunut ei ollut itse huomannut perheenjäsenen uupumista ja pohti, olisiko hoitotaho voinut tarjota apua perheenjäsenelle.

”- - ainut semmone, mitä mä oon niinku miettiny tai mietin sillonki, ni siis toki mua siinä hoidettiin, mutta jotenki ois, mä en oo varma, ett kysyttiiks X:ltä missään kohtaa, ett tyylin, miten se voi, tarviikse apua, haluaakse tietää jotain, tai niinko. Ni ehkä jotenki semmonen niinko se puolison niinku yksilön huomioiminen, ni se ehkä niinku mun mielestä ois voinu olla paremmin.”

”- - Jälkikäteen vasta, ku ollaan puhuttu, ja no, muutenki huomannu asioita, ni X oli ihan sika loppu, ni jotenki, että oisko sille voinu sit tarjota jotain apua.”

Sairastuneella oli kokemuksia myös siitä, että perheenjäsenen jaksamista oli huomioitu; perheenjäsenellä oli ollut aina mahdollisuus olla yhteydessä tai mahdollisuus olla yhteydessä niin paljon kuin oli tarvetta sekä mahdollisuus saada nopeastikin keskustelutukea sairastuneen omahoitajan kanssa. Sairastuneen mukaan perheenjäsenellä saattaa olla sellaisia kysymyksiä, joista perheenjäsenen on hyvä keskustella kahden kesken hoitajien kanssa. Kahdenkeskiset keskustelut olivatkin toteutuneet useampien perheenjäsenten kohdalla. Sairastunut koki, että perheenjäsenen ja hoitajan väliset kahdenkeskiset keskustelut voivat olla helpompia niin sairastuneelle itselleen kuin perheenjäsenellekin.

”- - X:llä oli viel mun mielestä pari sellastakin kertaa, että hän oli osan siitä mun vastaanottoajasta yksin siellä sairaanhoitajan kanssa keskustellessa ihan sen takia, että me jotenkin niinku ajateltiin, ett se saattaa olla hänellekin helpompi tilanne, ett ku mä en oo siinä kuulemassa ja minullekin helpompi, ku mä en oo sitten kuulemassa, ett hän voi sit niiku asiantuntijan kanssa keskustella kahdestaan siinä tilanteessa - -”

Erään sairastuneen kohdalla osastolla oli myös resursoitu aikaa hoidollisille keskusteluille perheenjäsenen kanssa. Perheenjäsenten osastolta saama tuki oli pitänyt yllä heidän mielenterveyttään, ja olemassa ollut hoitosuhde oli rauhoittanut perheenjäsentä.

”- - sillä on ollut myöskin vahva mielenterveydellinen tuki, että osastolta ollaan oltu niin hyvin kuitenkin mukana tukemassa läheisiä -- se sellanen tuntemus siitä, että siellä on olemassa se osasto, siellä on olemassa ne ihmiset, jotka on asiantuntijoita, ja heidän puoleensa voi kääntyä, sinne voi olla yhteydessä, sieltä saa apua, tukea, ja tota noin, se kuinka tärkeenä esimerkiksi X pitää sen osaston tuen ja avun minulle ja sitä kautta sitten hänelle.”

Myös **perheenjäsenen kokemuksissa** nousi esille toive perheen jaksamisen huomiointista. Perheenjäsen toivoisi hoitopaikassa huomattavan, kun läheinen voi huonosti. Perheenjäsen ei muistanut saaneensa ohjausta siihen, mistä voi itse hakea tarvittaessa tukea. Perheenjäsen toivoi, että läheisille olisi keskusteluapua.

”- - kun vanhemmat väsyvät oikeen, ja että ajateltais myöskin sitä, että missä vaiheessa ne vanhemmat tarvii hoitoo, ja ehkä tarkempaa niinku, nii että olis niinku hyvä, että vanhempienkin jaksaminen ottaa huomioon ja ohjata sitten.”

”- - ylipäätänsä, että olis niinkun keskusteluapua, missä vois niinkun keskustella, mikä sulla henkilökohtasesti on se suurin huoli - -”

Perheenjäsen oli saanut tukea hoitajien kannustuksesta omahoitajakeskusteluissa. Perheenjäsenen ainoa tuki oli ollut hoitohenkilökunnan kannustus oikein toimimisesta eri tilanteissa. Eräs perheenjäsen oli kokenut hyvänä sen, että oli saanut kertoa oman huolensa soittaessaan hoitopaikkaan.

”- - no siis ainut niinku tuki niinku minkä mä sain, oli noi, ett ne niinku sano, ett hyvin on menny, ett just noi sun pitää tehdäki - -”

”- - mul on kumminkin sillain hyviä kokemuksia ollu siinä mielessä, että ne on antanu mun kertoo sen oman huolen - -”

5.4.2 Vertaistuen merkityksen huomiointi

Sairastuneen kokemuksien mukaan hoitopaikassa järjestetyt omaisten illat olivat olleet hyödyllisiä perheenjäsenelle, koska niissä läheinen oli voinut jakaa kokemuksiaan ja niistä sai vertaistukea. Omaisten ilta oli myös saanut perheenjäsenen ymmärtämään, mistä sairaudessa on kysymys. Omaisten illoissa oli ollut haastavaa erilaiset elämäntilanteet.

”- - ja hän koki sen omaisten illan äärettömän hyväksi itsellensä. Hän sano ett sen jälkeen hän ihan oikeesti vasta niinku ymmärsi, että mistä sairaudesta on kysymys.”

”- - olihan niillä muuten siellä osastolla, välillä oli jotain läheisten iltoja. Niin olikin. Mut nekin kaiketi oli vähän haastavia - - ni tietysti se, että niinku elämäntilanteet on vähän eri.”

Sairastunut koki syömishäiriön hoitoon keskittyneessä hoitopaikassa olleen paremmin mahdollisuuksia järjestää erilaisia tilaisuuksia perheenjäsenille. Kaikissa hoitopaikoissa ei kuitenkaan ollut mahdollisuutta perheenjäsenille vertaistuen saamiseen; vertaistukea ei järjestetty osastolla, ja sen järjestäminen osastolla olisi sairastuneen mielestä saattanut olla hankalaa. Erään sairastuneen mukaan päiväosastolla järjestetty vertaistuellinen ryhmä perheenjäsenille olisi hyödyllinen.

Useampien sairastuneiden mukaan vertaistuella oli suuri merkitys perheenjäsenelle. Joihenkin mukaan se oli perheenjäsenelle jopa äärimmäisen tärkeää. Perheenjäsen oli saanut vertaistuesta apua erilaisista tilanteista selviämiseen sekä asioiden jakamiseen muiden kanssa. Sairastunut ajattelee läheistä auttavan, kun hän saa puhua muiden samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa. Sairastuneen mukaan vertaistuki auttaa läheistä pitämään itsestään huolta, mikä auttaa siten sairastunuttakin. Osa sairastuneista pohti, että vertaistuki olisi hyödyllistä perheenjäsenille, koska se mahdollistaa jakamisen ja vähentää syyllisyyden tunteita.

”- - niitä läheisiä helpottaa, kun ne sillee saa puhua toisten samanlaises, samankaltaises tilanteessa olevien kanssa - -”

”- - ne tunteet, tunteukset, joita läheiset sitten kokee näitten sairauksien edessä niin ne on varmaan kuitenkin jaettavissa olevia ja tärkeetä on niinku huomata, ett meidän perhe ei oo tässä yksin, tai että ainakin se, että kuulla se, että minä en oo tähän syyllinen, tai en ole aiheuttanut tätä - -”

Joissakin tapauksissa syömishäiriöön keskittyneessä hoitopaikassa ei kerrottu vertaistuen mahdollisuudesta tai siitä kertominen oli vähäistä. Osassa hoitopaikoista oli annettu tietoa vertaistukiryhmistä. Jalkautuvat työntekijät olivat kannustaneet erään sairastuneen perheenjäsentä hakeutumaan vertaistukiryhmiin.

”- - mä olin niinku tietonen SYLI:n toiminnasta jo aikasemmin, ja mun mielestä ne jalkautuvat puhu X:lle myös siitä SYLI:stä. Ja tavallaan

niinku kannusti hakeutumaan sinne. Mutta sit mä nään, että ne oli ehkä vähän sellasii epävirallisia kehotuksia.”

Sairastuneen mukaan tärkeää olisi myös vertaistuen tekeminen näkyvämmäksi, jotta se olisi vähemmän leimaavaa ja helpommin saavutettavissa. Sairastunut pitäisi hyvänä sitä, että perheelle ylipäättään annettaisiin tietoa vertaistuen saamisen mahdollisuudesta. Toivottavana pidettiin myös hoitotahon antamaa rutiininomaista ohjausta perheenjäsenille vertaistuesta ja kolmannen sektorin palveluista.

”- - Tietysti se, että myös ohjattais sieltä tota osastolta, tai niinku julkinen taho ylipäättään ohjais esimerkiks niinku kolmannen sektorin niinku toimijoille, mikä mun mielestä niinku sekin on ihan lähivuosina niinku varmasti parantunut, mutta jotenki vielä sillon aikanaan, niin jotenkin ei ehkä, sitä ei annettu esimerkiks SYLI:n toiminnasta niinku tietoa, että se vois olla sellanen niinku automaatio, että annettas esitetä, tai kerotais, että on joku vertaistukiryhmä kunnalla tai jotain, ett sitten mä uskon, että äitikin on saanut sieltä (vertaistukiryhmästä) kyllä sellasta tukea ainakin.”

Myös perheenjäsenellä oli kokemuksia hoitopaikan järjestämistä vertaistuellisista vanhempien tapaamisista: perheenjäsen mainitsi niiden järjestämisen hoitopaikassa olevan hieno asia, ja niissä oli voinut pohtia vaikeita asioita. Yksi perheenjäsen ei muistanut saaneensa hoitotaholta tietoa kolmannen sektorin vertaistukiryhmistä. Toisen perheenjäsenen mukaan vertaistukea voisi edistää antamalla siitä informaatiota ja rohkaisemalla lähtemään ryhmään. Vertaistuen mahdollisuudesta voisi kertoa perheenjäsenille myös kahdenkeskisen ohjauskeskustelun yhteydessä. Toinen perheenjäsenistä oli aluksi epäroinyt vertaistuen hakemista, mutta hän oli saanut siitä lopulta apua.

”- - mä olin eka tietysti sillee, ett emmä tommosii lähe, ja. Mut sitte aattelin, ett perkele, ett mää ny katon kaikki maholliset, mitkä tähä liittyy, mikä voi vaa jeesaa tässä. Ja tota, ja kyllä se jeesaski.”

Perheenjäsen uskoi vertaistuen olevan monelle läheiselle tärkeää kohdatessaan vertaistukiryhmissä samoja ihmisiä yhä uudelleen. Perheenjäsen pohti vertaistuen olevan monelle tärkeää myös sen vuoksi, ettei muuta tukea perheenjäsenille ole aina saatavilla.

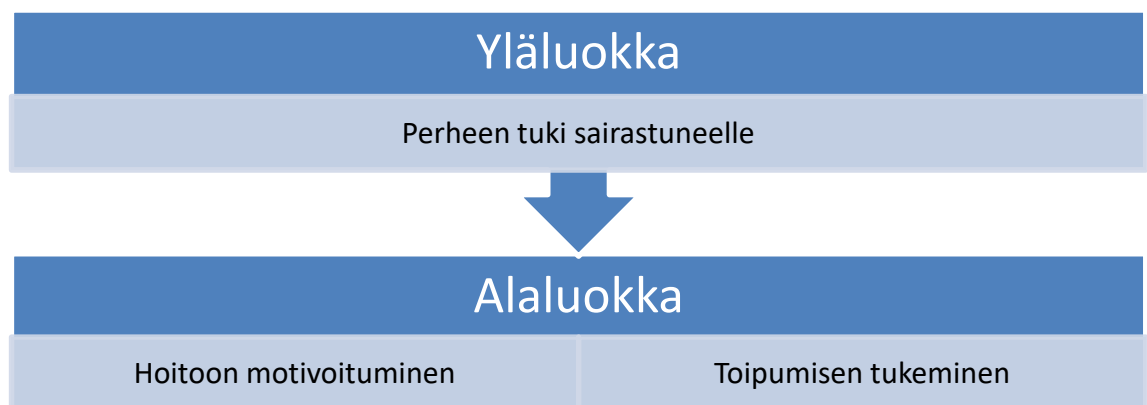
”- - Ja varmaan sen takia, ku sitä (tukea) ei aina oo ollu saatavilla, ne vanhempien tapaamiset on muodostunut niinku kauheen tärkeeksi monelle - -”

Perheenjäsenellä oli hyvä kokemus vertaistukiryhmässä käynnistä. Yksi perheenjäsen koki saaneensa vertaistuelta paljon, mutta ajan kuluessa vertaistuen merkitys oli vähentynyt. Vertaistuki oli tarjonnut toiselle perheenjäsenelle erilaista tietoa vertaistuellisten kokemusten kautta, ja vertaistukiryhmässä muiden tarinoiden kuuleminen oli auttanut perheenjäsentä ymmärtämään, ettei hän ole tilanteessa yksin.

”- - Kävin niissä sit muutaman kertaa, ja sielki sai sillee aika, vähä niinku vähä erilaist infoo taas, mutta niinku suoraa niinku omaisilta, kuinka ne kokee sitä. Se oli kans ihan hyvä kyllä. - - se kyl yllättävän paljon niinku jeesaa just tommoset, ett sä kuulet niinku muiden niinku tarinoita, ett sä et tavallaan, sulle ei tuu sellast fiilistä, ett sä oot yksin, painit sen sairauden kanssa. Sä niinku hiffaat, tää ei oookaa mikää niinku, mikää tota meidän juttu. Itse asiassa aika moni muuki on täs näin.”

5.5 Perheen tuki sairastuneelle

Yläluokka *perheen tuki sairastuneelle* sisältää alaluokat *hoitoon motivoituminen* ja *toipumisen tukeminen* (kuvio 6). Alaluokassa *hoitoon motivoituminen* sisältää sairastuneiden kokemuksia perheen tuesta hoitoon motivoitumisessa. Alaluokassa *toipumisen tukeminen* kuvataan sairastuneen ja perheenjäsenen kokemuksia siitä, millä tavoin perhe on kyennyt tukemaan sairastunutta toipumisessa ollessaan osallisena hoidossa.



KUVIO 6. Perheen tuki sairastuneelle.

5.5.1 Hoitoon motivoituminen

Sairastunut koki perheen tuen tärkeäksi hoitoon lähtiessä, sillä hän ei olisi mennyt hoitoon, ellei perheenjäsenet olisi pitäneet sitä välttämättömänä. Myös perheenjäsenten vahva toive oli saanut sairastuneen lähtemään osastohoitoon.

” Ei se mieli siihen oikein taipunut, mutta ehkä tässä kohdassa sit se läheisten toive oli niin voimakas, että mä sitten annoin siinä kohdassa periksi.”

Perhe oli myös peruste sairastuneen hoitoon sitoutumiseen ja haluun kuntoutua. Sairastunut koki, että ilman perheenjäseniä hän ei edes yrittäisi kuntoutua tai jaksaisi sitoutua vaikeaan ja raskaaseen hoitoprosessiin. Perhe teki konkreettiseksi hoidon tärkeyden, ja avoimuus perheenjäseniin päin oli auttanut hoitoon sitoutumisessa.

” - - jos tätä tiedonvaihtoa, jos tätä avoimuutta myöskin läheisiin päin ei olisi ollut, niin tota noin, hoito ois ollut varmasti huomattavasti paljon hankalampaa ja mun ois ollu ois ollu hankalampi sitoutua siihen - -”

5.5.2 Toipumisen tukeminen

Sairastuneen kokemuksissa ilmeni, että perhe tarjosi henkistä tukea esimerkiksi silloin, kun sairastunut tarvitsi tukea päätöksenteossa ollessaan epävarma päätöksentekokyvyttään. Sairastunut oli saanut perheeltä tukea myös hoitokokouksissa ja niihin valmistautumisessa.

” - - niitä ennen edeltävästi oltiin keskusteltu X:n kanssa ja sitten yhdessä, tota noin, meidän X:n ja X:n kanssa siitä, ett mikä tässä on nyt se jatko ja niillä eväillä sitten tultiin sinne hoitokokoukseen X:n kanssa. Se oli äärettömän tärkeä, koskan en mä niinku, en mä siinä ahdistuksessa ja siinä häädässä ois jotenkin varmaan osannut tavallaan pitää omia puolianikaan tai nähdä sitä, että mikä mulle siinä tilanteessa oli nyt niinku parasta - -”

Sairastunut koki perheenjäsenen toimineen eräänlaisena peilinä. Sairastuneen mukaan perheenjäsenet edustivat hoitokokouksissa tervettä järkeä ja heidän näkemykseensä tilanteesta pystyi luottamaan. Sairastunut koki perheen myös auttavan realistisen kuvan vahvistamisessa sairastuneen tilanteesta. Yhden sairastuneen mielestä perheenjäsenten ja hoitotahon yhtenevä näkemys sairastuneen oireilusta auttaa sairastunutta näkemään tilanteensa totuudenmukaisemmin ja konkreettisesti.

” - - vaikka tota noin, tuli sitä intosta ja mä kielsin asioita nii sain sen peilinsieltä hoitajista, ett näin tämä asia nyt kuitenkin on vaikka sinä tässä nyt näin koitatkin vakuuttaa ja sitten taas X saattoi sanoa, että no niin, että kyllähän minäkin olen sitä kotona seurannut, että näinhän siinä tahtoo vähän käydä - - ”

Sairastuneen kokemuksissa tuli ilmi, että sairastunut sai perheeltä tukea myös toimimiseen hoidon tavoitteiden mukaisesti. Sairastuneen mukaan perheenjäsenten on vaikea tukea sairastunutta hoidon tavoitteiden mukaisesti, ellei heillä ole kontaktia hoitotahoon. Sairastuneen mukaan on helpointa, jos perheenjäsen osaa toimia hoidon tavoitteiden mukaisesti ja jos hoitotaholla on perheenjäsenten kanssa yhtenevä linja.

” - - ylipäätänsä että niinku läheiset ja hoitohenkilökunta olis jossain niinku yhteisessä, että niillä olis niinku jotenki yhteiset tavoitteet tai niinku sillain, että sit se on vaikeeta, jos X sanoo toista ja hoitohenkilökunta toista ja niinku, sit on sillain, mitä mun niinku nyt pitäs niinku tehdä. ”

Eräs sairastunut koki itsensä onnekkaksi sen vuoksi, että perheenjäsen oli sitoutunut hoito-ohjeisiin hyvin tarkasti. Perheenjäsenen jäämäkkyys oli tukenut sairastunutta. Sairastunut kuvasi hoitotahon ottaneen perheen näkökulman huomioon hoitoa suunniteltaessa tiedustelemalla läheisiltä asioiden sujumisesta kotona sekä pyytämällä palautetta kotilomien onnistumisesta. Eräs sairastunut kertoi perheenjäsenen edellyttäneen sopimuksia, miten asioita pyrittiin kotilomalla toteuttamaan. Perheenjäsen oli ehdottanut tarkkaa ruokailujen suunnittelua kotilomille ja tuonut esille näkemyksiään sekä ehdotuksiaan kotilomien sujumiseksi. Hoitotapaamisissa perheenjäsen oli ottanut esille kotilomilla olleet haasteet ja vaatinut niihin ratkaisuja. Vastaavasti sairastunut oli tuonut esille omia haasteitaan kertomalla, kuinka perheenjäsen voi niissä tukea.

*” - - Ja toisaaltaan sit, jos mulla oli ollu vaikka joku välipalaloma, tai yö-
loma tai viikonloppuloma, joku, ja sit se, jos se ny oli menny perseellee nii
sitte X kyllä sano, että jos tähän ny ei tuu ratkasua, ett menis paremmin tai
keksitä jotain, ett miten asiat voidaan tehdä toisin nii tyyliin ni mulla ei oo
kotiin tulemista. Että se myös sano, että, tai tavallaan niinko asetti semmo-
sia, mun mielestä ihan hyviä reuna- tai siis sillee reunaehtoja. Että, taval-
laan, ett ei ne lomat oo perseilyä varten. ”*

Sairastunut kertoo tehneensä sopimuksen perheenjäsenensä kanssa siitä, että perheen-
jäsen voi tarpeen mukaan reippaasti puuttua hänen toimintaansa. Kokemuksista il-
meni rajojen asettamisesta syntyneen ajoittain konflikteja sairastuneen ja perheenjä-
senen välille. Sairastunut koki myös saaneensa apua perheeltä heidän puuttuessaan
tilanteisiin konkreettisesti, kuten soittamalla ambulanssin voinnin mentyä kriittiseksi
tai rajoittamalla liikkumista.

*” - - jos X ei olis saanut sitä tukea, apua, ohjeistusta, jos ei hän ois ollut
näissä keskusteluissa mukana, niin mä luulisin, ett hän ei olis ehkä osannut
rajottaa sitä mun liikkumista niin voimakkaasti ja niin niinku jykevästi, ku
mihin hän nyt sitten niinku pystyi - - ”*

Perheenjäsen koki, ettei sairastunut välttämättä uskalla pyytää apua. Perheenjäsenen
mukaan läheisen on hyvä tiedostaa, että sairastunut tarvitsee ja haluaa apua aikuisuu-
destaan huolimatta.

*” - - ois just niinku tärkeä sit, että omaiset niinku ymmärtää, mist on kysy-
mys. Oikeesti, että että vaikka se nyt on aikuinen, ja se ei tarvii apuu, mut
oikeesti se tarvii ja se haluaa sitä. ”*

Perheenjäsenen mukaan sairastuneen tukeminen hoidon tavoitteiden mukaisesti oli
mahdollista, sillä hän osasi tukea sairastunutta hoitotapaamisten keskustelujen avattua
hänelle hoidon tavoitteita. Perheenjäseneltä oli tiedusteltu omahoitajakeskustelussa
myös palautetta siitä, miten kotona oli mennyt. Perheenjäsen kuvasi myös huomaut-
taneensa sairastuneelle tämän toimiessa tavoitteiden vastaisesti ja koki onnistuneensa
puuttumisessa sairastuneen toimintaan.

” -Ett, ei siin varsinaisesti mitään sopimuksia ollut, vähä niinku, en mä myöskään niinkun, miten ny sanosin, väkisinkään sitte, sit vaan vähä niinku, ett hei, ekstää homma pitäny tehdä niinku näin ja tyylin vähän niinku sitä kautta, pitää sit omat hermot kurissa siinä asemassa - - useesti oli se (neuvoton olo). Se oli tosi useesti, mut sit tavallaan niinku, ett tota, ett jotenki mä vaan klaarasin niit hommii. Mä en osaa ihan selittää sitä.”

6 POHDINTA

6.1 Eettisyys

Tutkimuksen teossa olennaista on hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen, mikä tarkoittaa tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten ja tiedeyhteisön yhteisten, sovittujen käytäntöjen noudattamista. Tutkimuseettinen näkökulma kulkee mukana tutkimuksen suunnittelusta tiedottamisvaiheeseen saakka, sillä tutkimus on suunniteltava, toteutettava ja raportoitava tarkasti ja laadukkaasti tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti. (Marshall & Rossman 2011, 39; Ronkanen, Pehkonen, Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2014, 152; Vilka 2005, 29.) Tekijät tutustuivat hyvän tieteellisen käytännön oppeihin ja pohtivat eettisiä seikkoja jo opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa.

Aiempaan aiheeseen liittyvään tutkimustietoon perehdyttiin tuoden sen raportissa esille asianmukaisin lähdemerkinnöin. Käytetyt tutkimusmenetelmät ja aineistonkeruu sekä analyysi on raportoitu sekä kuvattu tarkasti vaiheittain opinnäytetyön prosessin etenemisen mukaan. Tekijät perehtyivät käytettyyn tutkimusmenetelmään, ja aineiston hankinta suunniteltiin ja toteutettiin aiheen arkaluontoisuus sekä tutkittavien anonymiteetin suojaaminen huomioon ottaen. Työssä on tuotu esille myös sen puutteet ja heikkoudet sekä niiden vaikutus työn luotettavuuteen ja tulosten yleistettävyyteen. Opinnäytetyö esitettiin sekä opinnäytetyöseminaarissa että työelämätaholle, ja työn valmistumisesta tiedotettiin haastateltavia.

Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti ennen tutkimuksen aloittamista tarvittavat tutkimusluvut on hankittu (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012-2014). Opinnäytetyön suunnitelma valmistui maaliskuussa 2017, ja sen myötä työtä varten haettiin tutkimuslupaa Pirkanmaan sairaanhoitopiiriltä tavanomaisen menettelytavan mukaisesti. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin opetusylihoitaja myönsi luvan opinnäytetyön tekemiselle yhteistyössä sairaanhoitopiirin kanssa.

Haastateltavien rekrytointi tehtiin yhteistyössä Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n kanssa heidän menettelytapojensa mukaisesti. Haastateltavat ottivat haastattelukutsun (liite 2) perusteella yhteyttä opinnäytetyön tekijöihin. Haastateltavat osallistuivat vapaaehtoisesti, ja heillä oli mahdollisuus perua osallistumisensa missä tahansa opinnäytetyön vaiheessa.

Davies'in (2007, 45) sekä Kankkunen ja Vehviläinen-Julkusen (2013, 127) mukaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseksi tutkittaville tulee antaa mahdollisuus päättää tutkimukseen osallistumisesta sen jälkeen, kun hän on saanut riittävästi tietoa siitä mitä tutkimuksessa tulee tapahtumaan. Opinnäytetyössä haastateltavia tiedotettiin erillisellä saattekirjeellä (liite 6). Heiltä pyydettiin lisäksi tietoinen suostumus haastatteluun erillisellä lomakkeella (liite 7), mikä edellytetään tutkimukseen osallistuvilta (Davies 2007, 45; Hirsjärvi ym. 2014, 25). Haastattelua aloittaessa opinnäytetyön tekijät esittelivät itsensä, tiedottivat kertaalleen opinnäytetyöstä suullisesti ja kirjallisesti, ja antoivat haastateltaville vielä mahdollisuuden esittää kysymyksiä opinnäytetyöhön liittyen. Tämän jälkeen haastateltavilta pyydettiin lupa (liite 7). Haastateltaville kerrattiin, että haastattelut nauhoitetaan ja kerrottiin, kun nauhoitus aloitettiin ja kun se päätettiin teorian ohjeiden mukaisesti (Davies 2007, 45; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 127).

Haastateltavien aidon vapaaehtoisuuden lisäksi on tärkeää myös oikeudenmukaisuuden toteutuminen tutkittavien valinnassa, jolloin tutkittaviksi valikoituvat ovat tasa-arvoisia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 219, 221.) Opinnäytetyön kohderyhmään kuuluvat haastateltavat valikoituivat heidän oman vapaaehtoisuutensa perusteella, ja jokaisen haastateltavan kokemukset otettiin huomioon yhtä arvokkaina sekä kunnioittaen haastateltavien kokemuksia. Haastateltavat kertoivat kokemuksistaan avoimesti. Ilmapiiri haastatteluissa oli rauhallinen ja haastateltaville annettiin mahdollisuus tuoda esille kaikenlaiset kokemuksensa tutkittavasta aiheesta.

Kankkunen ja Vehviläinen-Julkusen (2013) sekä Vilkan (2005) mukaan työssä on tutkimuseettiseltä kannalta tuotava esiin myös tutkimusaineiston säilyttämistä koskevat kysymykset. Asianmukaisella säilyttämisellä varmistetaan tutkittavien anonymiteetti siten, etteivät ulkopuoliset pääse aineistoon käsiksi (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 221; Vilka 2005, 35). Tässä opinnäytetyössä aineiston säilyttämisen toteutus suunniteltiin opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa. Suostumuslomakkeet, joista ilmenee tutkittavien henkilöllisyys, ja itse aineisto säilytettiin erillään. Kaikki tiedot säilytettiin niin, ettei niihin päässyt ulkopuoliset käsiksi. Tietokoneella olevaan litteroituun aineistoon ei kirjattu henkilötietoja, ja tietokoneella olevat aineistot olivat salasanalla lukitussa tietokoneessa. Kaikki haastattelujen nauhoitukset ja tietokoneella olleet aineistot hävitettiin asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua. Aineiston säilyttämisestä informoitiin tutkittavia suostumuslomakkeessa.

Haastateltavien tarkkoja ikiä ei tuotu esille opinnäytetyössä, ja asuinpaikat mainitaan vain läänin tarkkuudella anonymiteetin suojaamiseksi. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2013) muistuttavat, että alkuperäisilmauksia käytettäessä on huomioitava, ettei niistä voida tunnistaa haastateltavaa. Arvioitava on muun muassa, täytyykö alkuperäisilmaukset kääntää yleiskielelle, jos haastateltava puhuu murteella. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 219, 221.) Työssä anonymiteetti huomioitiin myös tuloksia kirjoittaessa jättämällä alkuperäisilmauksista erisnimet ja joissain kohden myös perhesuhteisiin viittaavat sanat pois. Joidenkin haastateltavien kokemuksen kuvausta jouduttiin myös muuttamaan anonymiteetin säilyttämiseksi kuitenkin muuttamatta asiasisältöä. Alkuperäisilmauksia ei nähty tarpeellisena kääntää yleiskielelle, sillä tekijöiden arvion mukaan niistä ei voida päätellä asuinpaikkakuntaa. Alkuperäisilmauksissa säilyy näin myös parhaiten haastateltavien *ääni*, joka oli tekijöistä tärkeää saada esille opinnäytetyössä. Työelämäyhteistyötaho mainitaan opinnäytetyössä sovitusti sairaanhoitopiirin tasolla, ja näin ollen anonymiteetti on huomioitu Kankkunen ja Vehviläinen-Julkusen (2013, 219, 221) mukaisesti myös opinnäytetyön yhteistyötahon osalta.

6.2 Luotettavuuden tarkastelu

Tutkimustehtävät täsmentyivät opinnäytetyöprosessin edetessä. Kananen (2015, 19) mukaan ne täsmentyvätkin perehtymällä aiheeseen liittyviin aiempiin tutkimuksiin. Opinnäytetyöprosessin alussa ei aikataulullisten seikkojen vuoksi jäänyt aikaa perehtyä kattavasti aiheen teoriaan ennen haastattelun teemojen muodostamista. Luotettavuutta voi siis heikentää se, että haastattelun teemat eivät olleet tarpeeksi kattavat tutkimusongelmaan nähden. Empiirinen aineisto muodostui tästä huolimatta kuitenkin varsin informatiiviseksi käytettyihin teemoihin nähden.

Laadullisesta tutkimuksesta on todettu aiheen muototuvan tai muuttuvan tutkimuksen edetessä, koska aihetta ei ole voitu määritellä tarkasti tutkimusprosessin alussa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 66). Ensimmäistä haastattelua tehdessä havaittiin, että merkittävä osa haastateltavien kokemuksista liittyi myös perheen osallisuuden psykiatrisessa hoidossa avohoidon puolella, ja kokemusten erottelu teki haastattelusta jäykän oloista. Jatkossa haastateltaville kerrottiin, että he voivat kertoa kokemuksia perheen osalli-

suudesta myös *muista psykiatrisista* hoitopaikoista kuin osastohoidosta. Näin ollen tutkimusongelmaa täsmennettiin niin, että selvitettiin sairastuneiden ja perheenjäsenten kokemuksia perheen osallisuudesta yksiselitteisesti psykiatrisessa hoidossa.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta pohdittaessa voidaan arvioida muun muassa uskottavuutta (credibility), siirrettävyyttä (transferability), riippuvuutta (dependability) ja vahvistettavuutta (confirmability). Näiden käsitteiden tulkintojen painotukset ovat vaihtelevia. (Marshall & Rossman 2011, 39; Tuomi & Sarajärvi 2018, 161-164.) Uskottavuus edellyttää analyysiprosessin tarkkaa kuvausta niin, että voidaan seurata, kuinka tuloksiin on päästy. Tässä voidaan käyttää apuna taulukoita ja liitteitä, joilla havainnollistetaan analyysin etenemistä alkuperäisilmaisista lähtien. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198.) Uskottavuutta on työssä pyritty lisäämään edellä esitetyin keinoin. Lisäksi aineiston litterointi tekstimuotoon tehtiin tarkasti. Kaikki haastattelut kuunneltiin litteroinnin jälkeen vielä kertaalleen tarkistaen, ettei litterointiin jäänyt virheitä. Nauhoitukset olivat hyvälaatuisia, ja haastateltavien vastaukset kuuluivat selkeästi. Haasteena oli litteroidun aineiston runsaus, joka saattaa johtua niin aiheen luonteesta kuin haastattelijan kokemattomuudestakin. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2013, 198) mukaan haastattelutekstien suorien lainausten käytöllä pyritään vahvistamaan luotettavuutta, mihin pyrittiin myös tässä työssä käyttämällä alkuperäisiä lainauksia.

Analyysin tekemisessä haasteena oli aikataulu, mikä on voinut vaikuttaa luotettavuuteen aineiston runsaus huomioon ottaen. Tekijät eivät ole mahdollisesti päässeet parhaaseen lopputulokseen aineiston ryhmittelyssä, mikä on voinut vaikuttaa myös tulosten esittämiseen sekä niiden tarkasteluun. Uskottavuutta heikentäne se, ettei kumpikaan opinnäytetyön tekijöistä ollut aikaisemmin käyttänyt laadullista tutkimusmenetelmää, mikä on voinut vaikuttaa niin aineistonkeruun kuin analyysinkin täsmällisyyteen.

Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2013) mukaan luotettavuutta arvioitaessa siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, kuinka paljon tuloksia voidaan siirtää toiseen kontekstiin. Tutkimusympäristön kuvauksella, osallistujien valinnalla ja taustojen selvittämisellä sekä aineiston keruun ja analyysin tarkalla kuvaamisella voidaan varmistaa siirrettävyyttä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198.) Tässä työssä haastateltavien rekrytoinnissa haastateltavilta edellytettiin perheen osallisuutta aikuisen syömishäiriöön sairastuneen psykiatrisessa hoidossa. Haastateltavien taustatiedot on kuvattu raportissa yleisluonteisesti anonyymiteetin säilyttämiseksi. Haastateltaviksi saatiin eri-ikäisiä sairastuneita ja

perheenjäseniä. Haastateltavien elämäntilanteet olivat myös erilaisia, sillä osa haastateltavista asui yksin ja osa yhdessä perheenjäsenen kanssa. Haastateltavat olivat olleet hoidossa sekä avo- että osastohoidossa eri alueilla Suomessa. Näin ollen opinnäytetyöhön saatiin kattavasti erilaisia haastateltavia siitä huolimatta, että haastateltavien tavoitemäärään ei päästy. Luotettavuutta lisää aiheen tärkeyden kokemus myös haastateltavien osalta, sillä haastateltavat osallistuivat vapaaehtoisesti ja eräs heistä mainitsi erikseen haastattelun lopussa aiheen tärkeyden.

Haastattelun luotettavuutta lisättiin testaamalla haastattelurunko ennen haastattelun tekemistä yhdellä vapaaehtoisella, joka täytti haastateltavan kriteerit. Tätä haastattelua ei otettu mukaan opinnäytetyöhön, sillä haastateltavan kanssa oli sovittu pelkästä haastattelurungon testaamisesta. Haastattelu varmistettiin teknisesti myös testaamalla sanelimen toimivuus ja nauhoituksen hyvä laatu haastattelurungon testauksen yhteydessä. Haastattelujen onnistumiseksi ulkoiset häiriötekijät pyrittiin minimoimaan hankkimalla rauhalliset ja häiriöttömät tilat haastatteluja varten. Haastateltavien anonymiteetti säilyi tilojen järjestelyssä, sillä tilojen haltijat eivät saaneet tietoja haastateltavista.

Haastatteluja tehtiin korkeintaan kaksi peräkkäin, sillä haastattelut olivat intensiivisiä ja aiheen sensitiivisen luonteen vuoksi läsnäolo ja vuorovaikutus haastateltavan kanssa tuli olla mahdollisimman hyvää ja keskittyntä. Haastattelut olivat keskustelunomaisia ja teemat käytiin läpi tarvittaessa järjestystä vaihdellen, jolloin keskustelunomaisuus haastattelussa säilyi. Haastateltava sai näin edetä kerronnassaan omaan tahtiinsa haastattelijan samalla seuraten kaikkien teemojen tultua käsitellyiksi. Haastattelijä kysyi tarkentavia kysymyksiä haastateltaville siitä, mitä hän tarkoitti kertomallaan varmistaen näin kysymyksillään, oliko ymmärtänyt haastateltavan kertoman oikein. Tällöin haastattelijä sai varmuutta ja tarkkuutta tulkintaansa haastateltavien kokemuksista, mikä lisää luotettavuutta. Haastattelijä antoi haastateltavalle aikaa pohtia haastattelun aikana vastauksiaan. Lisäksi haastattelun lopussa haastateltavalle annettiin aikaa pohtia, oliko hänellä vielä ajatuksia liittyen käsitelyihin teemoihin tai yleisesti ottaen perheen osallisuuteen hoidossa.

Tuomi ja Sarajärven (2018, 162) mukaan tutkimuksen luotettavuutta riippuvuuden näkökulmasta arvioidessa tutkimuksen osalta otetaan huomioon erilaiset vaihtelua aiheuttavat sekä ennustamattomasti vaikuttavat tekijät ja tutkimuksen toteuttaminen tieteellisiä peri-

aatteita noudattaen. Opinnäytetyössä luotettavuutta on pyritty vahvistamaan riippuvuuden näkökulmasta ottamalla huomioon vaihtelua aiheuttavia ja ennustamattomia tekijöitä aineistonkeruussa. Tieteellisten periaatteiden noudattamista on kuvailtu aiemmin tässä kappaleessa sekä työn eettisyyden tarkastelussa.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että ulkopuolinen henkilö arvioi tutkimusten tuotokset. Myös riippuvuuden näkökulmasta luotettavuutta arvioidessa ulkopuolinen henkilö arvioi tutkimusprosessin toteutumisen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 162.) Ennen opinnäytetyön julkaisemista raportti toimitettiin asianmukaisesti luettavaksi ja arvioitavaksi ohjaavalle opettajalle sekä rinnakkaisarvioijalle, toimeksiantajalle eli Pirkanmaan sairaanhoitopiirille sekä vertaisarvioijille.

6.3 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää, millaisia kokemuksia aikuisella syömishäiriöön *sairastuneella* ja aikuisen syömishäiriöön sairastuneen *perheenjäsenellä* on perheen osallisuudesta psykiatrisessa hoidossa. Sairastuneen ja perheenjäsenen kokemukset muodostivat luokat: perheen osallistuminen, perheen osallistumisen haasteita, perheen ohjaaminen, perheen jaksamisen tukeminen sekä perheen tuki sairastuneelle. Tuloksia tarkastellaan tutkimuskysymysten mukaisesti edeten sairastuneen kokemuksista perheenjäsenen kokemuksiin ja luokkien mukaisesti. Selvennykseksi luokat ovat tekstissä lihavoituna.

Työssä saadut tulokset eivät ole suoraan yleistettävissä, sillä ne ovat pikemminkin subjektiivisia kokemuksia kuin objektiivisia tosiasioita. Tutkimukseen osallistujien määrä oli lisäksi pieni ja haastateltavien kokemukset perheen osallisuudesta sijoittuivat eri ajanjaksoille ja erilaisiin hoitopaikkoihin. Tulokset kuitenkin vahvistavat ja täydentävät aiempaa aihealuetta käsittelevää tutkimustietoa ja osoittavat hoitosuositukseen perustuvien käytänteiden merkityksen. Tulokset tuovat osittain myös uutta tietoa esimerkiksi siitä, millaisia asioita tulisi ottaa huomioon *aikuisen sairastuneen* näkökulmasta perheen ollessa hoidossa osallisena ja millaiset asiat ovat tärkeitä *perheenjäsenen* näkökulmasta. Tärkeimmiksi tuloksiksi nousivat sairastuneen ja perheenjäsenen kokemukset, jotka liittyivät perheen ohjaamiseen sekä perheen tukeen sairastuneelle. Perheen ohjaamisessa tulokset olivat runsaat sekä sairastuneen että perheenjäsenen kohdalla, ja ne tuovat esille ohjauksen tarpeen ja merkityksen. Niin sairastuneen kuin perheenjäsenenkin kokemukset perheen

tuesta sairastuneelle kertovat puolestaan perheen voivan tukea sairastunutta toipumisessa monin eri tavoin. Tuloksista nousi esille myös kokemukset perheen jaksamisen tukemisesta, jotka olivat molempien kohdalla samansuuntaisia sen suhteen, että perheenjäsenen jaksaminen tulisi ottaa huomioon hoidossa. Vertaistuki osoittautui merkittäväksi perheenjäsenen jaksamista tukevaksi tekijäksi, ja on siksi tärkeä osa hoitoa koskevilla kokemuksilla.

6.3.1 Aikuisen syömishäiriöön sairastuneen kokemuksia perheen osallisuudesta psykiatrisessa hoidossa

Luokka **perheen osallistuminen** toi vastauksia siihen millä tavoin perhettä osallistetaan hoitoon. Tuloksissa tuli esiin myös sairastuneen kokemukseen pohjautuvia näkemyksiä siitä, miten ja miksi perhe tulisi huomioida osana hoidon kokonaisuutta. Tulokset tähdentävät osaltaan joitain aiempia tutkimustuloksia. Kokemuksissa oli havaittavissa, että parhaassa tapauksessa sairastuneen perhe oli heti hoidon alussa huomioitu, ja heille oli tarjottu monenlaisia mahdollisuuksia osallistua hoitoon. Hoitotaho oli painottanut perheenjäsenten osallistumisen tärkeyttä hoidon alusta lähtien. Toisaalta ilmeni myös tilanteita, joissa sairastuneen perhe oli jäänyt vaille erityistä huomiota tai sairastamisajan pitkeydessä ei hoitotaho ollut katsonut tarpeelliseksi ehdottaa uudelleen perheen osallistumista hoitoon, jos sairastunut oli siitä kertaalleen kieltäytynyt. Wonderlich ym. (2012) tutkimus kuitenkin osoittaa, että pitkäaikaista syömishäiriötä hoidettaessa on suositeltavaa perheen osallistaminen hoitoon. Hoidossa on hyvä keskittyä perhesuhteisiin ja auttaa perhettä sopeutumaan tilanteeseen. (Wonderlich ym. 2012, 471.)

Sairastunut koki perheen osallisuuden tärkeänä, koska sairaus vaikuttaa koko perheeseen ja siihen liittyvät perheen sisäiset vuorovaikutukselliset ongelmat. Kuitenkaan sairastunut ei ollut aina halukas kertomaan hoidostaan perheelle tai oli rajoittanut perheelle jaettua tietoa, mihin saattoi liittyä esimerkiksi sairastuneen oma tilanteen prosessointi. Sairastunut toivoi hoitotahon kuitenkin kannustavan perheenjäseniä osallistumaan hoitoon ja luonnolliseen verkostoon tukeutumiseen. Tuloksissa tuli myös esiin, ettei sairastunut koe pärjäävänsä ilman perheen tukea, vaikka hän on aikuinen. Ilmeni, että aikuisuus oli saattanut vaikuttaa siihen, ettei lapsuudenperheen osallisuutta oltu nähty tärkeänä, vaikka sairastuneella ei ollut muita läheisiä ihmissuhteita.

Parisuhteessa olleen sairastuneen näkökulmasta käsin hoidon koettiin keskittyvän liiaksi vanhempi-lapsi-suhteeseen. Hoidossa toivottiinkin huomioitavan myös parisuhdetta, koska sen toimivuus koettiin vaikuttavan sairastuneen vointiin. Vastaavasti Dick, Renes, Morotti ja Strange (2013) ovat havainneet, että syömishäiriötä sairastavien parisuhteissa on usein hankaluuksia mm. vuorovaikutuksessa, seksuaalisuuden alueella, suhteen rajoissa ja tunne-elämässä. Hankaluudet ovat yhteydessä tyytyväisyyteen parisuhteessa, mutta ne myös vaikuttavat sairastuneen toipumiseen. (Dick ym. 2013, 232.) Tuloksissa kuvattiin myös hoitotapaamisia, jotka olivat sairastuneen mukaan tilanteita, joista perhe sai tietoa ja niissä käytiin avointa keskustelua vaikeista asioista, tulevaisuuden tavoitteista tai pohdittiin yhdessä, kuinka haastavissa tilanteissa voisi toimia. Hoitohenkilökunnan läsnä ollessa keskustelut koettiin turvallisina, rauhoittavina tai rakentavina.

Tuloksissa luokka **perheen osallistumisen haasteet** kuvasi kokemuksia tekijöistä, jotka vaikeuttivat perheen osallistumista tai esiintyivät perheen osallistuessa hoitoon. Sairastuneen mukaan perheen osallistamista voi olla toisinaan vaikea toteuttaa. Sairastunut voi myös kokea, ettei ole aikuisena enää oikeutettu perheen apuun. Perheen mukanaolo tuotti sairastuneelle myös ristiriitaisia kokemuksia; perheen osallisuus hoidossa oli sairastuneelle tärkeää ja samanaikaisesti sairastunut koki sen vaikeaksi ja raskaaksi. Perheen osallistumisen ristiriitaisuutta kuvaa myös se, että alun vastustamisesta huolimatta sairastunut koki jälkikäteen perheen osallisuuden hyvänä. Edellä kuvattua vastakkaisten tunteiden ja tarpeiden esiintymistä samanaikaisesti havaitsivat myös Dimiripoulos ym. (2016, 268) tutkimuksessaan, jonka mukaan ne muodostuvat toipumisprosessiin liittyvästä ambivalenssista, ja nuorten aikuisten ollessa kyseessä, myös samanaikaisesta aikuistumiseen liittyvästä itsenäisyyden ja läheisten tuen tarpeesta.

Tuloksissa ilmeni, että sairastunut ei aikuisuutensa vuoksi ollut aina kokenut välttämättömäksi perheen osallistumista tai tukea, ja sairastuneen voivan halutessaan kieltää perheen osallistumisen hoitoonsa. Etäällä asuminen perheestä oli vaikeuttanut perheen osallistumista, ja vastaavasti asuminen perheenjäsenen kanssa edisti sairastuneen halukkuutta perheen mukaan ottamiseen hoitoon. Tuloksissa nousi esille, ettei sairastunut halunnut perhettä aina mukaan hoitoonsa, koska ei halunnut jakaa tietoa hoidostaan perheelleen tai halusi olla itse vastuussa hoidostaan. APA:n (2006, 12) suosituksissa sanotaankin, että vaikka perheen osallistuminen aikuisen syömishäiriötä sairastavan hoitoon voikin olla hyödyllistä, tulee perheen mukaanotto arvioida tapauskohtaisesti.

Syömishäiriöön sairastuminen saattaa muuttaa perheen välistä vuorovaikutusta, mikä voi vaikuttaa oireilun säilymiseen ja pitkittymiseen sairastuneella. Hoidossa onkin tärkeää arvioida ja korjata sairauden oireita ylläpitäviä käyttäytymis- ja vuorovaikutusmalleja perheessä. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.) Tuloksissa perheen välinen vuorovaikutus olikin yksi perheen osallisuuden haasteista; sairastunut koki hyvien vuorovaikutuksellisten suhteiden puuttumisen perheenjäseniin tai kokemuksen perheen tuen ja luottamuksen puutteesta vaikeuttavan perheen osallisuutta hoidossa. Sairauden luonteen, sen käsittelyn tai siitä aiheutuvan häpeän vuoksi sairastuneen oli vaikeaa puhua asioistaan, tilanteestaan tai voinnistaan perheen kanssa, mikä vaikeutti myös perheen mukaan ottamista hoitoon. Sairastunut ei välttämättä halunnut näyttää läheisilleen voivansa huonosti. Sairastuneelle aiheutui myös ahdistusta läheistensä tunteiden pohtimisesta. Dimitripoulos ja Freeman (2016, 381) ovatkin todenneet laihuushäiriötä koskevassa tutkimuksessaan, että sairaus aiheuttaa siitä kärsiville pelkoa pettymyksen tuottamisesta läheisilleen, mikä välttää heitä jakamasta vaikeuksiaan liittyen hoitoon ja sairauden pahenemiseen. Tässä työssä tuloksissa ilmeni, että sairastuneesta perheen mukanaolon hoidossa voi olla helpompaa sitten, kun sairaus ja oma tilanne tulivat tiedostetuiksi itselle ja perheelle. Sairastunutta voi myös helpottaa sopiminen perheenjäsenen kanssa tavasta kommunikoida keskenään.

Tuloksissa **perheen ohjaamiseen** liittyvät kokemukset tuovat esiin todennäköisesti uutta tietoa, sillä niistä ilmenee sairastuneen näkemyksiä siitä, millaista ohjausta perhe tarvitsee. Tulokset tukevat ja vahvistavat joiltain kohdin aiemmista tutkimuksista saatuja tuloksia. Niistä ilmeni, että perheen tiedollinen ohjaus on tärkeää hoidon alusta alkaen. Perheelle tulisi antaa perustietoa sairaudesta, sairauden syntyyn liittyvistä tekijöistä ja vaihtelevista oireista. Tällaisen tiedon koettiin auttavan heitä tunnistamaan oireita, reagoimaan niihin sekä ottamaan puheeksi havaitsemansa oireet hoitohenkilökunnan kanssa. Epätietoisuuden koettiin lisäävän perheen tuskaa, ja taas tiedon koettiin hälventävän esimerkiksi perheenjäsenten syyllisyydentunteita ja auttavan ymmärtämään sairautta. Aiemmin Goddard, Macdonald ja Treasure (2010) ovat havainneet läheisille järjestettyjen taitopajojen vaikuttaneen sairastavien nähdessä myönteisesti muun muassa läheisten tapaan kommunikoida. Taitopajat olivat lisänneet läheisten ymmärrystä sairautta kohtaan, kehittäneet tunteiden ilmaisua ja parantaneet suhteita. (Goddard ym. 2010, 154-155.)

Tuloksissa tuli myös esiin, että sairastunut koki perheen ohjauksen hoidon tavoitteiden osalta välttämättömänä, koska sairastunut todennäköisesti jättäisi osan tavoitteistaan kertomatta, mikä oli sairastuneelta tärkeä huomio. Tuloksissa nousi esiin, että perhe tarvitsee konkreettista ohjeistusta sairastuneen kanssa toimimiseen eri tilanteissa ja että haastavissa tilanteissa toimimista voi pohtia yhdessä perheen kanssa. Yhdessä pohtiminen tuottanee todennäköisesti toimivimpia, yksilöllisiä ratkaisuja, ja tukee sairastuneen itsemääräämisoikeutta.

Ravitsemukseen ja ruokailuun liittyvät seikat korostuivat tuloksissa, ja ne ovatkin tärkeitä seikkoja toipumisen kannalta. Linvillen ym. (2012, 226) tutkimuksessa on havaittu, että toipumisen kannalta on merkittävää oppia syömään toisten edessä, oppia terveellisen syömisen tekijät ja oppia laittamaan ravitsevia aterioita. Perheenjäsenen osallistuminen ruoanlaittoryhmään ja ruokailuihin koettiin hyvänä, sillä kotona suurimmat haasteet ilmenevät usein kotona ruoanlaittilanteissa sekä ruokaillessa. Säännöllisen ruokailun ja ravintosuunnitelmien tärkeyden korostaminen perheelle ja ruokailujen suunnitteleminen esimerkiksi kotilomalle tulivat myös esiin. Sairastuneen kokemuksissa ilmeni, että läheiset tarvitsevat konkreettista ohjausta myös liikkumisen rajoittamisessa siten, että se koskee juuri sairastuneen tilannetta.

Tuloksissa **perheen jaksaminen tukemiseen** liittyvissä kokemuksissa nousi esille sairastuneen kokemus läheisen tuen tarpeesta ja sen paremmasta huomioinnista hoitotahon toimesta. Sairastuneen mukaan perheenjäsenen jaksamista oli tukenut läheisen mahdollisuus olla tarvittaessa yhteydessä hoitotahoon ja kahdenkeskisten keskustelujen tarjoaminen hoitajan kanssa perheenjäsenelle. Myös hoitotahon tuki ja voimassa oleva hoitosuhde olivat perheenjäsenen jaksamista edistäviä tekijöitä.

Käypä hoito suosittaa, että perheelle tulee tarjota mahdollisuus hyötyä samankaltaisessa tilanteessa olevien vertaisten tuesta ja kokemuksesta (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014). Tuloksissa nousi esille, että sairastuneen mukaan perhettä oli vaihtelevasti ohjattu vertaistuen pariin: vertaistuesta ei ollut annettu tietoa tai sitä oli annettu vähäisesti ja vastaavasti kokemuksia oli myös vertaistuen pariin kannustamisesta. Sairastuneen mukaan olisi hyvä, että vertaistukea tehtäisiin näkyvämmäksi, vertaistuesta annettaisiin tietoa perheelle rutiininomaisesti ja ohjattaisiin vertaistuen ja kolmannen sektorin palveluiden piiriin.

Käypä hoito -suositus esittää terapeutin vetämien vanhempainryhmien olleen hyödyllisiä vanhempien kokemusten mukaan, mutta niiden vaikuttavuudesta hoidossa ei ole tutkimusnäyttöä (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014). Tässä opinnäytetyössä tuloksissa nousi esille, että sairastuneen mukaan hoitopaikoissa järjestetyt omaisten illat olivat olleet hyödyllisiä perheenjäsenille, sillä ne mahdollistivat kokemusten jakamisen, vertaistuen saamisen sekä auttoivat perheenjäsentä ymmärtämään sairaudenkuvaa. Haasteena hoitopaikan järjestämisessä omaisten illoissa koettiin vertaisten erilaiset elämäntilanteet. Kaikissa hoitopaikoissa ei järjestetty omaisten vertaistuellisia tapaamisia tai niiden järjestäminen olisi saattanut olla vaikeaa. Syömishäiriöön keskittyneessä yksikössä koettiin olevan paremmat mahdollisuudet järjestää vertaistuellisia tapaamisia perheelle, ja myös päiväosastolla vertaistuellisten tapahtumien katsottiin voivan olla hyödyllisiä.

Tulosten mukaan sairastunut pitää vertaistukea merkityksellisenä ja tärkeänä perheenjäsenelle. Sairastuneen kokemusten mukaan läheiset saavat vertaistuesta apua kokemusten jakamisen kautta erilaisista tilanteista selviämiseen. Vertaistuki voi sairastuneen mukaan vähentää perheenjäsenen syyllisyyden tunteita ja auttaa perheenjäsentä pitämään itsestään huolta, mikä hyödyttää siten sairastunuttakin.

Luokka **perheen tuki sairastuneelle** näyttäisi tukevan aiempia tutkimuksia ja vahvistaen näkemystä siitä, että perheen osallisuudella hoidossa voi olla merkitystä aikuisen sairastuneen toipumisen kannalta. Sairastuneen kokemuksissa ilmeni, että perheen osallisuus hoidossa oli tukenut sairastunutta hoitoon motivoitumisessa ja sitoutumisessa sekä vaikuttanut myönteisesti haluun kuntoutua. Aiemmin Steiger ym. (2017, 1058) ovat havainneet perheen ja läheisten tuella voivan olla myönteistä vaikutusta hoitoon sitoutumisessa, kun se on sairastuneen itsemääräämisoikeutta tukevaa. Tässä työssä itsemääräämisoikeuden kunnioituksen merkitys ilmeni erityisesti tuloksissa liittyen tiedonkulkuun hoidosta. Dimitripoulos ym. (2015), Murray (2014) sekä Whitney ym. (2012) ovat myös havainneet aikuisen laihuushäiriötä sairastavan hoidossa perheen osallisuuden voivan myötävaikuttaa ja liittyä parempiin hoitotuloksiin. Perhemuotoisten interventioiden myötä sairastavien paino nousi, syömishäiriökäyttäytyminen väheni ja perhesuhteiden toimivuus parani. (Dimitripoulos ym. 2015, 300; Murray 2014, 395; Whitney ym. 2012, 148).

Carter & Kelly (2015) ovat havainneet, että sisäsyntyinen motivaatio on korkeampi potilailla, joilla on enemmän myötätuntoa itseään kohtaan ja jotka saivat *sosiaalista tukea*.

Sisäsyntyisen motivaation vaikutuksesta syömishäiriön psykopatologiset tekijät vähenivät nopeammin. (Carter & Kelly 2015, 76.) Tämän työn tuloksissa ilmeni, että sairastunut oli saanut hoidon aikana perheeltä tukea monessa kohtaa, kuten hoitoon liittyvässä päätöksenteossa, hoitotapaamisissa ja niihin valmistautumisessa sekä toimimisessa hoidon tavoitteiden mukaisesti. Perheenjäsenen näkemykset ja ehdotukset sekä jämäkkyys eri tilanteissa olivat olleet tukena hoidossa ja siten tukeneet myös toipumisessa. Rajojen asettamisesta oli toki syntynyt ajoittain konflikteja sairastuneen ja perheenjäsenen välille.

Aiemmin myös Linville ym. (2012) ovat havainneet kumppaneilla, perheellä ja ystävillä olevan merkittävä vaikutus haluun toipua syömishäiriöstä. Sairastuneet olivat kokeneet olonsa toiveikkaammiksi toipumisen suhteen, kun heidän tunneyhteys oli kehittynyt vahvemmaksi heitä tukeviin perheenjäseniin ja ystäviin. (Linville ym. 2012, 216, 221, 223-224.) Tuloksissa ilmeni lisäksi, että helpointa sairastuneen mukaan oli, jos hoitotaholla ja perheenjäsenillä on näkemyksiltään yhtenevä linja. Perheen koettiin auttavan myös realistisen kuvan vahvistamisessa sairastuneen tilanteesta. Perheeltä saatu tuki on monessa mainitussa kohtaa ollut riippuvainen perheen kontaktista hoitotahoon.

6.3.2 Perheenjäsenen kokemuksia perheen osallisuudesta aikuisen syömishäiriöön sairastuneen psykiatrisessa hoidossa

Luokassa **perheen osallistuminen** ilmeni, millä tavoin perhettä osallistetaan hoitoon. Tuloksissa tuli esiin perheenjäsenen näkemyksiä siitä, miten ja miksi heidän kokemusten pohjalta perhe tulisi huomioida osana hoidon kokonaisuutta. Tulokset vahvistavat osaltaan aiempia tutkimustuloksia. Perheenjäsenen kokemuksissa ilmeni kuten sairastuneidenkin kokemuksissa, että perheen mukanaolon tärkeyttä olisi painotettava jo hoidon alussa. Perheenjäsenten ymmärryksen koettiin auttavan sairaudesta toipumisessa ja toisaalta sairauden ja siihen liittyvän häpeän koettiin koskettavan koko perhettä. Vastaavasti aiemmin Fox ym. (2017) ovat esittäneet, että syömishäiriötä sairastavien hoidossa pitäisi huomioida perhe ja läheiset, koska he tuntevat merkittävässä määrin syyllisyyttä ja kärsimystä läheisen sairastuessa syömishäiriöön. Sairastavan perheelle koituu sairaudesta merkittävää raskautta sekä perhesuhteisiin että ihmissuhteisiin yleensä. (Fox ym. 2017, 103, 122.) Abbate-Daga ym. (2013, 386) tutkimuksen mukaan taas vanhempien osallistaminen hoitoon mahdollistaa paremman ymmärryksen ja tuen antamisen sairastuneelle.

Tuloksissa ilmeni, että sairauden ollessa kriittisessä vaiheessa, hoitotaholta odotettiin erityisesti aktiivista roolia suhteessa perheeseen. Hoitoon liittyvä tiedonsaaminen oli vaikeutunut sairastuneen tultua täysi-ikäiseksi, mikä oli ollut vaikea vaihe hoidossa ja aiheuttanut avuttomuuden kokemuksia. Myös Dimitropoulos ym. (2016, 268) ovat havainneet siirtymävaiheen aiheuttavan usein ristiriitoja nuoren ja perheenjäsenten välille. Tiedonsaaminen hoidosta vaatii tulosten mukaan läheiseltä usein oma-aloitteisuutta. Hoitotapaamisista taas oli saanut hyvin tietoa, ja niissä oli mahdollista käsitellä sellaisia asioita, joita ei muuten olisi uskaltanut ottaa esille. Perheenjäsen koki tulleen hyvin kohdatuksi hoitotapaamisissa.

Perheenjäsenen kokemuksissa **perheen osallistumisen haasteista** nousi niin ikään esille vuorovaikutuksellisia haasteita. Tuloksissa ilmeni, että perheenjäsenillä voi olla käsityksiä tai uskomuksia tilanteeseen liittyen, joista ei välttämättä keskustella perheenjäsenten kesken. Perheenjäsen *uskoi* sairastuneen ajattelevan, että perheenjäsen ei ole halunnut olla hoidossa osallisena tai ei ollut tehnyt parastaan tukeakseen sairastunutta. Perheenjäsen *oli käsittänyt* sairastuneen vastustavan perheenjäsenen osallistumista. Perheenjäsen *arveli* sairastuneen vastustavan avun vastaanottamista perheeltä myös sairaudentunnon puuttumisen vuoksi. Ilmeni, että perheenjäsen ei uskaltanut kysyä asioista sairastuneelta, koska pohti sairastuneen reagointia. Läheiset olivat myös Parkkalin (2011, 34) tutkielman mukaan kokeneet ongelmia vuorovaikutuksessa sairastuneen kanssa, jolloin kommunikatiovaikeuksien seurauksena saattoi esiintyä väärinymmärryksiä ja riitelyä. Vastaavasti Käypä hoito -suosituksessa todetaan vuorovaikutuksen saattavan muuttua yhden perheenjäsenen sairastuttua syömishäiriöön (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014).

Tuloksissa ilmeni perheenjäsenen, kuten sairastuneenkin kohdalla, etäällä asumisen osittain vaikeuttaneen osallistumista hoitoon. Perheenjäsen voimavarat olivat myös vaikuttaneet siihen, kuinka paljon hän oli kyennyt ja myöskin halunnut olla osallisena sairastuneen hoidossa. Aiemman tutkimustiedon mukaan perheenjäsen voi puuttuvien voimavarojen vuoksi kokea syömishäiriötä sairastavan toipumisen tukemisen hyvin stressaavana (Sepulveda ym. 2008, 584).

Tuloksissa **perheen ohjaamiseen** liittyvät kokemukset tukevat ja vahvistavat aiemmista tutkimuksista saatuja tuloksia. Perheenjäsenen kokemuksissa nousi ruokailutilanteiden haasteellisuus esiin, ja ruokalutilanteisiin kaivattiin neuvoja. Perheenjäsen olisi lisäksi usein kaivannut neuvoja sairastuneen syömishäiriökäyttäytymiseen puuttumiseen, ja olisi

toivonut saavansa niitä erikseen kysymättä. Perheenjäsen koki avuttomuutta sairastuneen tukemisessa. Aiemmin Treasure ym. (2007) ovat havainneet, että aikuisen syömishäiriötä sairastavan läheiset jäävät usein vaille tarvitsemaansa tietoa ja tukea. Tuen ja tiedon puute voi johtaa kärsimyksen lisääntymiseen, joka ruokkii kodin kielteistä ilmapiiriä, joka vuorostaan pitää yllä syömishäiriöoireilua. (Treasure ym. 2007, 25.) Sepulveda ym. (2008, 584) tutkimuksessa taas ilmeni, että perhe ja läheiset kokevat syömishäiriötä sairastavan toipumisen tukemisen hyvin stressaavana mm. puuttuvien taitojen vuoksi.

Tuloksissa toistui perheenjäsenen kokemus, että tieto sairaudesta auttaa ymmärtämään sitä ja tukemaan sairastunutta. Aiemmin Fox ym. (2017) ovat havainneet, että perheen ymmärryksellä sairaudesta on havaittu olevan suora yhteys siihen, millaisena läheinen kokee tukijan tai läheisen hoitajan roolinsa. Ymmärryksellä on vaikutusta muun muassa myös siihen miten läheinen kohtaa sairastuneen, etsii tietoa sairaudesta ja tukea. (Fox ym. 2017, 122.) Tuloksissa tähdentyi myös se, että perheenjäsenelle tulisi puhua suoraan. Tiedonantaminen tulisi tapahtua perheenjäsenenkin mukaan hoidon alussa ja kaikille perheenjäsenille, että he voisivat tukea sairastunutta yhteisymmärryksessä.

Perheen ohjaukseen liittyen Sepulveda ym. (2008, 589) ovat havainneet taitopajojen hyödyttäneen läheisiä ja perhettä mm. uusien taitojen oppimisessa, joita voi hyödyntää vuorovaikutuksessa sairastuneen kanssa. Sepulveda ym. (2008, 590) sekä Whitney ym. (2012, 142) mukaan taitopajat ovat myös lievittäneet läheisten kokemaa ahdinkoa. Coururier ym. (2013, 8) taas ovat esittäneet esimerkiksi perheterapian suotuisan vaikutuksen toipumiseen selittyvän osittain sillä, että perhe voi tukea syömishäiriötä sairastavaa vielä terapian päätyttyäkin siellä *oppimiensa taitojen avulla*. Myös Parkkali (2011, 37) havaitsi tutkielmassaan, että perheelle tulisi ennen kaikkea antaa mahdollisuus olla mukana hoidossa ja antaa heille parempaa ohjausta.

Tässä työssä perheenjäsenen kokemukset **perheen jaksamisen tukemiseen** liittyen olivat samansuuntaisia sairastuneen kokemusten kanssa siinä, että hoitotahon tulisi kiinnittää huomiota perheenjäsenen jaksamiseen. Aiemmin Fox ym. (2017, 103, 122) ovat havainneet, että läheisten (carers) tarpeet jäävät usein tyydyttämättä. Myös Parkkalin (2011, 39) mukaan läheisten kokemusten huomioimista tulisikin kehittää syömishäiriöpotilaiden hoidossa, sillä läheiset kokevat usein hyvin vaikeita tilanteita kotona sairastunutta hoitaessaan. Tuloksissa tuli esiin myös perheenjäsenen kokemuksia saadusta tuesta sekä siitä, ettei perheenjäsen ollut saanut ohjausta siihen, kuinka voisi hakea itselleen tukea.

Perheenjäsen toivoi hoitotaholta keskusteluapua ja piti hyvänä mahdollisuutta kertoa omasta huolestaan hoitopaikkaan soittaessa.

Käypä hoito -suosituksen mukaisesti tuki perheenjäsenelle voi olla myös perheen ohjaamista vertaistuen pariin, jonka kautta syömishäiriötä sairastavan omainen voi saada tietoa sairaudesta, emotionaalista tukea sekä taitoja arjen haasteista selviämiseen (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014). Tämän työn tuloksissa ilmeni, että vertaistuen mahdollisuudesta oli kerrottu myös perheenjäsen kokemusten mukaan vähäisesti. Vertaistuen piiriin hakeutumista voitaisiin edistää kertomalla ryhmistä ja kannustamalla niihin esimerkiksi perheenjäsenen ja hoitajan välisissä keskusteluissa. Tuloksissa ilmeni, että vertaistuellalla on suuri merkitys perheenjäsenelle, koska muuta tukea ei välttämättä ole saatavilla. Ajan kuluessa vertaistuen merkitys voi kuitenkin vähentyä.

Tulosten mukaan perheenjäsen koki vertaistuen kautta saaneensa erilaista tietoa vertaistuellisten kokemusten kautta sekä ymmärsi samankaltaisessa tilanteessa olevan muitakin. Tulokset vahvistavat Sepulveda ym. (2008, 589) tutkimuksen tuloksia, joiden mukaan taitopajojen muiden hyötyjen lisäksi läheiset kokivat hyötynensä toisten samankaltaisessa tilanteessa olevien läheisten tapaamisesta ja asioiden jakamisesta. Perheenjäsenen kokemuksissa, kuten sairastuneen kokemuksissa aiemmin, vanhempien tapaamiset hoitopaikassa koettiin hyvänä, sillä niissä oli voinut jakaa asioita. Tämä vahvistaa Käypä hoito -suosituksen näkemystä vanhempainryhmien hyödyllisyydestä läheisille (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014).

Luokassa **perheen tuki sairastuneelle** perheenjäsenen kokemuksissa tuli esiin näkökulma aikuisuuteen ja tuen tarpeeseen. Perheenjäsen koki, että sairastunut tarvitsee ja haluaa apua aikuisuudestaan huolimatta, vaikka ei aina uskalla sitä pyytää. Goddard, Macdonald ja Treasure (2010, 154) ovat havainneet, että läheisten vaivannäkö, hankkiessaan tukea ja tietoa sairaudesta tukeakseen sairastunutta, voi tukea sairastuneen kokemusta siitä, että läheinen välittää ja on todella valmis tukemaan sairastunutta läpi sairastamisaikojen. Tässä työssä perheenjäsen kuvasi tukeneensa sairastunutta toipumisessa puuttamalla sairastuneen toimintaan, kun sairastunut vaikutti toimivan hoidon tavoitteiden vastaisesti. Perheenjäsen koki puuttumisen olleen mahdollista, koska tavoitteista oli keskusteltu hoitotapaamisissa. Perheenjäsenen kontakti hoitotahoon oli ollut olennaista sairastuneen toipumisen tukemisen kannalta.

6.4 Johtopäätökset, kehittämisehdotukset ja jatkotutkimushaasteet

Opinnäytetyöhön hakeutui haastateltaviksi henkilöitä, jotka näkivät perheen osallisuuden aikuisen syömishäiriöön sairastuneen hoidossa merkittävänä ja aihetta käsittelevän opinnäytetyön tärkeänä. Tuloksissa kuvatut erilaiset kokemukset osoittavat, että perhe voi tukea aikuista syömishäiriöön sairastunutta monin eri tavoin hoidon aikana, millä voi olla suuri merkitys sairastuneen toipumisen kannalta. Osallisuus voi tukea eri tavoin myös perheenjäsenen jaksamista. Näin ollen hoitotahon on tärkeää kannustaa perheen osallisuuden hoidossa mahdollisimman aikaisessa vaiheessa hoitoa huolimatta mahdollisesta vastustuksesta. Perheen osallisuuden haasteina näyttäytyvät muun muassa elämäntilanne, perheen sisäiset vuorovaikutukselliset tekijät sekä sairastuneen vastustus.

Syömishäiriö aiheuttaa sairastuneessa alituista ristiriitaa suhteessa painonnousuun ja/tai syömishäiriökäyttäytymisen muuttamiseen, ja motivoinnin on todettu olevan tärkeä osa hoitoa. Hoidossa osallinen perhe voi motivoida aikuista sairastunutta sitoutumaan hoitoon ja motivoida toipumaan ymmärtävällä suhtautumisella, ja tarvittaessa tukea sairastuneen toipumista hoidon tavoitteiden mukaisesti puuttumalla sairastuneen tavoitteiden vastaiseen toimintaan. Hoitotahon ja perheen yhtenäinen linja, toisin sanoen yhteisymmärrys sairaudesta ja hoidosta tavoitteineen, auttaa potilasta parhaiten. Ymmärtävä suhtautuminen ja yhtenäinen linja edellyttävät toisaalta sitä, että kaikki perheenjäsenet ovat saaneet sairaudesta tietoa.

Tulosten perusteella voidaan myös todeta, että perheen tiedollinen ja taidollinen ohjaus on tärkeää aloittaa heti hoidon alussa. Tällöin ymmärrys sairaudesta ja hoidon tavoitteista muodostuu oikeanlaiseksi, ja läheinen saa keinoja tukea sairastunutta toipumisessa. Hoitotaho voi kannustaa avoimuuteen, sillä mitä enemmän perhe tietää tilanteesta, sitä paremmin he voivat tukea sairastunutta toipumisessa. Sairastuneen tilanteesta puhuessa tulee hänen itsemääräämisoikeuttaan kuitenkin kunnioittaa. Taidollista ohjausta perhe tarvitsee erityisesti ruokailutilanteisiin, mutta ohjausta tarvitaan myös sairastuneen liikkumisen rajoittamiseen.

Perheenjäsenen jaksamiseen tulee kiinnittää huomiota. Perheenjäsenen voinnin selvittämisen lisäksi perheenjäsenen jaksamista voi tukea tarjoamalla keskustelua apua hoitohenkilökunnan kanssa ja tarvittaessa ohjaamalla perheenjäsen muun tuen piiriin. Perheenjä-

senelle tulisi tarjota myös mahdollisuus hyötyä samankaltaisessa tilanteessa olevien vertaisten tuesta järjestämällä läheisille tapahtumia hoitopaikassa tai ohjaamalla rutiinimaisesti vertaistuen piiriin. Vertaistuen merkitys perheelle on merkittävä.

Opinnäytetyössä tuotettu tieto vahvistaa aiempaa tutkimustietoa ja osaltaan täydentää sitä tarkastelemalla aihetta nimenomaan *aikuisen* syömishäiriöön sairastuneen hoidon näkökulmasta selvittäen *sekä sairastuneen että perheenjäsenen kokemuksia*. Työssä tuotettu tieto lisää ymmärrystä perheen osallisuuden merkityksestä syömishäiriöiden psykiatrisessa hoidossa ja tuo esiin kehittämiskohtia niin perheenjäsenen kuin sairastuneen näkökulmasta. Opinnäytetyössä tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää perheen osallisuutta aikuisen syömishäiriöön sairastuneen psykiatrisessa avo- ja osastohoidossa.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla yhtenäisen perheinterventiomallin kehittäminen, testaaminen ja vaikuttavuuden arviointi, jossa vaikuttavuutta mitattaisiin sekä perheenjäsenen että sairastuneen näkökulmista. Perheinterventiomalli selkiyttäisi ja yhtenäistäisi työtapoja ja lisäisi osaltaan hoidon vaikuttavuutta.

LÄHTEET

Abbate-Daga, G., Quaranta, M., Marzola, E., Cazzaniga, G., Amianto, F. & Fassino, S. 2013. Effectiveness of parent counselling in eating disorders. *British Journal of Guidance & Counselling*. Vol 41. No. 4, 375-394.

Abraham, S. 2008. *Eating disorders: The Facts*. 6th edition. Oxford University Press 2008.

APA. 2006. *Practice Guideline for the Treatment of Patients with Eating Disorders*. Third Edition. American Psychiatric Association. Luettu 10.2.2018. https://psychiatryonline.org/pb/assets/raw/sitewide/practice_guidelines/guidelines/eatingdisorders.pdf

Carter, J. C. & Kelly, A. C. 2015. Autonomous and controlled motivation for eating disorders treatment: Baseline predictors and relationship to treatment outcome. *British Journal of Clinical Psychology* (2015), 54, 76–90.

Couturier, J., Kimber, M. & Szatmari, P. 2013. Efficacy of family-based treatment for adolescents with eating disorders: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*. Jan2013: 46: 3-11.

Culbert, K. M., Racine, S. E. & Klump, K. L. 2015. Research Review: What we have learned about the causes of eating disorders – a synthesis of sociocultural, psychological, and biological research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 56:11 (2015), pp 1141–1164.

Davies, M. B. 2007. *Doing a Successful Research Project. Using Qualitative or Quantitative Methods*. Hampshire & New York: Palgrave Macmillan.

Dick, C. H., Renes, S. L., Morotti, A. & Strange, A. 2013. Understanding and Assisting Couples Affected by an Eating Disorder. *The American Journal of Family Therapy*, 41:232–244, 2013.

Dimitropoulos, G., Farquhar, J, Freeman, V, Colton, P, & Olmsted, M. 2015. Pilot Study Comparing Multi-Family Therapy to Single-Family Therapy for Adults with Anorexia Nervosa in an Intensive Eating Disorder Program. *European Eating Disorders Review*. 23 (2015), 294-303.

Dimitripoulos, G. & Freeman, V. 2016. The perceptions of individuals with anorexia nervosa regarding their family's understanding of their illness, treatment, and recovery. *Eating Disorders* 2016, Vol. 24, NO. 4, 381.

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* 2016, Vol. 24, NO. 3, 255–270.

Dring, G. 2015. *Finding a Voice: Family Therapy for Young People with Anorexia Nervosa*. London: Karnac Books.

- Eskola, J. & Vastamäki, J. 2007. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Ikku-noita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikeitä aloittelevalle tutkijalle. Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2. uudistettu painos. PS-kustannus: Jyväskylä.
- Fox, John. R. E., Dean, M. & Whittlesea, A. 2017. The Experience of Caring For or Living with an Individual with an Eating Disorder: A MetaSynthesis of Qualitative Studies. *Clin. Psychol. Psychother.* 24, 103–125 (2017).
- Goddard, E., Macdonald, P. & Treasure, J. 2010. An Examination of the Impact of the Maudsley Collaborative Care Skills Training workshops on Patients with Anorexia Nervosa: A Qualitative Study. *Eur. Eat. Disorders Rev.* 19 (2011) 150-161.
- Hay, P., Chinn, D., Forbes, D., Madden, S., Newton, R., Sugenor, L., Touyz, S. & Ward, W. 2014. Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists clinical practice guidelines for the treatment of eating disorders. First published in *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 2014, Vol. 48(11) 1-62.
- Herpertz, S., Hagenah, U., Vocks, S., von Wietersheim, J., Cuntz, U. & Zeeck, A. 2011. Clinical practice guideline: The diagnosis and treatment of eating disorders. *Dtsch Arztebl Int* 2011; 108(40): 678–685.
- Herpertz-Dahlmann, B., Dempfle, A., Konrad, K., Klasen, F. & Ravens-Sieberer, U. 2015. Eating disorder symptoms do not just disappear: the implications of adolescent eating-disordered behaviour for body weight and mental health in young adulthood. *Eur Child Adolesc Psychiatry* (2015) 24:675–684.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi: Helsinki.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2014. Tutki ja kirjoita. 19. painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi: Helsinki.
- Holloway, I. & Wheeler, S. 2010. *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*. 3rd edition. Wiley-Blackwell: Englanti.
- Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R.-L. (toim.) 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:51/2007, 3-9.
- Järvinen, H. & Saksa, T. 2016. Syömishäiriötä sairastavan läheisten kokemuksia omasta jaksamisesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Laurea ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitat opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylän ammattikorkeakoulu: Jyväskylä.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Sanoma Pro Oy: Helsinki.
- Keel, P. K., Gravener, J. A., Joiner, T. E. & Haedt, A. A. 2010. Twenty-Year Follow-up of Bulimia Nervosa and Related Eating Disorders Not Otherwise Specified. *International Journal of Eating Disorders* 2010; 43, 492-497.

- Keski-Rahkonen, A., Charpentier, P. & Viljanen, R. (toim.) 2010. *Syömishäiriöt. Läheisen opas*. 1. painos. Helsinki: Duodecim.
- Keski-Rahkonen, A., Raevuori, A., Bulik, C. M., Hoek, W., Rissanen, A. & Kaprio, J. 2014. Factors Associated with Recovery from Anorexia Nervosa: A population-based study. *International Journal of Eating Disorders* 2014 47:2, 117-123.
- Kirby, J. S., Runfola, C. D., Fischer, M. S., Baucom, D. H., & Bulik, C. M. 2015. Couple-Based Interventions for Adults with Eating Disorders. *Eating Disorders*, July-September 2015; 23(4): 356-365.
- Lahdensuo, R. & Porkholm, J. 2015. *Läheisten kokemuksia syömishäiriökriisin keskellä. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveystieteiden osasto. Opinnäytetyö.*
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785.
- Lappalainen, H. & Sahlman, I. 2015. *Läheiseni sairastaa syömishäiriötä - Omaisten kokemuksia. Savonia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.*
- Linville, D., Brown, T., Sturm, K. & McDougal, T. 2012. Eating Disorders and Social Support: Perspectives of Recovered Individuals. *Eating Disorders* 20: 216–231.
- Lönnqvist, J. 2014. *Syömiseen ja syöttämiseen liittyvät häiriöt. Teoksessa Lönnqvist, M., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. (toim.) Psykiatria. Helsinki: Duodecim, 75-76.*
- Marshall, C. & Rossman, G. B. 2011. *Designing Qualitative Research*. 5. edition. USA: SAGE.
- Micali, N., Martini, M. G., Thomas, J. J., Eddy, K. T., Kothari, R., Russell, E., Bulik, C. M. & Treasure, J. 2017. Lifetime and 12-month prevalence of eating disorders amongst women in mid-life: a population-based study of diagnoses and risk factors. *BMC Medicine* (2017) 15:12, 1-11.
- Miles, M. B. & Huberman, A. M. 1994. *Qualitative data analysis*. 2. painos. California: Sage.
- Murray, S 2014, *A Case of Strategic Couples Therapy in Adult Anorexia Nervosa: The Importance of Symptoms in Context. Contemporary Family Therapy: An International Journal* 36 (2014), 392-397.
- NICE guideline. 2017. *Eating disorders: recognition and treatment (NG69)*. National Institute for Health and Care Excellence, United Kingdom. Published May 2017. Luettu 18.8.2017. <https://www.nice.org.uk/guidance/conditions-and-diseases/mental-health-and-behavioural-conditions/eating-disorders>.
- Parikh, P., Somberg, C. J., Bellace, D. & Halmi, K. 2014. *Inpatient Psychiatric Treatment of Adolescents and Adults with Eating Disorders. Teoksessa Fornari, V. M. & Dancyger, I. F. (editors) Evidence Based Treatments for Eating Disorders: Children, Adolescents and Adults*. 2. painos. Nova Science Publishers, Inc: New York.

- Parkkali, S. 2011. Syömishäiriöpotilaiden läheisten kokemuksia. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede. Pro gradu -tutkielma.
- Raatevaara, A. 2017. Syömishäiriöön sairastuneiden läheisten kokemuksia sairaudesta ja siihen saadusta hoidosta. Laurea-ammattikorkeakoulu. Sairaanhoidajakoulutus. Opinnäytetyö.
- Rhodes, P., Gosbee, M., Madden, S. & Brown, J. 2005. 'Communities of Concern' in the Family-Based Treatment of Anorexia Nervosa: Towards a Consensus in the Maudsley Model. *European Eating Disorders Review* 13, 392–398.
- Ronkanen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. 2014. Tutkimuksen voimasanat. 1.-3. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Sepulveda, A. R., Lopez, C., Todd, G., Whitaker, W. & Treasure, J. 2008. An examination of the impact of "the Maudsley eating disorder collaborative care skills workshops" on the well being of carers. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* (2008) 43: 584-591.
- Signorini, A., De Filippo, E. Panico, S., De Caprio, C., Pasanisi, F. & Contaldo, F. 2007. Long-term mortality in anorexia nervosa: a report after an 8-year follow-up and review of the most recent literature. *European Journal of Clinical Nutrition* (2007) 61, 119-122.
- Silber, T. J., Lyster-Mensh, L. C. & DuVal, J. 2011. Anorexia Nervosa: Patient and Family-Centered Care. *Pediatric Nursing*. November-December 2011/Vol. 37/No. 6, 331-333.
- Steiger, H., Sansfaçon, J., Thaler, L., Leonard, N., Cottier, D., Kahan, E., Fletcher, E., Rossi, E. Israel, M. & Gauvin, L. 2017. Autonomy support and autonomous motivation in the outpatient treatment of adults with an eating disorder. *International Journal of Eating Disorders* 2017; 50: 1058-1066.
- Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:73/2016.
- Striegel-Moore, R. H., Garvin, V., Dohm, F. & Rosenheck, R. A. 1999. Psychiatric comorbidity of eating disorders in men: a national study of hospitalized veterans. *International Journal of Eating Disorders*. May 1999; 25(4): 399-404.
- Suokas, J. & Rissanen, A. 2014. Syömishäiriöt. Teoksessa Lönnqvist, M., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. (toim.) *Psykiatria*. Helsinki: Duodecim, 396-415.
- Syömishäiriöt. Käypä hoito -suositus. 2014. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <http://www.kaypahoito.fi>
- Traviss, G. D., Heywood-Everett, S. & Hill, A. J. 2013. Understanding the 'guide' in guided self-help for disordered eating: A qualitative process study. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice* (2013), 86, 86–104.

Treasure, J., Sepulveda, A. R., Whitaker, W., Todd, G. Lopez, C. & Whitney, J. 2007. Collaborative Care between Professionals and Non-Professionals in the Management of Eating Disorders: A Description of Workshops Focussed on Interpersonal Maintaining Factors. *European Eating Disorders Review* 15, 24-34.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 8. uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Uudistettu laitos. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 8. uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012-2014. Hyvä tieteellinen käytäntö. Luettu 3.2.2017. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Vuorilehto, M., Larri, T., Kurki, M. & Hätönen, H. 2014. Uudistuva mielenterveystyö. Helsinki: Fioca Oy.

Välimäki, M. 2014a. Potilasta ja hoitotyötä koskevat eettiset lähtökohdat. Teoksessa Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. *Etiikka hoitotyössä*. 8. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 137-163.

Välimäki, M. 2014b. Eettiset kysymykset mielenterveystyössä. Teoksessa Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. *Etiikka hoitotyössä*. 8. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 261-277.

Whitney, J, Murphy, T, Landau, S, Gavan, K, Todd, G, Whitaker, W, & Treasure, J. 2012. A Practical Comparison of Two Types of Family Intervention: An Exploratory RCT of Family Day Workshops and Individual Family Work as a Supplement to Inpatient Care for Adults with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*. 20 (2012), 142-150.

Wonderlich, S., Mitchell, J. E., Crosby, R. D., Cook Myers, T., Kadlec, K., LaHaise, K., Swan-Kremeier, L., Dokken, J., Lange, M., Dinkel, J., Jorgensen, M. & Schander, L. 2012. Minimizing and Treating Chronicity in the Eating Disorders: A Clinical Overview. *International Journal of Eating Disorders* 2012; 45:467–475.

Yager, J., Devlin, M. J., Halmi, K. A., Herzog, D. B., Mitchell III, J. E. Powers, P. & Zerbe, K. J. 2012. *Guideline Watch (August 2012) Practice Guideline for the Treatment of Patients with Eating Disorders*, 3rd Edition. APA.

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

LIITTEET

LIITE 1 Perheen osallisuutta koskevaa aiempaa tutkimustietoa

Tutkimuksen tekijät	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja metodi	Keskeiset tulokset
Abbate-Daga, G., Quaranta, M., Marzola, E., Cazzaniga, G., Amianto, F. & Fassino, S. 2013. Italia.	Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida vanhempien neuvontainterventoiden tehokkuutta, syömishäiriöpotilaiden perheiden ominaisuuksia ja selviytymiskykyä, sekä arvioida korreloivatko perheen ominaisuudet potilaiden syömiseen liittyvän ankaran psykopaatologian kanssa; ja arvioida intervention lopputuloksen ennustajia.	Aineisto koostui avohoitoon peräkkäin ilmoitautuneista 15-30 -vuotiaista, syömishäiriötä sairastavista, vanhempiensa luona asuvista naisista (n=87) sekä heidän vanhemmistaan (n=174). Kyseessä määrällinen toimintatutkimus.	Päätulos oli vanhempien kehittyminen selviytymiskyvyissä, ja sitä myötä he saavuttivat tehokkaampia taitoja olla sairastavan tukena. Lähes puolet perheistä saavutti merkittävää parannusta perheen toimivuudessa ja kyvyssä selviytyä tyttärensä syömishäiriöongelmien kanssa. Loput hyötyivät vain vähäisesti. Syömishäiriöpotilaiden perheiden selviytymiskyky ja -keinot olivat yhtenevästi vajavaiset. Yhteneväisyyttä ei löytynyt huonon perheen toimivuuden ja psykopaatologian ankaruuden välillä. Avoimuudessa ja läheisyydessä alhaiset pisteet saaneet vanhemmat reagoivat huonosti hoitoon.

<p>Dimitropoulos, G., Farquhar, J., Freeman, V., Colton, P., & Olmsted, M. 2015. Kanada.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia usean perheen hoitomallin (Multi-Family Therapy, MFT) toteutettavuutta anoreksiaa sairastavan potilaan hoito-ohjelmassa sekä tuottaa alustavaa näyttöä siitä, että MFT tuottaa tuloksia perheenjäsenille ja arvioida liittyykö MFT parempiin tuloksiin hoidossa kuin yhden perheen hoitomalli (Single-Family Therapy, SFT).</p>	<p>Aineisto koostui aikuisista anoreksiaa sairastavista (n=37) sekä heidän perheenjäsenistä (n=45). Kyseessä toimintatutkimus, kvantitatiivisella menetelmällä toteutettu pilottitutkimus, jossa lisäksi hyödynnetty kvalitatiivista palautetta.</p>	<p>Tutkimus osoitti, että MTF- ja STF-muotoisella hoitomuodolla ei ole tilastollisesti merkittävää eroa. Kumpikin hoitomuoto kuitenkin johti tuloksien parantumiseen kaikilla mittareilla ja yksilöt kokivat syömiskäyttäytymisensä lieventyneen ja heidän painonsa nousi.</p> <p>Tulokset ovat yhteneväisiä aiempien tutkimusten kanssa. Perhemuotoiset interventiot liittyvät ja voivat myötävaikuttaa parempien tulosten saamiseen anoreksiaa sairastavan hoidossa.</p>
<p>Dimitropoulos, G., Herschman, J., Toulany, A. & Steinegger, C. 2016. Kanada.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli ymmärtää ja kuvata syömishäiriötä sairastavien nuorten kokemuksia heidän siirtyessään lapsille suunnatusta hoidosta aikuisille suunnattuun hoito-ohjelmaan erityisesti perheen tuen merkityksen näkökulmasta.</p>	<p>Aineisto koostui 18-22 -vuotiaista nuorista naisista (n=15), jotka olivat saaneet hoitoa lasten yksikössä syömishäiriöönsä, joko diagnosoituun anoreksiaan tai bulimiaan. Kyseessä oli laadullinen tutkimus metodinaan Grounded theory -menetelmä.</p>	<p>Aineistosta nousi kaksi pääteemaa. Toinen käsitti huomattavan epävarmuuden kokemuksen siitä, kuka on vastuussa ruokailun hallinnasta, aterioista sekä toipumisesta sen jälkeen, kun nuori on siirtynyt aikuisten hoidon piiriin.</p> <p>Toisekseen nuoret toivoivat vanhempien emotionaalisen ja käytännön tuen ja seurannan jatkuvan vielä heidän ollessa aikuisten hoidon piirissä.</p> <p>Nuoret toivoivat vanhemmiltaan tukea, jota kuvastaa yhteistyöhenkisyys, pakottavan ja kontrolloivan suhtautumisen sijaan.</p>

<p>Goddard, E., Macdonald, P. & Treasure, J. 2010. Englanti.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia aikuisten, laihuushäiriötä sairastavien ja sen vuoksi osastohoidossa olevien kokemuksia heidän läheistensä osallistuttua taitopohjaisiin koulutuksiin (Collaborative Care skills training workshops), jotka toteutuisvat kuutena kahden tunnin koulutuksena.</p>	<p>Aineisto koostui nuorista aikuisista (n = 10) laihuushäiriötä sairastavista, joiden keski-ikä oli 22,9 vuotta. 9 heistä oli osastohoidossa ja 1 odotti osastohoitoon pääsyä. Yksi osallistujista oli mies, loput naisia.</p> <p>Aineisto kerättiin sairastavilta puhelinhaastatteluin 3-6 kuukautta sen jälkeen, kun läheinen oli osallistunut taitopajoihin. Kaksi haastatteluista toteutui kasvokkain.</p> <p>Aineisto analysoitiin tulkitsevalla fenomenologisella analyysillä (IPA). Tutkimus oli laadullinen.</p>	<p>Potilailla on myönteinen asenne läheisten sisällyttämiseen heidän hoitoonsa.</p> <p>Taitojen opettamisella läheisille voi olla myönteisiä vaikutuksia aikuisten laihuushäiriötä sairastaviin osastohoitopotilaisiin.</p> <p>Myönteiset vaikutukset ovat yhtenevä taitopajojen tavoitteiden kanssa, ja tukevat niiden luotettavuutta.</p>
<p>Herpertz-Dahlmann, B., Dempfle, A., Konrad, K., Klasen, F. & Ravens-Sieberer, U. 2015. Saksa.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia syömishäiriökäyttäytymisen pysyvyyttä, vaikutusta yli- tai alipainon kehittymiseen ja sen haitallisia vaikutuksia mielen-terveyteen etenkin nuorten aikuisten masennustiloihin. Lisäksi masennuksen ja ahdistuneisuuden yhteyttä häiriintyneeseen syömiseen ja äärimmäiseen painoon.</p>	<p>Aineisto koostui 771 tutkittavan joukosta naisia (n=420) sekä miehiä (n=351) lähtötilanteessa iältään 11-17 vuotta, seurantavaiheessa 17-23. Tutkimus oli kvantitatiivinen seuranta-tutkimus, jossa seuranta tapahtui 6 vuoden jälkeen lähtötilanteesta. Vain seuranta-aineisto analysoitiin.</p> <p>aineisto kerättiin puhelinhaastatteluiden sekä itsearviointilomakkeiden avulla.</p>	<p>Korkeat pisteet syömiskäyttäytymiseen liittyen lapsuudessa tai nuoruudessa oli merkittävä ennuste sille, että syöminen on häiriintynyt myös nuorena aikuisena. Syömishäiriökäyttäytymisen esiintyvyys sekä vaikeus seuranta-aikana kuitenkin laski. Syömishäiriöoireilu lähtötilanteessa oli yhteydessä myöhemmään ylipainoon ja masennusoireisiin. Syömishäiriöoireilun pysyvyys ja sen merkittävä yhteys ylipainoon ja mielen-terveyden ongelmiin aikuisuudessa korostavat aikaista puuttumista.</p>

<p>Kirby, J. S., Runfolo, C. D., Fischer, M. S., Baucom, D. H., & Bulik, C. M. 2015. Yhdysvallat.</p>	<p>Katsauksen tarkoitus oli tutkia empiiristä kirjallisuutta, joka tukee syömishäiriön hoitoa parityöskentelyn kontekstissa. Lisäksi tarkoituksena oli kuvata olemassa olevia ja nousevia parityöskentelyyn perustuvia syömishäiriön hoitointerventiomalleja.</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus.</p>	<p>UCAN (Uniting Couples in the Treatment of Anorexia Nervosa) on paripohjainen hoitomalli anoreksiaa sairastavan hoidossa, jossa parit työskentelevät tietyn mallin mukaisesti yhteistyössä toipumisen mahdollistamiseksi.</p> <p>UCAN mallin pohjalta on kehitetty UNITE (Uniting Couples in the Treatment of Eating Disorders) hyödynnettäväksi anoreksian ohella myös muiden syömishäiriöiden parityöskentelyyn pohjautuvassa hoidossa.</p> <p>Mikäli nämä (UCAN sekä UNITE) parityöskentelyyn pohjautuvat hoidon mallit osoittautuvat tehokkaiksi, niillä on potentiaalia muuttaa parisuhteessa olevien syömishäiriötä sairastavien hoitokäytänteitä.</p>
<p>Linville, D., Brown, T., Sturm, K. & McDougal, T. 2012. Yhdysvallat.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää miten perhe, ystävät, terveydenhuollon ammattilaiset ja muut sosiaaliset suhteet tukivat ja auttoivat tai estivät osallistujien syömishäiriöstä toipumista.</p>	<p>Aineisto koostui 23-55 vuotiaista, syömishäiriötä toipuneista naisista (n=22), joilla oli diagnosoitu aiemmin anoreksiaa, bulimia, epätavallisen syömishäiriön tai yhdistelmä eri syömishäiriöistä. Tutkimus oli laadullinen.</p>	<p>Aineistosta nousi neljä teemaa.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Uudelleen löydetty yhteys itseensä ja läheisiin on toipumista. 2. Tuki ei ole aina tukevaa. 3. Terveydenhuollon palveluntarjoajilla on valtaa 4. Sillä on merkitystä, mihin hoidossa keskitytään. <p>Tulokset osoittavat, että tukijärjestelmät, kuten perhe, ystävät, terveydenhuollon ammattilaiset vaikuttavat merkittävästi syömishäiriöstä toipumiseen.</p>
<p>Murray, S. 2014. Australia.</p>	<p>Tapaus voi auttaa kehittämään hoitomenetelmiä silloin, kun standardoitu hoito aikuisen syömishäiriötä sairastavan kohdalla ei onnistu yksinään päättämään oireilua.</p>	<p>Tapauksitutkimus 35-vuotiaasta vaikeaa ja pitkäaikaista anoreksiaa sairastavasta australialaisesta miehestä, jonka oireet eivät lievittyneet yksilöhoidossa, mutta lievittyivät hänen aloittaessaan pariterapian.</p>	<p>Anoreksiaa sairastavan miehen paino nousi terapian aikana ja syömishäiriön oireet helpottuivat (EDE-Q -mittari). Kuuden kuukauden kuluttua miehen paino oli edelleen noussut ja molemmat pariskunnasta raportoivat parisuhteen toimivuuden parantuneen.</p>

<p>Sepulveda, A. R., Lopez, C., Todd, G., Whitaker, W. & Treasure, J. 2008. Englanti.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia ”the Maudsley eating disorder collaborative care skills workshops” -ohjelman toteutettavuutta ja hyväksyttävyyttä omaisiaan hoitavien keskuudessa ja sitä, vähentääkö ohjelma omaisen vaikeuksia ja hätää, joka liittyy läheisen syömishäiriötä sairastavan hoitoon.</p>	<p>35 läheistä (carer) 30 eri perheestä kutsuttiin osallistumaan ohjelmaan. Omaisten tuli joko asua syömishäiriötä sairastavan kanssa tai osallistua tämän hoitoon. Syömishäiriötä sairastavat olivat sekä nuoria että aikuisia naisia. Valtaosalla heistä oli diagnosoitu anoreksia nervosa, bulimiamia nervosaa sairastavia oli vähemmistö.</p> <p>Ohjelma sisälsi kuusi kaksituntista työpajaa kolmen kuukauden aikana.</p> <p>Pilottitutkimuksessa käytettiin kokemusperäistä interventiota ennen, jälkeen ja kolmen kuukauden seuranta-ajan kuluttua. Tällöin omaiset täyttivät itsearviointilomakkeet. Kontrolliryhmää ei käytetty.</p>	<p>Läheisten (carer) henkinen ahdinko ja taakka vähenivät merkittävästi intervention jälkeen. Myös tietyt syömishäiriöoireista johtuvat vaikeudet vähenivät. Muutokset pysyivät yllä seuranta-ajan.</p> <p>Läheiset arvostivat suuresti ohjelman puitteissa jaettua erityisosaamista, sillä taidot vahvistivat heidän luottamusta omiin kykyihinsä haastaa syömishäiriö sairautena ja näin ollen heidän kokemansa stressi väheni.</p>
---	--	---	---

<p>Whitney, J, Murphy, T, Landau, S, Gavan, K, Todd, G, Whitaker, W, & Treasure, J 2012. Englanti.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli verrata opetussellisia ja taitopohjaisia osioita sisältävien perhetyöpajojen tehokkuutta sekä käytettävyyttä yksilölliseen perhetyöhön.</p> <p>Toisena tarkoituksena oli tutkia tekijöitä, jotka ovat merkityksellisiä liittyen osallistujien sitoutumiseen sekä keskeyttämiseen liittyviä syitä.</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus kahdesta eri muotoisesta perheinterventiosta sairaalahoitossa oleville aikuisille anoreksia nervosa potilaille (n=48) ja heidän perheenjäsenilleen (n=119).</p> <p>Toiminnallinen tutkimus, kvantitatiivinen menetelmä.</p>	<p>Molemmissa ryhmissä myönteistä kehitystä tapahtui potilaiden BMI:ssä sekä perheenjäsenten hädän vähenemisessä.</p> <p>Alustavien löydösten perusteella voidaan todeta työpajoihin pohjautuvien interventioiden kahden perheen kanssa olevan yhtä tehokasta kuin yhteen perheeseen kohdistuvan intervention. Työpajaan perustuva interventio voi lisätä kustannustehokkuutta.</p>
--	--	---	---

KUTSU HAASTATTELUUN

- *Oletko sairastanut syömishäiriötä aikuisiällä, ja ollut sen vuoksi psykiatrisessa osastohoidossa? Millaisia kokemuksia Sinulla on perheesi osallisuudesta hoidossa?*
- *Onko läheisesi sairastanut syömishäiriötä aikuisiällä, ja ollut sen vuoksi psykiatrisessa osastohoidossa? Millaisia kokemuksia Sinulla on osallisuudesta läheisesi hoidossa?*

Kokemustasi tarvitaan!

Olemme Sosiaali- ja terveystieteiden YAMK -opiskelijoita Tampereen ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä *perheen osallisuudesta aikuisen syömishäiriötä sairastavan potilaan psykiatrisessa osastohoidossa*. Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kanssa. Tavoitteena on saadun tiedon avulla kehittää aikuisen syömishäiriötä sairastavan potilaan psykiatrista osastohoitoa perhekeskeisemmäksi. Osallistumalla haastatteluun Sinulla on mahdollisuus antaa arvokasta tietoa kokemuksistasi.

Haastattelu pidetään yhdessä sovittuna ajankohtana touko-heinäkuun 2017 aikana esimerkiksi lähimmän SYLI-keskuksen tiloissa. Haastattelu toteutetaan yksilöhaastatteluna ja siihen varataan aikaa noin tunti. Sinulta kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti. Opinnäytetyössä ei esiinny tietoja, joiden perusteella Sinua voisi tunnistaa.

Olisimme erittäin kiitollisia, jos voisit ottaa osaa haastatteluun. Annamme mielellämme lisätietoa opinnäytetyöstä ja haastattelusta! Ota rohkeasti yhteyttä, jos Sinulla on kysyttävää.

Parhain terveisin

Anna Konttinen: sairaanhoitaja (AMK), sairaanhoitaja (YAMK) -opiskelija
anna.konttinen@courses.tamk.fi

Marika Montti: sairaanhoitaja (AMK), sairaanhoitaja (YAMK) -opiskelija
marika.montti@courses.tamk.fi

LIITE 3 Teemahaastattelun runko

TEEMAHAASTATTELU

Haastattelun alussa haastateltavilta kysytään taustatietoja. Syömishäiriötä sairastaneen ollessa haastateltava kysytään ikä, sairastumisikä, sairastamisaika ja psykiatriset hoitokaudet sekä suhde perheenjäseniin, jotka ovat olleet osallisia hoidossa. Syömishäiriötä sairastaneiden läheisiltä kysytään suhde hoidossa olleeseen syömishäiriötä sairastaneeseen potilaaseen.

Teemahaastattelun sisältö nousee teoreettisesta viitekehyksestä ja haastattelu on jaettu kahteen pääteemaan:

1. Syömishäiriötä sairastaneen kokemukset perheen osallisuudesta potilaan psykiatrisessa osastohoidossa:
 - a. Hoidossa osalliset perheenjäsenet
 - b. Tiedonkulku hoidosta perheenjäsenille
 - c. Perheenjäsenen kuuleminen hoitopäätöksissä
 - d. Perheen osallisuus hoidossa saatuun ohjaukseen
 - e. Vertaistuki toisista perheistä

2. Perheenjäsenen kokemukset perheen osallisuudesta syömishäiriötä sairastaneen potilaan psykiatrisessa osastohoidossa:
 - a. Tiedon saaminen potilaan hoidosta
 - b. Tiedon saaminen sairaudesta
 - c. Perheenjäsenen kuuleminen hoitopäätöksissä
 - d. Perheen osallisuus hoidossa saatuun ohjaukseen
 - e. Vertaistuki toisista perheistä

LIITE 4 Aineiston ryhmittely: Sairastuneen kokemukset

ALKUPERÄISIL- MAUS esimerkki	PELKISTYS	ALA- LUOKKA	YLÄ- LUOKKA	PÄÄLUOKKA
<i>"- osastoilla meillä on ollu ihan sellasia, muistan että on ollu tapaamisia, missä on ollu sekä, että ollaan nähty joko niinku minä ja X tai sitten että on ollu sellasia, missä on minä ja X ollut, ja on ollu myös ehkä, tai siis on ollu muutama tai ainaki yks sellane ku ollaan oltu niinku X ja minä ja X on ollu niinku niissä tapaamisissa - -"</i>	Osastolla on järjestetty tapaamisia perheenjäsenille eri kokoonpanoissa	Aloitteellisuus	Perheen osallistuminen	Aikuisen syömishäiriöön sairastuneen kokemuksia perheen osallisuudesta psykiatrisessa hoidossa
<i>"Mutta tietysti se, että mä aloin jo olla ehkä sen ikäniikin, että monesti ajateltiin, että jos on niinku vanhemmat läheisenä, että ei niitten niinku jotenki tarvikaan enää osallistua siihen hoitoon - -"</i>	Sairastunut kokee, että on ajateltu hänen olevan sen ikäinen, ettei vanhempien läheisinä tarvitse enää osallistua hoitoon	Perhesuhteiden huomiointi		
<i>"Joo ja varsinkin siis ennen jotain tälläsiä tapaamisii, just niiku näitä osastolla järjestettävii tapaamisia, niin on niinku hyvä käydä eka niinku tarkasti tavaltaan läpi se, että mistä voi niinku puhua ja mistä niinku sitten taas niinku se potilas ei niinku halua, että niinku puhutaan - -"</i>	Sairastunut kokee hyvänä, että ennen tapaamisia perheenjäsenen kanssa käydään tarkasti läpi, mistä potilas haluaa puhua	Tiedonkulku hoidosta		

<p><i>"Ni tavallaan siinä sitten, ku ollaan porukalla, ja sitten hoitohenkilökunta sanoo, ett ei ku se asia on näin, ni sillen se tavallaan se totuudenmukanen tieto menee semmosenaan X:lle. Ni se oli kyl hyvä."</i></p>	<p>Sairastuneen mielestä oli hyvä, että perheenjäsen saa totuudenmukaista tietoa osallistuessaan hoitokokouksiin</p>	<p>Hoitotapaamiset</p>		
<p><i>"Mut kyl mä niinku omal kohallani, jos ajattelee niin, että me ei asuttais yhdessä, niin mä luulen, että mä puskins kaikki mahdolliset läheiset pois ympäriltä, koska se on kuitenkin hyvin tyyppillinen tapa toimia, työntää ihmisii pois."</i></p>	<p>Sairastunut työntäisi kaikki perheenjäsenet pois luotaan, jos ei asuisi avoliitossa</p>	<p>Elämäntilanne</p>	<p>Perheen osallistumisen haasteita</p>	
<p><i>"- - muistan ensimmäiset kerrat, kun tota noin, X oli siellä tai sitten X oli, niin nehän oli ihan äärimmäisen hankalia, ja siis todellakin sillä tavalla, ett silloin varmaan kaikki tunteiden kirjo käytiin läpi - -"</i></p>	<p>Perheen läsnäolo aluksi hankalaa, koska silloin kaikki tunteiden kirjo käytiin läpi</p>	<p>Vuorovaikutus</p>		
<p><i>"- - mä en oo halunnu niiltä mitään apua."</i></p>	<p>Sairastanut ei ole halunnut apua perheeltä</p>	<p>Sairastuneen vastahakoisuus</p>		
<p><i>"- - läheisen vakava sairastuminen on niin äärimmäisen vaikee asia monella tavalla, niin kyllä se tieto, ja se tieto juuri nimenomaan kohdentuvasti niin, että mitä se tarkoittaa tässä sun omassa läheisessäsi, niin niin, se on kuitenkin se avainasia."</i></p>	<p>Tieto sairaudesta kohdentuen sairastavan tilanteeseen on avainasemassa</p>	<p>Tiedollinen ohjaus</p>	<p>Perheen ohjaaminen</p>	

<p><i>"- - mä ainakin oon kokenut, että tuolla omat hoitajat ja poliklinikan sairaanhoitaja niin hyvin niinku sillä tavalla topakasti ja napakasti ohjeistivat esimerkiksi X:ää tai tukivat häntä. Ett hei, sä voit ihan oikeesti todellakin katsoa tai sanoa -- tai missäs se nyt on se juusto tai etpäs nyt syönyt-kään lounasta, että missä se sun lounas on, ett nyt on lounasaika."</i></p>	<p>Hoitajat ohjeistivat perheenjäsentä, miten puuttua sairastavan toimintaan</p>	<p>Taidollinen ohjaus</p>		
<p><i>"- - omilla hoitajilla, joita mulla tässä tapauksessa oli kolme, niin niin tota noin, heillä oli resursoitu ihan aikaa siihen, että he saattoivat pitää tälläisiä konsultatiivisia ja hoitavia keskusteluaikoja myöskin läheisille - -"</i></p>	<p>Osastolla omahoitajille oli resursoitu aikaa hoidollisille keskusteluille myös perheenjäsenen kanssa</p>	<p>Jaksamisen huomiointi</p>	<p>Perheen jaksamisen tukeminen</p>	

<p><i>”- - hän koki sen omaisten illan ääretömän hyväksi itselensä. Hän sano että sen jälkeen hän ihan oikeesti vasta niinku ymmärsi, että mistä sairaudesta on kysymys. Että hänkin vaikka katsoo omaa tyttärensä ja tietää että ei ole teini-ikäinen, eikä tota noin, vaan niinku ihannoi tikunlaihaa mallia, vaan tota noin, niin näin, niin hän sano että hänellä oli sellanen käsitys että se on niin sanotusti teinityttöjen sairaus, ja tota noin, että se on vaan semmonen, että halutaan vaan olla mahdollisimman laihoja ja nythän hän vasta niinku oikeesti ymmärtää, mistä on kysymys.”</i></p>	<p>Omaisten ilta sai perheenjäsenen ymmärtämään, mistä sairaudessa on kysymys</p>	<p>Vertaistuen merkityksen huomiointi</p>		
<p><i>”- - se motivaatio niinku tavallaan itsellä siihen hirvittävän vaikeeseen ja raskaaseen hoitoprosessiin, sitoutuminen vielä mittamattoman pitkäksi ajaksi, niin en mä välttämättä niinku lähtis siihen enää sillä tavalla mukaan, että tota, kyl se läheisten merkitys on ihan äärimmäisen tärkeä - -”</i></p>	<p>Ilman perhettä ei jaksaisi sitoutua vaikeaan ja raskaaseen hoitoprosessiin</p>	<p>Hoitoon motivoituminen</p>	<p>Perheen tuki sairastuneelle</p>	

<p><i>”Ja toisaaltaan sit, jos mulla oli ollu vaikka joku välipalaloma, tai yöloma tai viikonloppuloma, joku, ja sit se, jos se ny oli menny perseellee nii sitte X kyllä sano, että jos tähän ny ei tuu ratkasua, ett menis paremmin tai keksitä jotain, ett miten asiat voidaan tehdä toisin nii tyliin ni mulla ei oo kotiin tulemistä. Että se myös sano, että, tai tavallaan niinko asetti semmoisia, mun mielestä ihan hyviä reuna- tai siis sillee reunaeh-toja. Että, tavallaan, ett ei ne lomat oo perseilyä varten. ”</i></p>	<p>Perheenjäsen ottanut esille kotilomilla olleet haasteet ja vaatinut niihin ratkaisuja</p>	<p>Toipumisen tukeminen</p>		
---	--	-----------------------------	--	--

LIITE 5 Aineiston ryhmittely: Perheenjäsenen kokemukset

ALKUPERÄIS-ILMAUS esimerkki	PELKISTYS	ALA-LUOKKA	YLÄ-LUOKKA	PÄÄ-LUOKKA
<i>Sit oli tietysti yks isompi (hoitotapaaminen) oli sit semmonen, tota, ett se yks tää kandi niinku halus sit tavata myöskin X:n niinku vanhemmat, koska ne on elänyt taas sen nuoruuden anoreksia-ajan.</i>	Lääkäri halusi tavata avopuolison lisäksi vanhemmat	Aloitteellisuus	Perheen osallistuminen	Perheenjäsenen kokemuksia perheen osallisuudesta aikuisen syömishäiriöön sairastuneen psykiatrisessa hoidossa
<i>Ja sitten, yks on sitten se eroti-lanne. Että se on vaikee, vaikee ratkasta, mutta mä ymmärrän, tai mä luulen, että X:t olis kuiteskin hyötynyt siitä, että meillä olis ollut siitäkin vielä yhteista-paamisia.</i>	Perheenjäsen koki, että sairastunut olisi hyötynyt vanhempien eron käsittelystä yhteista-paamisissa	Perhesuhteiden huomiointi		
<i>Ni kyl mä ihan niinku sen ta-kiikin halusin niinku mennä siihen (hoitoneuvotteluun), ett niinku samalla vähän kuulla, ett mitä, ett mist täs on niinku kysymys, ja.</i>	Perheenjäsen halusi osallistua hoitoneuvotteluihin saadakseen tietoa	Tiedonsaanti hoidosta		

<p>- - sitten se, että jos ois niinku semmosia yhteistapaamisia, sairas ja vanhempi, vanhemmat ja hoitaja, niin siellä voitais ottaa niinkun esille semmosia asioita, joita ne vanhemmat ei uskalla. On paljon sellasta, jota sä et uskalla kysyä siltä omalta lapselta josta-kin.</p>	<p>Perheenjäsen kokee, että hoitotapaamisissa voi käsitellä asioita, joita ei muuten ei uskalla ottaa puheeksi</p>	<p>Hoitotapaamiset</p>		
<p>- - ja sitten toisaalta, kun mä sairastuin X:ään, niin mä en niinku, nyt mä huomaan, että mä en aina jaksa, että nyt se pitää paikkansa, että mä en oikeestaan halua es kaikkee tietää. Että mul ei oo niinku kapasiteettia enää.</p>	<p>Perheenjäsenen omat voimavarat vaikuttaneet siihen, kuinka paljon halunnut tietää sairastuneen asioista</p>	<p>Elämäntilanne</p>	<p>Perheen osallistumisen haasteita</p>	
<p>- - sitten X on sanonut, että sä et oo kiinnostunut hänen asioistaan, sä et kysy hänen asioista, mutta siinä on sellainen, että mä oon pikkusen niinku, niinkun pelkäänkin kysyy just niinku ei tiedä mikä sen reaktiot on - -</p>	<p>Perheenjäsen ei uskaltanut kysyä sairastuneelta hänen asioistaan, koska ei tiennyt, miten sairastunut suhtautuu kysymyksiin</p>	<p>Vuorovaikutus</p>		
<p>- - mutta siinä tietysti sitten X oli sanonut, ja se niinkun oli</p>	<p>Perheenjäsen koki sairastuneen olleen lo-pulta hyvillään</p>	<p>Sairastuneen vastahakoisuus</p>		

<p><i>sitten kiukussa, mutta sitten toisaalta se oli ehkä hyvilläänkin, että se oli niinku semmoinen, että se ensimmäinen reaktio oli sitten, miks sä menit sanomaan tai miks sä menit soittamaan tai, mutta sitten mulle jäi sellanen kuva, ett se sitte kuiteski koki, että väli-tän.</i></p>	<p>yhteydenotosta, vaikka olikin kiukkuinen sen vuoksi</p>			
<p><i>Koska, kyllä niinku ymmärtään niinkun, alan ihmiset niinku, että tietää minkälainen syömishäiriö on niinku kysymyksessä. Ett jos on niinku anoreksia niin tota tiedetään aika pitkälle niinku, ett mistä se johtuu, ja sit just se ymmärrys niinku omaisille niinku siinä kohtaa, ett hei tiiätkö millanen sairaus anoreksia on, ja sit ihan suoraan siitä vaan niinku.</i></p>	<p>Hoitohenkilökunnan tulisi jakaa tietoaan sairaudesta perheenjäsenelle</p>	<p>Tiedollinen ohjaus</p>	<p>Perheen ohjaaminen</p>	
<p><i>Ja sitten ylipäättänsä, että olis niinkun keskusteluapua, missä vois niinkun keskustella, mikä sulla henkilökohtasesti on se suurin huoli ja mitenkä sä niinkun, mitenkä sun olis hyvä toimia.</i></p>	<p>Perheenjäsen toivoo, että perheenjäsenille olisi ohjausta omaan toimintaansa</p> <p>(myös: Perheenjäsen toivoo, että perheenjäsenille olisi keskusteluapua/ Jaksamisen huomiointi)</p>	<p>Taidollinen ohjaus</p>		

<p>- - <i>se mitä eniten kaipais, että se on vähä niinku neuvolassa, että. Neuvolassa myöskin kaipas, että nähtäis, koska se äiti voi huonosti, niin tässäkin on vähän sama, että, tai äiti tai isä.</i></p>	<p>Perheenjäsen toivoo, että hoitopaikassa huomattaisiin, kun läheinen voi huonosti</p>	<p>Jaksamisen huomiointi</p>	<p>Perheen jaksamisen tukeminen</p>	
<p>- - <i>että antaa vaan siis informaatiota siitä ja rohkasta menemään sinne.</i></p>	<p>Vertaistuen saamista voisi edistää antamalla siitä informaatiota ja rohkaisemalla lähtemään ryhmään</p>	<p>Vertaistuen merkityksen huomiointi</p>		
<p><i>Kyllä se, siis se on monelle, tai joillekin ainakin ihan käänteentekevä. Ett siel oli esimerkiks yks X joka oli joka kerta. Ja sitten se X parani ja sitten se tuli viimesen kerran ja sano, että nyt hän ei tuu enää ja kiitti ja oli tosiaan. Ett kyllähän se, ett siel on samat ihmiset, tulee kumminkin useamman kerran ja vuosia niin on osotus siitä, että sillä on merkitys.</i></p>	<p>Perheenjäsen uskoo vertaistuen olevan monelle läheiselle tärkeää, koska samat ihmiset tulevat uudelleen ryhmiin</p>			
<p><i>Ett, ei siin varsinaisesti mitään sopimuksia ollut, vähä niinku, en mä myöskään niinkun, miten ny sanosin, väkisinkään, sitte, sit vaan vähä niinku, ett hei, ekstää homma pitäny tehdä niinku näin ja tyyliin vähän</i></p>	<p>Perheenjäsen huomauttanut sairastuneelle, jos tämä on näyttänyt hänen toimivan tavoitteiden vastaisesti</p>	<p>Toipumisen tukeminen</p>	<p>Perheen tuki sairastuneelle</p>	

<i>niinku sitä kautta, pitää sit omat hermot ku- rissa siinä ase- massa.</i>				
--	--	--	--	--

TIEDOTE HAASTATTELUSTA

3.3.2017

Opinnäytetyö – Perheen osallisuus aikuisen syömishäiriötä sairastavan potilaan psykiatrisessa osastohoidossa

Hyvä Potilas / Omainen,

pyydämme Teitä osallistumaan haastatteluun, jonka avulla kerätään tietoa siitä, millaisia kokemuksia on perheen osallisuudesta psykiatrisessa osastohoidossa aikuisiällä syömishäiriön vuoksi hoidossa olleilla henkilöillä sekä syömishäiriötä sairastaneiden läheisillä, jotka ovat olleet osallisia syömishäiriötä sairastaneen potilaan hoidossa.

Osallistumiseen haastatteluun on tärkeää, sillä perheen osallisuudesta aikuisen syömishäiriötä sairastaneen potilaan hoidossa on vain vähän tutkittua tietoa. Haastatteluissa kerätyn tiedon avulla on mahdollisuus kehittää syömishäiriötä sairastavan potilaan psykiatrista osastohoitoa perhekeskeisemmäksi.

Haastattelut suoritetaan Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n tiloissa. Haastattelut toteutetaan yksilöhaastatteluina ja niihin varataan aikaa noin tunti. Haastattelut nauhoitetaan. Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti ja aineisto säilytetään ulkopuolisten tavoittamattomissa. Jos päätätte osallistua haastatteluun, Teiltä pyydetään suostumus haastatteluun osallistumisesta.

Opinnäytetyön tekijät ovat sairaanhoitaja YAMK –opiskelijoita. Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kanssa, ja luvan opinnäytetyön tekemiselle yhteistyössä PSHP:n kanssa on myöntänyt sairaanhoitopiirin opetusylihoitaja. Opinnäytetyön tulokset julkaistaan opinnäytetyön valmistuttua. Valmis opinnäytetyö on luettavissa Theseus -tietokannasta.

Annamme mielellämme lisätietoa opinnäytetyön kulusta ja tuloksista.

Opinnäytetyön tekijöiden yhteystiedot

Anna Konttinen: anna.konttinen@courses.tamk.fi, p. -
Marika Montti: marika.montti@courses.tamk.fi, p. -

LIITE 7 Tietoinen suostumus

HAASTATELTAVAN SUOSTUMUS**Opinnäytetyö – Perheen osallisuus aikuisen syömishäiriötä sairastavan potilaan psykiatrisessa osastohoidossa**

Minua on pyydetty osallistumaan haastateltavaksi yllämainittuun opinnäytetyöhön. Olen saanut siitä sekä kirjallista että suullista tietoa ja mahdollisuuden esittää kysymyksiä haastatteluun ja opinnäytetyöhön liittyen. Minulle on selvitetty opinnäytetyön tarkoitus ja opinnäytetyössä käytettävät tutkimusmenetelmät.

Suostun siihen, että minua haastatellaan ja haastattelussa antamiani tietoja käytetään kyseisen opinnäytetyön tarpeisiin. Ymmärrän, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Voin keskeyttää haastatteluun osallistumiseni missä tahansa opinnäytetyön vaiheessa ennen sen päättymistä ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Mikäli peruutan suostumukseni haastatteluun, minusta kerättyjä tietoja ei käytetä enää opinnäytetyön tarpeisiin. Ymmärrän, että tietoja käsitellään luottamuksellisesti. Olen tietoinen myös siitä, että tutkimukseen ei kerätä henkilöllisyystietoja ja henkilöllisyyteni jää vain opinnäytetyön tekijöiden tietoon. Lisäksi minua koskeva aineisto hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

Opinnäytetyön tekijät Anna Konttinen ja Marika Montti voivat olla minuun yhteydessä haastatteluajan sopimiseksi annettuani suostumukseni haastatteluun.

Paikka ja aika:

_____._____._____.2017

Paikka ja aika:

_____._____._____.2017

Suostun osallistumaan haastatteluun:

Suostumuksen vastaanottaja:

haastateltavan allekirjoitus

opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

nimenselvennys

nimenselvennys

Yhteystiedot:
