

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalialan koulutusohjelma / sosiaalinen kuntoutus

Elina Mäkelä

VERTAISTUKIRYHMÄTOIMINNAN KÄYNNISTÄMINEN SYÖMISHÄIRIÖTÄ
SAIRASTAVIEN LÄHEISILLE

Opinnäytetyö 2011

TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaaliala

MÄKELÄ, ELINA

Vertaistukiryhmätoiminnan käynnistäminen syömishäiriötä sairastavien läheisille

Opinnäytetyö

72 sivua + 5 liitesivua

Työn ohjaaja

Lehtori Pirjo Ojala

Toimeksiantaja

Kaakkois-Suomen Sosiaalialan osaamiskeskus Oy, Socom

Joulukuu 2011

Avainsanat

syömishäiriöt, toiminnallinen opinnäytetyö, vertaistuki, voimaantuminen

Toiminnallisen opinnäytetyön aiheena oli vertaistukiryhmätoiminnan käynnistäminen syömishäiriötä sairastavien läheisille. Tavoitteena oli saattaa käyntiin toimintaa, joka tukee syömishäiriötä sairastavien läheisten hyvinvointia Kymenlaaksossa. Tarkoituksena oli juurruttaa ryhmämuotoinen läheisten vertaistuki osaksi tammikuussa 2011 perustetun Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n toimintaa. Vertaistukiryhmän tärkeimpinä funktioina voidaan pitää osallistujien jaksamisen edistämistä ja voimaantumista läheisen sairauden eri vaiheissa. Lisäksi toiminta tähtää syömishäiriöihin liittyvän tietoisuuden lisäämiseen ryhmään osallistuvien keskuudessa. Opinnäytetyöhön sisältyi kolme läheisten kokoontumista, joiden aikana kartoitettiin ryhmämuotoisen tuen tarvetta ja kohdejoukon osallistumishalukkuutta Kymenlaakson alueella. Toteutuksen jälkeen pohdittiin mahdollisuuksia toiminnan jatkumiselle ja kehittämiselle.

Opinnäytetyö jakautuu kahteen osioon. Teoreettisessa osuudessa käsitellään vertaistukea, voimaantumista, syömishäiriötä ja läheisenä olemista syömishäiriötä sairastavalle. Toisessa osassa kuvataan opinnäytetyön toiminnallista toteutusta: suunnittelua, tiedottamista, ryhmätilanteita ja osallistujien palautetta. Lopuksi arvioidaan omaa toimintaa ja tavoitteiden toteutumista sekä pohditaan työn myötä heränneitä ajatuksia ja toiminnan kehittämistä.

Jokainen opinnäytetyöhön liittyvä ryhmäkerta kokosi 2 – 5 osallistujaa. Vertaistukiryhmätoiminta syömishäiriötä sairastavien läheisten hyväksi jatkuu opinnäytetyön käynnistämänä Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:ssä syksyllä 2011.

ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Social Services

MÄKELÄ, ELINA

Launching peer group activities for people close to a person suffering from an eating disorder

Bachelor's Thesis

72 pages + 5 pages of appendices

Supervisor

Pirjo Ojala, Senior lecturer

Commissioned by

Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Oy, Socom

December 2011

Keywords

eating disorders, empowerment, functional Bachelor's thesis, peer group

The subject of this functional Bachelor's thesis was the launching of peer group activities for people close to a person suffering from an eating disorder. The objective was to establish operations supporting the welfare of people who live close to someone going through an eating disorder in Kymenlaakso. The aim was to entrench the peer group support to be a part of the activities of Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry, an association founded in January 2011. Helping people involved in their empowerment and ability to cope with life with someone with eating symptoms can be seen as the most important functions of the peer group. The operations also aim to increase the knowledge related to eating disorder issues among the participants. The research for this Bachelor's thesis included three meetings, during which the need and the willingness for this type of support in Kymenlaakso area were pictured. The possibilities to continue and develop the peer group operations were considered after the realization.

The Bachelor's thesis consists of two parts. Peer support, empowerment, eating disorders and being close to somebody suffering from an eating disorder are handled in the theoretical section. The second part describes the functional realization of the thesis: planning, informing, group situations and the participants' feedback. Evaluations about the actions taken and reaching the targets can be found at the end, as well as some overall thoughts about the thesis and ideas to develop the operations.

Each group meeting attracted 2 - 5 participants. Launched by the Bachelor's thesis, peer group activities in favour of people close to someone suffering from an eating disorder will continue at Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry in autumn 2011.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	TAUSTAA	8
2.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	8
2.2	Tavoitteet ja merkitys	9
2.3	Yhteistyökumppanit	10
2.4	Voimaantumisteoria	11
2.5	Aiheeseen liittyviä tutkimuksia ja opinnäytetöitä	12
3	VERTAISTUKI	13
3.1	Vertaistukiryhmä	15
3.2	Vertaistukiryhmän käynnistäminen	15
3.3	Ohjaajan rooli	17
3.4	Alkava ryhmä	20
4	SYÖMISHÄIRIÖT	21
4.1	Diagnoosit	21
4.2	Esiintyvyys	22
5	SYÖMISHÄIRIÖTÄ SAIRASTAVAN LÄHEISET	24
5.1	Elämä sairastavan rinnalla	24
5.2	Vanhemmat	27
5.3	Sisarukset	30
5.4	Puoliso	34
5.5	Läheisten tuki	36
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	39
6.1	Suunnittelu	39
6.2	Tiedottaminen	41
6.3	Ryhmätilanteet	42

6.3.1	Ensimmäinen kokoontuminen	44
6.3.2	Toinen kokoontuminen	47
6.3.3	Kolmas kokoontuminen	50
6.4	Osallistujien palaute	52
7	ARVIOINTI	53
7.1	Tavoitteiden toteutuminen	54
7.2	Oma toiminta	58
8	POHDINTAA	63
	LÄHTEET	68
	LIITTEET	
	Liite 1. Mainos vertaistukiryhmästä	
	Liite 2. Lehtiartikkeli vertaistukiryhmästä ja yhdistyksestä	
	Liite 3. Alkukysely ryhmän osallistujille	
	Liite 4. Loppukysely ryhmän osallistujille	

1 JOHDANTO

Syömishäiriöitä esiintyy nykyään lähes kaikkialla maailmassa (Keski-Rahkonen, Charpentier, Viljanen, Nordqvist, Paikkala, Raevuori, Raitamaa, Saure & Tainio 2010, 31). Nämä sairaudet ovat vakavia psyykkisiä häiriöitä ja aiheuttavat merkittävää kärsimystä sekä sairastuneelle että hänen läheisilleen. Henkisen pahoinvoinnin lisäksi syömishäiriöt uhkaavat nuoren kehitystä. (Ingman 2011.) Tutkimukset osoittavat, että syömishäiriöt olisivat lisääntyneet erityisesti länsimaissa 1900-luvun jälkipuoliskolla. Nämä sairaudet liitetäänkin yleisesti moderniin laihuutta ihannoivaan länsimaiseen kulttuuriin. Ei ole kiistatonta, johtuuko käsitys syömishäiriöiden yleistymisestä todelliseen sairauksien lisääntymiseen vai siihen, että ne tunnistetaan nykyisin paremmin. Yleisen vaikutelman mukaan näistä häiriöistä kärsii kuitenkin yhä suureneva joukko ihmisiä. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 30 – 31.)

Lähiympäristön tuki on syömishäiriötä sairastavalle hyvin tärkeää. Häiriötä poteva saattaa voida psyykkisesti erittäin huonosti yrittäessään päästä sairaudesta eroon. Silloin läheisen on jaksettava tukea, kannustaa ja vahvistaa sairastavaa monissa arjen tilanteissa. (Van der Ster 2006, 311 – 312.) Läheisen syömishäiriöön sairastuminen on monille hyvin traumatisoivaa. Henkinen kuorma voi heikentää läheisen elämäntilannetta ja toimintakykyä. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 225 – 226.) Sairastuneen pitää kestää oman ahdistuksensa lisäksi myös läheistensä paha olo, jonka hän tietää aiheuttaneensa. Syntyy noidankehä, kun läheisten ahdistus voimistaa sairaan oireita entisestään. (Syömishäiriöt.) Myös läheiset tarvitsevat apua ja tukea (Keski-Rahkonen ym. 2010, 225 – 226).

Vertaistuki on merkittävä ihmisten ja yhteisöjen hyvinvointia lisäävä tekijä erityisesti vaikeissa elämäntilanteissa (Laimio & Karnell 2010, 11). Sosiaali- ja terveystalvveluja täydentävä vapaaehtois pohjalla toimiva vertaistuki auttaa ihmisiä löytämään voimavaroja ja lisäämään itsetuntemusta (Keski-Rahkonen ym. 2010, 222).

Kesällä 2010 kartoitin omasta kiinnostuksestani vertaistuen tarjontaa syömishäiriötä sairastaville ja heidän läheisilleen asuinalueeni läheisyydessä. Havaittiin, että tälle kohderyhmälle suunnattua vertaistukea ei ole saatavilla Kymenlaaksossa. Lähimmät toimijat löytyivät Lahdesta, Lappeenrannasta ja Helsingistä. Vertaistoiminnalle on kuitenkin ammattiauttajien mukaan selkeä tarve Kymenlaaksossa, joten päätin ryhtyä työstämään aihetta opinnäytetyönä. Samanaikaisesti omien suunnitelmieni kanssa

muutama syömishäiriön sairastanut ja siitä toipunut henkilö pohti yhdistystoiminnan aloittamista syömishäiriöistä kärsivien ja heidän läheistensä tueksi Kaakkois-Suomessa. Tammikuussa 2011 perustettiin Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n jäsenyhdistys Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry, jonka toimintasuunnitelmaan opinnäytetyöhöni liittyvä vertaistukiryhmä sisällytettiin.

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli käynnistää avoin vertaistukiryhmätoiminta syömishäiriötä sairastavien läheisille Kymenlaaksossa. Toiminnan tavoitteena on lisätä kohderyhmään kuuluvien ihmisten hyvinvointia ja tietämystä heidän elämäntilanteeseensa liittyvistä asioista, voimaannuttaa heitä ja auttaa heitä jaksamaan arjessa sairastavan läheisensä kanssa. Ryhmästä saatava tuki ulottuu välillisesti myös syömishäiriöistä kärsiviin läheisten voimaantumisen ja tiedon lisääntymisen myötä.

Tavoitteena oli juurruttaa tämä tukimuoto osaksi Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n toimintaa. Toimin ryhmien ohjaajana opinnäytteeseen rajatut kokoontumiskerrat yhdessä toisen vapaaehtoisen kanssa. Opinnäytetyön toteutuksen aikana arvioitiin ryhmämuotoisen vertaistuen merkitystä ja yhteyttä ryhmäläisten voimaantumiseen sekä toiminnan jatkumisen ja kehittämisen mahdollisuuksia. Vaikuttavuuden arvioimiseksi tehtiin kirjallisia kyselyitä ryhmän tapaamisiin osallistuneilta henkilöiltä.

Opinnäytetyö jakaantuu kahteen osaan. Teoreettisessa osiossa käsitellään muun muassa vertaistukea ja vertaistukiryhmän käynnistämiseen liittyviä asioita, voimaantumista, syömishäiriötä sekä läheisten asemaa ja tukemista sairastavan rinnalla. Syömishäiriöihin liittyvää problematiikkaa tarkastellaan pääosin läheisten näkökulmasta: aiheena on vertaistukiryhmätoiminnan käynnistäminen syömishäiriötä sairastavien läheisille, ja jotta kohderyhmään kuuluvien ihmisten hyvinvointia voidaan tukea, on perusteltua laajentaa ymmärrystä heidän todellisuudestaan. Läheisillä tässä työssä tarkoitetaan syömishäiriötä sairastavan lähipiiriin kuuluvia ihmisiä, kuten vanhempia, sisaruksia, isovanhempia, sukulaisia, ystäviä tai puolisoita. Heihin liittyvää tarkastelua on kohdennettu erityisesti vanhempiin, sisaruksiin ja puolisoihin, koska syömishäiriö koskettaa yleensä vahvimmin tätä, monesti samassa taloudessa asuvaa, läheisten joukkoa. Vertaistukiryhmän elinkaarta on selvitetty sen alkupäästä opinnäytetyön aiheen mukaisesti. Toinen osio kuvaa opinnäytetyön toiminnallista prosessia: suunnittelua, tie-

dottamista ja ryhmätilanteita. Lopussa arvioidaan tavoitteiden toteutumista ja pohditaan toiminnan kehittämisen mahdollisuuksia.

Koen opinnäytetyön aiheen sopivan hyvin sosiaalialan opintoihin ja ammatilliseen kehittymiseen. Sosionomin osaamisalueisiin kuuluu muun muassa erilaisten asiakkaiden ja heidän osallisuutensa tukeminen sekä asiakasryhmien tavoitteellinen ohjaaminen (Sosionomi AMK -tutkinto 2010). Opinnäytetyö on vahvistanut vapaaehtoistyön merkitystä syömishäiriötä sairastavien läheisten tukemisessa Kymenlaaksossa. Työn avulla käynnistettiin toimintaa, jota voidaan myöhemmin räätälöidä juuri tämän alueen tarpeita ja mahdollisuuksia vastaavaksi. Samalla oma ammattitaitoni toimintojen kehittäjänä ja vertaistuen osajana on laajentunut.

2 TAUSTAA

2.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Ammattikorkeakoulussa opinnäytetyö voidaan toteuttaa tutkimuksellisen vaihtoehdon lisäksi toiminnallisena, jolloin tavoitteena on käytännön toiminnan ohjeistaminen, opastaminen, järjestäminen tai järjeistaminen. Toiminnallisen opinnäytteen toteutustapana voi olla esimerkiksi opas, ohjeistus tai tapahtuma. (Vilka & Airaksinen 2003, 9.)

Toiminnallisen opinnäytetyön ei tarvitse sisältää varsinaista tutkimuksen tekoa. Tuotoksena on lähinnä selvitys, jota varten tiedon keräämiseen käytetään samoja keinoja kuin tutkimuksellisessa opinnäytetyössä. Valmiita tutkimuskäytäntöjä hyödynnetään perustasolla: määrällisessä menetelmässä kyselyin kerätty tieto analysoidaan perustason tunnusluvuin esimerkiksi prosentiosuuksina, kun taas laadullisessa menetelmässä haastatellaan yksilöitä tai ryhmiä ja analyysi voi olla teemoittelua tai tyypittelyä melko väljässä merkityksessä. (Vilka & Airaksinen 2003, 57.)

Kun opinnäytetyön tavoite on ymmärtää jokin ilmiö kokonaisvaltaisesti tai toteuttaa kohderyhmän tarpeisiin ja toiveisiin pohjautuva idea, toiminnallisen opinnäytetyön selvityksen tekemisessä laadullinen tutkimusmenetelmä on varsin käyttökelpoinen. Haastattelutapa valitaan tarvittavan tiedon tarkkuuden ja laadun mukaisesti. Yksilöhaastattelut voidaan tehdä strukturoitujen lomakkeiden avulla ja puolistrukturoituina teemahaastatteluina joko paikan päällä tai puhelimitse. Ryhmähaastattelut toimivat

selvitettäessä ryhmän yhteisiä intressejä. Toiminnallisissa opinnäytetöissä tavoitellaan useasti suuntaa antavaa tietoa, eikä haastatteluja tarvitse litteroida, kuten tutkimuksellisisissa opinnäytetöissä. (Vilka & Airaksinen 2003, 63 - 64.)

Tässä opinnäytetyössä tarkasteltiin ryhmään osallistuvien kokemuksia ja toiveita laadullisin menetelmin yksilöllisten kyselyiden ja ryhmäkeskustelujen avulla. Ryhmän ilmiöitä seurattiin osallistuvan havainnoinnin keinoin. Selvitys ja analyysi tähtäsivät vertaistukiryhmätoiminnan kehittämiseen kohderyhmän tueksi.

2.2 Tavoitteet ja merkitys

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli käynnistää vertaistukiryhmätoiminta syömishäiriötä sairastavien läheisille Kymenlaaksossa. Avointen, kuukausittaisten kokousten myötä kartoitettiin tarvetta ja halukkuutta ryhmämuotoiselle tuelle alueella. Opinnäytetyöhön sisältyvien kolmen tapaamiskerran jälkeen pohdittiin ryhmätoiminnan jatkoa kertyneiden kokemusten ja ryhmään osallistuneiden toiveiden perusteella. Tarkoituksena oli, että ryhmämuotoinen läheisvertaistuki voisi jatkua opinnäytetyön jälkeen osana Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n toimintaa.

Vertaistukiryhmätoiminnan tavoitteena on edistää syömishäiriötä sairastavien läheisten hyvinvointia sekä jaksamista sairauden ja toipumisen eri vaiheissa. Kun läheinen sairastuu, tarvitaan tietoa luottamuksen, toivon ja myönteisyyden rakentamiseksi ja vaalimiseksi. Syömishäiriöstä kärsivän rinnalla kulkeminen on raskasta, ja sairauden pitkittyessä arki voi tuntua äärimmäisen ahdistavalta. Vaikeassa elämäntilanteessa ihminen voi kokea monenlaisia tunteita: syyllisyyttä, avuttomuutta, väsymystä, raivoa, luopumista ja pelkoa. Omaan voimaantumiseen, pelkojen käsittelyyn ja sairauden kohtaamiseen tarvitaan tukea. (Läheisille.)

Sairastuneen läheisiä lohduttaa huomata, etteivät he ole yksin ajatustensa, pelkojensa ja kohtalonsa kanssa. Vertaistukiryhmässä voi jakaa kokemuksia ja tietoa. Monet käytännön asiat avautuvat ryhmässä keskusteltaessa laajemmin kuin niitä itsekseen pohdittaessa. Ryhmässä voi käsitellä tunteita ymmärtävässä ja turvallisessa ilmapiirissä. Läheisryhmä tarjoaa erilaisen näkökulman asioihin, kun sairastava ei ole läsnä ja keskipisteessä. Näin kuvaa eräs toisella paikkakunnalla syömishäiriötä sairastavien läheisille suunnatussa ryhmässä käyvä henkilö vertaistukiryhmästä samaansa hyötyä.

Onnistuessaan ryhmämuotoinen vertaistuki lisää osallistujien itsetuntemusta ja auttaa löytämään tunnistamattomia voimavaroja, jotta voisi elää täyspainoista elämää (Vertaistukiohjaajille). Vertaistukiryhmän hyöty ulottuu läheisten hyvinvoinnin kohenemisen myötä myös sairastaviin ja toipuviin (Läheisille).

Opinnäytetyöhön sisältyi ryhmätapaamisten suunnittelu ja ohjaaminen yhdessä toisen Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n jäsenen kanssa. Tavoitteena oli tarkastella ryhmään osallistuneiden kokemuksia tapaamisista ja arvioida niiden merkitystä ryhmän jäsenten hyvinvoinnille. Kertyneiden kokemusten ja palautteen perusteella Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:ssä pohdittiin mahdollisuuksia toiminnan jatkumiselle ja kehittämiselle.

2.3 Yhteistyökumppanit

Opinnäytetyön sopimus tehtiin Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Oy:n, Socomin kanssa 12.1.2011. Yhteistyö sisältyy Kaakkois-Suomen lasten ja nuorten hyvinvoinnin kehittämisverkostoon, Kehikko-hankkeeseen (1.4.2009 – 31.10.2011), jonka tehtävänä oli kehittää lasten, nuorten ja perheiden hyväksi tehtävää työtä Kaakkois-Suomessa. Hankkeen kohderyhmänä olivat alueen sosiaali- ja terveydenhuollon, kasvatus- ja opetustoimen, nuorisotoimen sekä kolmannen ja yksityissektorin toimijat. Kehikko kokosi ja verkostoi alueen osajia, loi toimintarakenteita ja osallistui kehittämistoimintaan. Painopisteet kehittämistyössä olivat lasten, nuorten ja perheiden hyvinvointi ja osallisuus, laaja-alainen yhteistyö, ammattilaisten osaaminen ja asiantuntijuus, varhainen tuki ja hyvät käytännöt. Lisäksi Kehikko tuotti tutkimus- ja arviointitietoa hankkeen aihealueista. Yhtenä hankkeen toiminnan osa-alueena olivat vertaisryhmät, joita suunnattiin ammattilaisille, lapsille, nuorille ja vanhemmille. Kehikko oli yksi Etelä-Suomen Lapsen ääni -kehittämishankkeen (2009 – 2011) osahankkeista. Lapsen ääni kuuluu kansalliseen sosiaali- ja terveydenhuollon Kaste-kehittämishankkeeseen. (Lasten ja nuorten hyvinvoinnin kehittäminen – Kehikko 2010.)

Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry on Syömishäiriöliitto-SYLI ry:een kuuluva jäsenyhdistys, jonka toiminta-alueena ovat Kymenlaakso ja Etelä-Karjala (Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet). Yhdistyksen 26.1.2011 hyväksymien sääntöjen mukaan sen tarkoituksena on ”toimia syömishäiriöön sairastuneiden ja heidän läheistensä yhdyssiteenä ja tukijana, edistää jäsenistönsä hoitoa ja kuntoutusta, toimia jäsenistönsä oikeuksien valvojana ja tehdä tunnetuksi edustamansa ryhmän erityispiirteitä”.

2.4 Voimaantumisteoria

Kun hankkeen tarkoitus on edistää ihmisten hyvinvointia, jaksamista ja voimavaroja, Juha Siitosen voimaantumisteoria vuodelta 1999 on toimiva teoreettinen viitekehys asian tarkastelulle. Teorian mukaan hyvinvoinnin ja voimaantumisen välillä vallitsee yhteys. Ihmisen hyvinvointi rakentuu hänestä itsestään ja ihminen voimaantuu itse: voimaa ei voi antaa toiselle. Tukea voimaantumiseen on kuitenkin mahdollista antaa ja saada. Voimaantumiseen liittyy henkilökohtaisen prosessin lisäksi sosiaalinen ulottuvuus, johon vaikuttaa toimintaympäristö sosiaalisine rakenteineen ja olosuhteineen, kuten tasa-arvoisuus, yhteiset päämäärät, yhteistoiminta, ilmapiirin avoimuus ja ihmisten keskinäinen arvostus. Suotuisessa toimintaympäristössä voimaantuminen on todennäköisempää kuin sellaisissa, joissa edellä mainitut seikat eivät toteudu. (Siitonen 1999, 189.)

Voimaantumisen osaprosesseja ovat *päämäärät* (esimerkiksi tulevaisuuden toiveet, halu menestyä, halu osallistua yhteisten päämäärien asettamiseen, itsemäärääminen), *kykyuskomukset* (esimerkiksi minäkäsitys, itseluottamus, itsearvostus), *kontekstiuskomukset* (hyväksyntä, arvostus, luottamus, kunnioitus, ilmapiiri, turvallisuus, avoimuus, rohkaiseminen, yhteistoiminta, tasa-arvoisuus) ja *emootiot* (esimerkiksi positiiivisuus, toiveikkaus, eettisyys, innostuneisuus, onnistuminen ja epäonnistuminen). Näiden välillä vallitsee keskinäisiä merkityssuhteita. (Siitonen 1999, 157 - 158.) Vaikeudet yhdessä prosessissa voivat aiheuttaa epäonnistumisen voimaantumisessa; ihminen voi jäädä voimaantumattomaksi. Voimaantuneisuus ei ole pysyvää. (Siitonen 1999, 5.)

Voimaantuneena ihminen tiedostaa omat voimavaransa ja kykenee itsenäiseen ajatteluun ja toimintaan ilman ulkoista pakkoa. Voimaantuminen näyttäytyy yksilöllisesti eri ihmisissä. Ympäristö ja ajankohta vaikuttavat sen ominaisuuksiin ja voimakkuuteen. (Siitonen 1999, 93.) Voimaantumisessa nähdään teorian mukaan yhteys ihmisen omaan haluun, omien päämäärien asettamiseen, luottamukseen ja näkemykseen itsestään ja omasta tehokkuudestaan. Voimaantunut ihminen toimii elämässään aktiivisesti, luovasti ja vapaasti asettaen jatkuvasti itselleen päämääriä. Uskomukset omasta itsestään ja mahdollisuuksistaan syntyvät pääasiassa sosiaalisessa kanssakäymisessä. (Siitonen 1999, 117 – 118.)

Opinnäytetyön käynnistämää vertaistukitoimintaa suunniteltiin voimaantumisteorian viitekehyksessä tavoitteena syömishäiriötä sairastavien läheisten hyvinvoinnin edistäminen ja voimaantuminen.

2.5 Aiheeseen liittyviä tutkimuksia ja opinnäytetöitä

Ryhmämuotoisen vertaistuen vaikutusta syömishäiriötä sairastavien läheisen hyvinvointiin on kaiketi tutkittu yksittäisenä teemana melko vähän. Useat tutkimukset sivuavat aihetta ja vahvistavat vertaistuen olevan merkittävä syömishäiriöstä kärsivän läheisen hyvinvointia kohentava tukimuoto. Syksyllä 2010 julkaistussa Seinäjoen ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelija Helena Rihtolan opinnäytetyössä selvitettiin muun muassa psyykkisesti sairastuneiden omaisten hyvinvointia sekä läheisen sairauden ja järjestötoiminnan vaikutuksia omaiseen. Opinnäytetyössä tutkittiin omaisten tyytyväisyyttä Omaiset mielenterveyden tukena Etelä-Pohjanmaa ry:n toimintaan ja vertaistuen merkitystä omaisille. (Rihtola 2010, 2.) Tutkimukseen osallistuneista kuuden läheisellä oli diagnosoitu syömishäiriö. Läheisen sairastuminen vaikutti tutkimuksen mukaan merkittävästi omaisten hyvinvointiin ja mielenterveyteen: 59 % ilmoitti sen vaikuttaneen jonkin verran, 21 % huomattavasti ja 11 % hyvin paljon. Omaiset kokivat huolta, murhetta, masennusta, ahdistusta ja jaksamattomuutta. Muutokset näkyivät myös henkilökohtaisessa elämässä, kuten taloudellisina sekä työn ja vapaa-ajan ongelmina, pelkoina ja univaikeuksina. Vertaistuen vastaajat kokivat hyvin tärkeänä: 49 % arvioi saaneensa vertaistukea muilta omaisilta jonkin verran ja 23 % tunsu tuen määrän olevan paljon. Vertaistuki auttaa omaisia huomaamaan, etteivät he ole yksin ja että on muitakin samankaltaisessa tilanteessa olevia, jotka ovat selvinneet. Vapaat keskustelut, ymmärrys, neuvot ja kokemusten jakamiset ovat auttaneet omaisia jaksamaan arjessa. (Rihtola 2010, 49 – 56.)

Jyväskylässä on tutkittu vanhempien kokemuksia arjessa selviämisestä, kun perheessä on syömishäiriötä sairastava lapsi. Katja Kojaman ja Henna Lautasen pro gradu -tutkielmasta käy ilmi, miten suuri elämänmuutos lapsen syömishäiriöön sairastuminen on. Selviytyäkseen vanhemmat tarvitsevat tietoa ja sosiaalisen tukiverkoston apua. Tunne-elämässä näyttäytyvät hätä, ahdistus, pelko, syyllisyys, helpotus, ulkopuolisuus ja tyytyväisyys. (Kojama & Lautanen 2006, 2.) Tutkimuksen mukaan syömishäiriötä sairastavien lasten vanhemmille suunnattu vertaistukiryhmä oli ehdottomasti tärkein tukimuoto vanhemmille. Tuki koettiin sekä tiedollisena että emotionaalisenä. Vertais-

tukiryhmän lisäksi selviytymisessä erittäin tärkeäksi koettua sosiaalista tukea vanhemmat saivat perheen ulkopuolisilta henkilöiltä: ystäviltä, lapsen hoitopaikoista ja ammattilaisilta. (Kojama & Lautanen 2006, 48 - 49.)

Sisarusten asemaa ja tukemista syömishäiriöperheessä on selvitelty Jyväskylän ammattikorkeakoulun sosiaalialan opiskelijan Henna Mehton opinnäytetyössä marraskuulta 2010. Tutkimuksen yksi tavoite oli kartoittaa vertaistukiryhmän tarvetta syömishäiriötä sairastavien sisaruksille. (Mehto 2010, 2.) Tutkimukseen vastanneet ilmaisivat olevansa kiinnostuneita vertaistukiryhmään osallistumisesta. Heidän toiveena oli vaihtaa ajatuksia ja kokemuksia vertaisten kesken, keskustella omaan jaksamiseen, sairastuneen tukemiseen ja sairauden herättämiin tunteisiin liittyvistä asioista. Vertaistukiryhmässä mahdollistuisi erilaisen tiedon jakaminen. (Mehto 2010, 40.)

Syömishäiriöliitto-SYLI ry teki kyselyn syömishäiriötä sairastavien läheisille vuonna 2008. Tulosten mukaan vain 30 % vastanneista koki saavansa apua tai tukea itselleen. Eniten apua näyttäisi saavan anoreksiaa sairastavien perheenjäsenet. Anoreksia tunnistetaan muita syömishäiriöitä helpommin ja useimmiten tästä tautiluokituksesta kärsivät ovat alaikäisiä, jolloin vanhempien mukanaolo hoitosuhteessa on helpompaa. ("Kaikki auki, odotamme mahdollisen hoidon alkamista jossakin" 2008.)

Kyselyssä kartoitettiin muun muassa sitä, minkälaista apua vastaajat omasta mielestään tarvitsisivat. Syömishäiriötä sairastavien läheiset kaipaavat monenlaista tietoa ja huomiota omiin ongelmiin, kuten ahdistukseen, pelkoon, stressiin, eristäytymiseen, yksinäisyyteen, salailun tarpeeseen ja vaikeisiin tunteisiin. Vertaistukea kaivataan, mutta joillakin häpeän tunne estää osallistumisen. Syömishäiriöstä kärsivien läheiset kokevat tutkimuksen mukaan väsymystä, somaattista oireilua, vihaa, neuvottomuutta ja itkuisuutta. Elämä sairastavan kanssa on raskasta ja pelottavaa. Läheiset koettavat peitellä omaa pahaa oloaan, jotteivät lisäksi sairastavan taakkaa. Joillakin ihmissuhteet tulevat etäisemmiksi. Omaisten vertaistukiryhmä on ollut osalle vastaajista kanava purkaa tuskaa. ("Kaikki auki, odotamme mahdollisen hoidon alkamista jossakin" 2008.)

3 VERTAISTUKI

Psyykkisesti sairaan läheisille sosiaalinen tuki on hyvin tärkeää. Jaksamista ja kriiseistä selviämistä edesauttaa huolen jakaminen toisten ihmisten kanssa. Läheisille erityi-

sen merkittävä sosiaalisen tuen muoto on vertaistuki, joka on yksi voimaantumista edistävästä välittömän tukitoiminnan muodoista. (Luodemäki, Ray & Hirstiö-Snellman 2009, 25 - 27.) Vertaisella tarkoitetaan samoja asioita kokeneita ja samankaltaisessa tilanteessa olevia ihmisiä (Laimio & Karnell 2010, 10). Vertaiskokemus voi syntyä sairastavan omaisen kohdatessa toisen läheisen. Myös pelkkä tietoisuus siitä, ettei ole yksin asioidensa kanssa, saa aikaan vertaisuuden kokemisen. Vertaistuella tarkoitetaan ilmiötä, kun oma tilanne helpottuu vaihdettaessa kokemuksia toisten vertaisten kanssa. (Luodemäki ym. 2009, 32.)

Vertaistoiminnan muotoja on monia. Sitä voivat organisoida järjestöt, muut yhteisöt tai julkinen palvelujärjestelmä, tai se voi toimia myös spontaanisti ilman varsinaista taustayhteisöä. Vertaistukea voi toteuttaa ryhmässä tai kahden kesken, fyysisesti kasvotusten tai virtuaalisesti verkon ja puhelimen välityksellä. Myös lehtiä ja kirjoja lukemalla sekä taiteen kautta voi olla osallisena vertaistuesta. Vertaistyöskentely perustuu vastavuoroisuuteen, tasa-arvoisuuteen ja luottamuksellisuuteen. (Laatikainen 2010, 5 – 7.)

1990-luvun lamasta alkaen vertaistuen merkitys on ollut jatkuvassa kasvussa. Se näkyy muun muassa lisääntyneinä vertaistukiryhminä, vertaistuen kehittämishankkeina sekä mainintoina erilaisissa hyvinvointistrategioissa ja uudessa lastensuojelulaissa. Järjestöillä on keskeinen asema vertaistoiminnan tuottajina, ja se onkin nopeimmin kasvava toiminta-alue järjestöissä. Kansalaiset odottavat järjestöjen toteuttavan vertaistoimintaa, joka ilmentää modernin elämänmuodon yhteisöllisyyden tarpeita. Vertaistuessa kokemuksellinen tieto ja asiantuntijuus tulevat ammatillisen osaamisen rinnalle laajentaen erityisosaamista ja osittain haastaen ammatillista asiantuntijuutta uudistumaan. (Laimio & Karnell 2010, 10 – 11.)

Vertaistuen keinoin pyritään saamaan ihmisen omat voimavarat käyttöön. Muutos- ja sopeutumisprosessissa syntyneiden tunteiden tunnistaminen ja ilmaiseminen lisäävät hyvinvointia. Vuorovaikutus vertaisten kanssa joko ryhmässä tai parina eheyttää ja tukee jaksamista. Vertaisten kesken voidaan puhua asioista kuormittamatta omaisia, jos asia on kovin arka tai jos läheiset eivät jaksakaan aina kuunnella. (Laimio & Karnell 2010, 12 - 13.) Vertaistuen avulla ihminen oppii tekemään elämässään tietoisia ja harkittuja valintoja, joita nyky-yhteiskunta pakottaa tekemään yhä enenevässä määrin (Kuuskoski 2003, 35).

3.1 Vertaistukiryhmä

Vertaistukiryhmät ovat säännöllisin väliajoin kokoontuvia ryhmiä, joissa samankaltaisia prosesseja elämässään läpikäyneet ihmiset tukevat toisiaan keskustellen, kuunnellen sekä ajatuksia ja kokemuksia vaihtaen (Vertaistuen toimintamuotoja 2009). Ryhmän tavoite on edistää jäsenten hyvinvointia ja jaksamista, tukea itsetunnon lisääntymistä ja auttaa löytämään tunnistamattomia voimavaroja (Vertaistukiohjaajille). Pääosin vertaistukiryhmät ovat pienryhmiä, joissa jokaisella ryhmäläisellä on mahdollisuus henkilökohtaiseen vuorovaikutukseen kaikkien jäsenten kanssa. Ryhmän toiminta liittyy usein kriisien tai vaikeuksien yhteiseen käsittelyyn, mutta se voi suuntautua myös yhdessä tekemiseen, esimerkiksi harrastuksiin. Vertaistukiryhmässä voidaan solmia ystävyysuhteita ja tuntea yhtenäisyyttä. (Jyrkämä 2010, 25.) Tärkeintä on mielekäs yhteinen toimiminen ja jokaisen tuntemus hyväksytyksi tulemisesta ja ryhmään kuulumisesta (Vertaistuen toimintamuotoja 2009).

Vertaistukiryhmä voi olla järjestö-, julkis- tai kansalaistaustainen. Ohjaaja on usein vertainen, jolloin hänellä on omakohtaista kokemusta ryhmää yhdistävästä asiasta. Myös alan ammattilainen voi toimia ryhmän ohjaajana: oman kokemuksen sijaan hänellä on ammatillista tietoa ja asiantuntemusta aiheesta. Ohjaaja voi olla sekä vertainen että ammattilainen samanaikaisesti. (Laimio & Karnell 2010, 16.) Vertaistukiryhmästä käytettyjä synonyymejä ovat muun muassa tukiryhmä, itseapuryhmä, oma-apuryhmä, kerho tai piiri (Laatikainen 2010, 5).

Tärkein voimavara ryhmässä on toimiva vuorovaikutus. Sen edellytyksenä on aito läsnäolo, toisen ihmisen arvostaminen, avoimuus, sallivuus ja kuuntelemisen taito. Yhteinen vuoropuhelu, dialogi, on hyvä keskustelumenetelmä vertaistukiryhmässä. Se perustuu tasavertaisuuteen ja toisten kuuntelemiseen ennakkoluulottomasti ilman kiirettä ja kritiikkiä. Tavoitteena on oppia sekä omasta että toisten ajattelusta. (Holm 2010, 52 - 53.)

3.2 Vertaistukiryhmän käynnistäminen

Prosessi vertaistukitoiminnan käynnistämiseksi kestää yleensä 4 – 6 kuukautta, ja siihen liittyy useita vaiheita. Kuka, miksi, keille, missä, mitä ja miten ovat kysymyksiä, joihin tarvitaan vastaukset ennen toiminnan aloittamista. (Jyrkämä 2010, 30.)

Vertaistukiryhmän voi käynnistää yksittäinen ihminen, järjestön ammattilainen, järjestön jäsen tai julkisen sektorin ammattilainen. Se voidaan perustaa myös laajapohjaisena yhteistyöhankkeena usean toimijan kesken. Alkuun saattajana voi toimia ryhmän ulkopuolinen henkilö jonkun toisen vastatessa ohjaamisesta. Käynnistäjä ja ohjaaja voivat olla myös sama henkilö. Ryhmää suunniteltaessa on mietittävä, onko toiminta mielekästä kiinnittää esimerkiksi johonkin järjestöön tai järjestöverkkoon vai toimiiko se itsenäisesti omana ryhmänään. Yhdelle diagnosoiryhmälle suunnattu ryhmä kiinnitetään usein diagnoosin ympärille muodostuneen järjestön perustoimintaan. Yhteistyökumppanit järjestöistä, julkiselta sektorilta sekä muilta paikallisilta toimijoilta voivat olla usein tarpeen erityisesti yksittäisten ihmisten käynnistämässä ryhmässä. (Jyrkämä 2010, 29 - 33.)

Tarve on edellytys toiminnan käynnistymiselle. Suunnitteluvaiheessa täsmennetään joukko, jonka tarpeisiin toimintaa kohdistetaan. Perusta vertaisuudelle on riittävän samankaltaisissa kokemuksissa tai samantyyppisessä elämäntilanteessa. Vertaiskokemuksen syntymiselle suotuisia ihmisiä yhdistäviä seikkoja ovat esimerkiksi erityislapsen vanhemmuus, tietty sairaus, omaishoitajuus sekä muutokset ja toiveet elämässä. Kohdejoukko voi olla tarkkaan rajattu, jolloin ryhmässä on mahdollisuus keskustella hyvin henkilökohtaisista kokemuksista. Vertaisuus voidaan määritellä myös löyhemmin, kuten toimintaan suuntautuneissa ryhmässä. (Jyrkämä 2010, 34.)

Ryhmiä on erilaisia. Ne voivat olla keskustelevia, toiminnallisia, yhdessä asioita tekeviä ja asioihin vaikuttavia, tai ohjelmaltaan monipuolisia, jotka tarjoavat mahdollisuuden näille kaikille toiminnoille. Paikalliset ryhmät voivat lyhyen välimatkansa vuoksi kokoontua säännöllisesti. Niissä tarjoutuu tilaisuus vaihtaa tietoja ja kokemuksia paikallisista palveluista, mikä on usein avuksi asioiden hoidossa. Kun kohdealue on laaja, tapaamisia on yleensä harvemmin, esimerkiksi viikonloppuisin muutaman kerran vuodessa. (Jyrkämä 2010, 35.)

Ryhmätyyppi on yksi suunnittelussa huomioon otettava seikka. Ryhmät voivat olla joko avoimia tai suljettuja. Avoimeen ryhmään voi liittyä ja osallistua milloin vain, kun taas suljetussa ryhmässä kokoontuvat samat jäsenet läpi määrätyn toiminta-aikansa. Suljettua ryhmää voidaan täydentää sovittuina ajankohtina, jolloin uusien jäsenten mukaan tuleminen mahdollistuu. (Jyrkämä 2010, 35.)

Ryhmäkokoontumisille tarvitaan tila. Kohtaamisen kokemukseen vaikuttavat ympäristötekijät ja siitä syystä kokoontumispaikan valintaan on syytä kiinnittää huomiota. Tärkeitä seikkoja ovat siisteys, rauhallisuus, viihtyisyys, esteettisyys sekä esteettömyys. (Holm 2010, 52.) Tilan kalustus kannattaa järjestää siten, että ryhmän jäsenet näkevät toisensa. Kahvittelu alussa voi lieventää jännitystä ja keventää tunnelmaa. (Jyrkämä 2010, 39.)

Kohderyhmän tavoittaminen on haasteellista. Vaikka vertaistuesta ollaan kiinnostuneita ja sille on paljon tarvetta, ei ryhmään tuleminen ole välttämättä helppoa. Jotta ryhmä voi syntyä, tiedottamisen on oltava monipuolista ja oikeanlaista. Tiedottamisessa voidaan hyödyntää monia eri kanavia. Joissain tilanteissa ryhmään lähtemisen kynnystä voi madaltaa järjestämällä ennalta vertaistapahtuma tai infotilaisuus, jossa jaetaan tietoa tulevasta toiminnasta ja jossa ihmisillä on mahdollisuus tutustua toisiinsa. Yhteistyöllä julkisen sektorin ammattilaisten kanssa voidaan välittää tietoa suoraan kohdejoukkoon kuuluville asiakkaille. Myös henkilökohtaiset kontaktit, lentolehtiset, järjestöjen tiedotuskanavat ja verkostot, sähköposti, nettipalstat, yleiset ilmoitustaulut, paikallislehtien ennakkojutut ja haastattelut, ilmaiset järjestö- ja menovinkkipalstat, paikallisradio, ”puskaradio” ja maksulliset ilmoitukset paikallislehdissä ovat varsin käyttökelpoisia väyliä tiedottaa alkavasta ryhmästä. (Jyrkämä 2010, 35 - 38.)

3.3 Ohjaajan rooli

Kun ryhmää ohjaa vertainen, hän toivoo itselleenkin vertaistukea ja toimii vapaaehtoisena. Hän on mahdollisesti kouluttautunut tehtävään ja auttaa ryhmää kehittymään ja toimimaan yhdessä. Kokemustieto on vahvasti esillä vertaisohjaajan luotsaamassa ryhmässä, jota johtaa tasa-arvoisesti koko osallistujajoukko. Vertaisen vetämää ryhmää suositellaan ohjattavaksi parina. Siten tehtäviä ja vastuuta voidaan jakaa. (Jyrkämä 2010, 28 - 41.) Ryhmässä syntyneet tilanteet on hyvä purkaa heti tilaisuuden päätyttyä yhdessä toisen ohjaajan kanssa, ja myös oman ohjaamisen reflektoinnissa pari on tärkeä (Vertaistukiohjaajille).

Ammattilaisen ohjaamia ryhmiä kutsutaan usein tuki- tai ryhmäterapiaryhmiksi, jotka täydentävät julkisia palveluita. Ammattilaisen kanssa asioiden käsittely on turvallista erityisesti silloin, kun ryhmän lähtökohtana on vaikea elämäntilanne, esimerkiksi syvä uupumus. Ohjaajan ammattitietoa ja ammattikieltä vahvistaa näissä ryhmissä ryhmäläisten keskinäinen tuki. (Jyrkämä 2010, 31 - 35.)

Ohjaajan rooli ja merkitys muuttuu ryhmän eri vaiheissa. Suurimmillaan se on alussa, jolloin ohjaaja koetaan turvatekijäksi osallistujien etsiessä paikkaansa ryhmässä. (Jyrkämä 2010, 41.) Erityisesti ensitapaamisessa ohjaajan rooli korostuu, sillä ryhmään tuleminen vaatii motivaation lisäksi usein myös rohkeutta. Tulijan on hyvä tuntee itsensä tervetulleeksi, arvostetuksi ja hyväksytyksi. Tunnelman tulee olla leppoisa, rauhallinen ja turvallinen. Se edellyttää ohjaajalta empaattisuutta, ystävällisyyttä ja tasa-arvoista kohtaamista. (Holm 2010, 51.) Ryhmätoiminnan edetessä ohjaajan rooli vähenee, kun taas muiden jäsenten panos yhteistoiminnassa vahvistuu (Jyrkämä 2010, 44).

Ohjaajan tehtävien kuormittavuus voi vaihdella hyvinkin kevyestä, esimerkiksi avaimen hausta kokoontumispäivänä, kaiken ryhmän toimintaan liittyvän hoitamiseen. Roolin muotoutumiseen vaikuttaa sekä ohjaajan persoonallisuus että elämäntilanne. On muistettava, että ohjaajakin on usein tukea tarvitseva vertainen. Ryhmä voi sopia yhteisesti ohjaajalle kuuluvat tehtävät. Niitä voivat olla esimerkiksi paikan varaaminen, kokoontumisten aloittaminen, tasapuolisen ajankäytön turvaaminen, sääntöjen noudattamisesta ja aikatauluista huolehtiminen sekä kokoontumisten päättäminen. Jos ohjaaja on saanut tehtävään koulutusta, hän voi käyttää hyödykseen erilaisia menetelmiä ryhmän tukemiseksi. Ne voivat olla tarpeellisia erityisesti ryhmäläisten tutustuttamisessa ja osallistamisessa, tavoitteiden asettamisessa, uuden tulijan huomioimisessa ja toiminnan arvioimisessa. (Jyrkämä 2010, 44.)

Ryhmäläiset saattavat olla hyvin eri vaiheissa asioidensa kanssa ja joillakin oman tarinan jakamisen tarve voi olla voimakas. Ohjaajan tulee turvata kaikkien mahdollisuus tasapuoliseen ajankäyttöön ja kuulluksi tulemiseen. Pari- tai pienryhmäkeskusteluihin ohjaaminen voi olla joissain tilanteissa perusteltua varmistamaan kaikille mahdollisuuden puhua, kohdata ja tutustua. (Jyrkämä 2010, 41.) Ohjaajan on myös kiinnitettävä huomiota omaan osallisuuteensa vuorovaikutuksessa. Vertaistuen saamisen ja antamisen edellytyksenä on paitsi samassa tilanteessa elävien ihmisten kohtaaminen, myös tilan antaminen vertaisten väliselle keskustelulle. Jos ohjaajan rooli on siinä vahva, vertaistuki vähenee. (Luodemäki ym. 2009, 32.)

Vuorovaikutuksen ohjaaminen rakentavalla tavalla on yksi tehtävistä, jonka voidaan katsoa kuuluvaksi ohjaajan lisäksi myös jokaiselle ryhmän jäsenelle. Vuorovaikutusta voi tukea rohkaisemalla itseilmaisuuksiin, osoittamalla ymmärrystä, tekemällä kysymyk-

siä, kiinnittämällä huomiota hiljaisempiin ryhmäläisiin, jakamalla tietoa, antamalla positiivista palautetta ja kääntämällä ongelmat tavoitteiksi esimerkiksi voimaantumisen ja selviytymiskokemusten kautta. (Holm 2010, 54.) Ohjaajan aktiivisuus kuuntelijana ja kyselijänä edistää ryhmäläisten voimaantumista ja parantaa heidän itseluottamustaan. Ulkoapäin tulevat kysymykset auttavat ryhmän jäseniä oivaltamaan asioita, jotka vahvistavat heidän ymmärrystään elämänsä merkityksellisyydestä, omista vahvuuksista, toiveista sekä tavoista, joilla tavoitteisiin voi päästä. Omakohtainen oivaltaminen motivoi ja sitouttaa paremmin kuin ulkoapäin tulleet neuvot ja ohjeet. Voimaantumista ja kuulluksi tulemistä parantaa kuuntelijan vahvistus kuulemastaan. (Vertaistukiohjaajille.) Toisia kunnioittavaa vuorovaikutusta edistää samanaikaisen puheen välttäminen. Huumoria voi hyödyntää tilanteiden keventämiseksi. Ohjaajalla on merkittävä rooli erilaisuutta hyväksyvän ilmapiirin ylläpitäjänä. (Holm 2010, 53 - 54.)

Ryhmässä esiintyy monenkirjavia tunteita: hämmennystä, pelkoa, epävarmuutta, vihaa, syyllisyyttä, myös iloa. Ohjaajan tulee antaa tilaa kaikille tunteille ja pyrkiä suuntaamaan huomiota voimavaroja lisääviin näkökulmiin. Myönteiseen ajatteluun johdattaminen luo toiveikkuutta ja turvallisuuden tunnetta sekä laannuttaa tehokkaasti kielteisiä tunteita. Kritiikin ilmennyttyä ryhmätilanteissa ohjaaja vastaa asian puheeksi ottamisesta ja auttaa ryhmää löytämään ratkaisun pulmaan. (Holm 2010, 55 - 58.) Parasta palautetta ohjaajalle on nähdä ryhmän toimivan ryhmäläisten nauttiessa yhdessäolosta (Lehtinen 2010, 62).

Vertaistukiohjaajan kannattaa selvittää itselleen toimintaan ryhtymisen motiivit, joihin henkilökohtaiset odotukset ja tavoitteet perustuvat. Niitä voivat olla esimerkiksi auttamisenhalu tai velvollisuudentunne. Saatuaan itse apua sitä haluaa tarjota myös toisille. Joskus toiminta ei kuitenkaan suju toivotulla tavalla tai asiat, kuten oma elämäntilanne, muuttuvat. Vertaistukijaan voi kohdistua ongelmallisia odotuksia. Hänen voidaan esimerkiksi olettaa tarjoavan ratkaisuja arkipäivän vaikeuksiin. Myös omat toiveet vertaistuen vaikutuksesta voivat olla epärealistiset, jolloin vaarana on turhautuminen tai uupuminen. On muistettava, että vertaisohjaajalta vaaditaan kuitenkin vain maallikon taidot, eikä ammattilaisen osaamista edellytetä. On osattava kuunnella itseään ja tunnistettava omat rajat. Vertaisohjaajan ammattitaitoon kuuluu kyky hakea itselleen tukea esimerkiksi työnohjauksesta. (Lehtinen 2010, 62 – 69.) Eettiseen osaamiseen kuuluu ymmärtää, ettei vertaisohjaaja voi toimia ryhmässä asiantuntijana ilman asianmukaista koulutusta (Jyrkämä 2010, 49).

3.4 Alkava ryhmä

Ensimmäinen ryhmäkerta aloittaa tutustumisvaiheen. Sen aikana luodaan ryhmälle perusta, joka koostuu luottamuksesta, avoimuudesta ja kiinteydestä. Tutustumisvaiheen kesto riippuu ryhmän koosta ja kokoontumistiheydestä. Ensimmäisillä ryhmäkerroilla pyritään keskinäiseen tutustumiseen ja leppoisaan kohtaamiseen. Apuna voidaan käyttää erilaisia helppoja ja havainnollistavia toiminnallisia harjoituksia, joiden kautta saadaan perustietoa osallistujista, esimerkiksi janatehtäviä, kuvakortteja ja parikeskusteluja. (Jyrkämä 2010, 39 – 40.)

Keskinäisestä salassapidosta on tärkeää sopia ensimmäisessä kokoontumisessa. Käsiteltävät asiat ovat usein hyvin henkilökohtaisia ja arkoja. Ryhmäläisten on voitava luottaa siihen, ettei niistä puhuta ryhmätilanteiden ulkopuolella. Tutustumisvaiheen aikana määritellään ryhmälle perusarvot ja pelisäännöt, keskustellaan toimintamuodoista ja tavoitteista. Se on perusteltua, sillä ryhmään tai vapaaehtoistyöhön lähtemiselle voi olla erilaisia motiiveja: jotkut tavoittelevat asioiden pohtimista, toiset yhdessä tekemistä. Sitoutumisen tarve voi vaihdella löyhästä hyvinkin vahvaan. Kun perusarvot ja niistä johdetut pelisäännöt laaditaan yhdessä, niihin on helpompi sitoutua. Yhteiset sopimukset synnyttävät luottamusta: ryhmäläiset tietävät, miten heidän tulee käyttäytyä, ja ne auttavat myös ennakoimaan toisten käyttäytymistä. Sääntöjen myötä yhteisön harmonisuus ja toimintakyky lisääntyvät. Esimerkkejä sovittavista asioista ovat kokoontumistiheys, puhelimien pitäminen kiinni ryhmätilanteissa, uusien jäsenten mukaan ottaminen ja kahvittelun rahoitus. (Jyrkämä 2010, 40 – 49.)

Eettisistä periaatteista on myös syytä keskustella. Niitä ovat salassapitovelvollisuuden lisäksi vastavuoroisuus, tasavertaisuus, toisen kunnioittaminen ja itsemääräämisoikeus. Vastavuoroisuuden periaate pitää sisällään ymmärryksen, että osallistujat ovat sekä tuen antajia että saajia. Oman vuorovaikutuksensa rajat määrittelee jokainen itse. Tasavertaisuuteen ja toisen kunnioittamiseen liittyy käsitys jokaisen jäsenen elämän, tunteiden, kokemusten ja mielipiteiden arvokkuudesta ja ainutkertaisuudesta; ne ovat kaikki yhtä arvokkaita, eikä niitä voi vertailla keskenään. Jokaisella on oikeus olla ryhmässä omana itsenään ja tulla kuulluksi. Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan tässä yhteydessä sitä, että jokainen on vastuussa itsestään, elämästään ja omista ratkaisuistaan, eivätkä ryhmäläiset voi määrätä toisiaan toimimaan jollain tietyllä tavalla. Kysymyksiä voi esittää. (Jyrkämä 2010, 40 – 49.)

Alkavassa ryhmässä jäsenet pohtivat mahdollisuuksia, joita ryhmä voi tarjota ja mitä itse voi sille antaa. Koossapitävänä voimana on innostuneisuus ja ilo ehkä pitkäänkin kaivatun ryhmän löytymisestä. Vertaiskokemus syntyy, kun tunne erilaisuudesta muuttuu ymmärretyksi tulemiseksi. Ihminen määrittelee itsensä ryhmän jäseneksi tunniessaan kuuluvansa siihen ja hyväksyessään muut jäsenet ja ohjaajan. Alkuvaiheen jälkeen vertaistukiryhmän viehätys perustuu tutustumiseen, aitoon kohtaamiseen, kuulluksi tulemiseen ja yhteisöllisyyteen. Se luo myös ystävystymisen mahdollisuuksia. Hyvin onnistuneen tutustumisvaiheen jälkeen ryhmässä vallitsee lämmin ja avoin tunnelma. Ryhmä on kokonaisuus, jossa ohjaaja on yksi tasavertaisista jäsenistä. Toiminnasta ja kiinteyden säilymisestä vastaa koko ryhmä yhteisvastuullisesti. (Jyrkämä 2010, 42 – 46.)

4 SYÖMISHÄIRIÖT

4.1 Diagnoosit

Syömishäiriöt ovat vakavia sekä kehon että psyykeen sairauksia (Lasten ja nuorten syömishäiriöt 2009). Ne voidaan jakaa neljään päätyyppiin, joista tunnetuin on *laihuushäiriö* eli *anorexia nervosa* (Läheisille). Siihen sairastunut vähentää syömistä niin, että laihtuu vakavasti alipainoiseksi. Taustalla on voimakas lihomisen pelko ja vääristynyt kehonkuva. Vaikka anoreksiaa sairastava on luurangonlaiha, hän tuntee itsensä lihavaksi. (Syömishäiriöt.) Toinen yleisesti tunnettu ja toiseksi yleisin syömishäiriöiden muoto on *bulimia nervosa*, johon sairastunut ahmii pakonomaisesti ja kompensoi ahmimisen eri tavoilla, kuten oksentamalla, liiallisella liikkumisella tai erilaisilla tyhjentäytymiskeinoilla (Läheisille). Bulimiaa sairastava kokee kehonsa vastenmielisenä ja oireilulla hän tavoittelee laihduttamista tai lihomisen estämistä (Syömishäiriöt). *BED* eli *Binge Eating Disorder* on ylensyönti- ja ahmintahäiriö (Läheisille). *BED*:iin ei liity bulimian kaltaisia tyhjentäytymiskeinoja ja se johtaa usein vaikeaan lihavuuteen (Keski-Rahkonen ym. 2008). Syömishäiriömuodoista yleisin on *epätyyppillinen syömishäiriö*, johon kuuluu useanlaista erityyppistä syömishäiriöoireilua. Suomessa ortoreksia, pakonomainen terveellinen syöminen, ei kuulu viralliseen diagnoosiluokitukseen. (Läheisille.)

Syömishäiriöoireilun taustalla on usein jonkinlainen epätasapainotila elämässä, jota yritetään hallita tai ratkaista. Syömishäiriöihin liittyy hallinnan menettämisen pelkoa ja pakonomaisuutta, joka kohdistuu muun muassa syömiseen, ruokaan, liikkumiseen

ja oksenteluun. Pelottavia tunteita pyritään hallitsemaan oireilun kautta ja aluksi se voi tuntua turvalliselta. Myöhemmin psyykkinen paha olo saa vallan ja ihmisestä tulee hermostunut, vetäytyvä, kiukkuinen, toivoton ja epäluuloinen. Syömishäiriöön sairastunut etäännytty muista ihmisistä ja voimat vähenevät. Hän tuntee itsensä arvottomaksi ja riittämättömäksi. (Läheisille.) Sairastava on jatkuvasti ahdistunut ja käyttäytyminen voi muuttua jopa psykoottiseksi. Erilaiset pakkoajatukset, pakko-oireet ja rituaalit ovat tavallisia syömishäiriöisillä. Elämään liittyy usein tiukka kontrolli, itsekuuri, askeesi, suorituskeskeisyys, perfektionismi, pikkutarkkuus ja ylihygieenisuus. Impulssikontrollin häiriöitä voi ilmetä, kuten myös itsetuhoisuutta ja erilaisia riippuvuuksia. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 41 – 42.)

Ongelmat ovat myös fyysisiä. Anoreksiassa aliravitsemus aiheuttaa muutoksia hormonitoimintaan ja tytöillä kuukautiset jäävät pois, mikä hedelmättömyyden uhan lisäksi heikentää luustoa jo muutaman kuukauden oireilun jälkeen. Nälkiintymisen pitkittyessä aivoaine vähenee ja ajattelukyky heikkenee. Syömishäiriötä sairastavilla esiintyy rytmihäiriöitä, jotka aiheutuvat suoletien epätasapainosta oksentamisen seurauksena. Hammasluuta syövyttää suuhun nousevat hapot oksennettaessa. (Syömishäiriöt.) Niukan ravinnonsaannin johdosta ruumiinlämpö ja verenpaine laskevat, pulssi hidastuu, iho kuivuu, kynnet haurastuvat ja hiukset lähtevät. Sairastunut palelee ja hänellä esiintyy ummetusta, väsymystä, uupumusta ja heikkoutta. Lasten pituuskasvu pysähtyy ja murrosiän kehitys viivästyy. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 42 – 43.) Pitkälle edetessään syömishäiriö on hyvin vaarallinen ja voi johtaa kuolemaan (Läheisille).

Syömishäiriöiden hoitoprosessi on pitkä: se kestää usein viidestä kymmeneen vuotta. Täydellisen paranemisen sanotaan vievän vähintään kaksi vuotta. Syömishäiriötä sairastavista paranee nykyisillä hoitomenetelmillä noin 80 %. (Charpentier.)

4.2 Esiintyvyys

Syömishäiriöt ovat tyypillisesti nuorten tyttöjen ongelma; pojilla niitä tavataan huomattavasti vähemmän. Laihuushäiriöt alkavat usein varhaisina nuoruusvuosina, kun taas ahmimisen ensioireet ajoittuvat tyypillisimmin nuoruusiän loppuvuosille. (Lasten ja nuorten syömishäiriöt 2009.) Syömishäiriöt eivät ole kuitenkaan ikään eivätkä sukupuoleen sidottuja, vaikka valtaosa sairastuvista onkin 12 – 18 –vuotiaita tyttöjä (Syömishäiriöt 2011).

Helmikuussa 2011 julkaistun VTM Rasmus Isomaan väitöstutkimuksen mukaan joka kymmenes alle 18-vuotias tyttö kärsii tautiluokituksen mukaisesta syömishäiriöstä (Ingman 2011). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on tilastoinut erikoissairaanhoidon ja mielenterveystyön avohoidon käynnit koko maassa vuonna 2008. Raportti osoittaa, että psykiatrian avohoitopalveluita käyttivät eniten 15 -19 -vuotiaat naiset. Tässä ikäryhmässä laihuushäiriö on toiseksi yleisin päädiagnoosi mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöissä. (Saukkonen 2009.) Syömishäiriöliitto SYLI ry ja sen jäsenyhdistykset arvioivat, että muita syömishäiriömuotoja sairastavia esiintyisi vähintään yhtä paljon kuin laihuushäiriöistä kärsiviä (Viljanen 2010, 4). Syömishäiriöiden todellista yleisyyttä on vaikea selvittää, sillä kaikki oireilevat eivät hakeudu tai pääse hoitoon. Hyvin vakavastikin syömishäiriötä potevat jäävät usein vaille hoitoa. Sairautta salataan, eikä hoitotarjonta ole kaikkialla riittävää. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 30.)

Useat tutkimukset osoittavat anoreksian ja bulimian yleistyneen länsimaissa 1900-luvun toisella puoliskolla. Diagnostiikka ja hoitomahdollisuudet ovat kuitenkin parantuneet, joten on epäselvää, johtuuko syömishäiriöiden yleistymisen tilastoharhasta vai todellisesta sairauksien lisääntymisestä. Ei myöskään olla varmoja, onko sairauksien määrä kasvussa, laskussa vai kenties tasoittumassa. Arvellaan, että syömishäiriöiden yleistymiseen olisi vaikuttanut laihuutta ihannoiva muoti. Lihavuus ja ylipainoisuus ovat kasvava kansanterveydellinen ongelma, minkä on myös oletettu lisänneen syömishäiriöoireilua. Epätyypilliset syömishäiriöt ja BED ovat syömishäiriöinä uusia, eikä niistä ole toistaiseksi kovin paljon tutkimustietoa. Maantieteellisesti syömishäiriöitä tavataan nykyään lähes kaikkialla. Niiden on kuvattu yleistyvän nopeasti maissa, joissa koetaan voimakkaita kulttuurisia muutoksia, kuten Kiina ja entiset Itä-Euroopan maat. Erityisesti anoreksiaan on törmätty ympäri maailman: länsimaiden lisäksi muun muassa Japanissa, arabimaissa, Intiassa, Oseaniassa ja Karibian saarilla. Yleinen oletamus onkin, että syömishäiriöiden määrä on kasvussa maailmanlaajuisesti. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 30 -31.)

2000-luvun ilmiö on alle kouluikäisten syömishäiriöoireilun lisääntyminen. Vanhemmat miettivät nykyään tarkemmin, mitä syömistä lapsille tarjotaan missäkin ikävaiheessa. Ristiriitaa syntyy, kun lapset ovat samanaikaisesti hyvin omatoimisia syömisensä suhteen. Yhtenä syynä pienten lasten syömishäiriöiden yleistymiseen nähdään ruoka-aineallergioiden lisääntyminen, mikä supistaa ruokavaliota ja ruokamäärää. Lapsi oppii syömään valikoiden. (Ylinen 2011.)

5 SYÖMISHÄIRIÖTÄ SAIRASTAVAN LÄHEISET

5.1 Elämä sairastavan rinnalla

Psykiatrinen hoito on parin viimeisen vuosikymmenen aikana siirtynyt voimakkaasti laitoshoidosta avohoitoon, jolloin läheisten osallisuus sairastavan elämässä on kasvanut. Avohoidon resurssit eivät ole lisääntyneet samassa tahdissa tapahtuneen muutoksen kanssa ja läheisistä on tullut tärkeä vahvistus ja voimavara hoitojärjestelmässä. (Nyman & Stengård 2004, 15.)

Perheenjäsenen sairastuminen syömishäiriöön saa aikaan sekasorron kotielämässä, mikä verottaa koko perheen voimavaroja. Kokemus on yksi elämän traumaattisimmista ja se järkyttää vakavasti henkistä hyvinvointia. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 224 – 225.) Sairastuminen synnyttää kriisin, joka vaikuttaa kaikkien läheisten elämään: arkeen, perheen keskinäisiin suhteisiin ja toimintakykyyn (Koskisuus & Kulola 2005, 13). Psykologi, psykoterapeutti Juntusen mukaan sairaus terrorisoi pahimmillaan tauotta perheen elämää, kun sairas pyrkii hallitsemaan itsensä lisäksi koko lähipiiriä (Vanhempien oma jaksaminen). Sairas haluaa vaikuttaa ostovalintoihin ruokakaupassa, ruoanlaittoon kotona sekä myös muiden perheenjäsenten syömiseen. Vihanpurkauksia esiintyy, jos sairastavan rutiinit rikkoutuvat. Hänen luonteensa voi muuttua herttaisesta ja hyvin käyttäytyvästä kiukkuseksi, helposti ärsyntyväksi, dominoivaksi ja negatiiviseksi. Sisäiseen tuskaan ja kaaokseen tuo helpotusta vain syömishäiriöoireet: paastoaminen tai ahmiminen sekä kompensointi. Sairastavan mielialavaihtelut ja perheen rauhan menettäminen saavat perheenjäsenet tuntemaan hämmennystä, kiukkua ja avuttomuutta. (Syömishäiriöt.) Pitkään kestäessään sairaus voi kuormittaa perhettä kohtuuttomasti ja haitata arkielämästä selviämistä (Keski-Rahkonen ym. 2010, 226).

Lähipiirin tuki on hoitoon ohjauksessa, hoidossa ja paranemisessa korvaamatonta (Läheisenä sairastuneelle? 2010). Läheisten huoli herää tavallisesti paljon aiemmin kuin sairastavan itsensä, sillä syömishäiriöihin liittyy sairautentunnottomuus. Sairastunut kokee oireet ennemminkin hyödyllisiksi kuin haitallisiksi. (Keski-Rahkonen 2010, 61 – 62.) Hoidon onnistuminen edellyttää luottamusta hoitotahon ja hoidettavan välillä. Sairaana kritisoidessa hoitoa on tärkeää, että läheiset ovat hoitolinjausten takana, jolloin sairastava voi luottaa saamaansa ammattiapuun. (Läheisenä sairastuneelle? 2010.) Mahdolliset aiemmat huonot kokemukset voivat olla syynä syömishäiriötä sairastavan hoitokielteisyyteen (Miten hoitoa haluamattoman saa hoitoon?).

Läheinen haluaa useimmiten tehdä mitä tahansa auttaakseen syömishäiriöstä kärsivää, mutta tuntee itsensä voimattomaksi. Hyvin hankalaksi tilanne muuttuu, kun sairas yrittää päästä irti sairaudesta. Kontrollista ja syömisen vaikeudesta eroon pyrkiessään ihminen voi psyykkisesti erittäin huonosti ja ponnistukset sairauden nujertamiseksi tuntuvat suunnattomilta. (Van der Ster 2006, 311.) Läheisen tukea tarvitaan monissa arjen asioissa sekä ymmärrystä siitä, että asiat etenevät hitaasti, vaikka läheinen haluaisikin kiirehtiä niitä. Sairasta on jaksettava kannustaa ja samat totuudet on vahvistettava todeksi kerta toisensa jälkeen, jotta sairas uskaltaa lopulta uskoa toimivansa oikein. (Van der Ster 2006, 312.) Esimerkiksi syömistilanteessa sairastava pitää yhä uudelleen ja uudelleen vakuuttaa siitä, ettei kukaan halua lihottaa häntä ylipainoiseksi, vaan elimistö tarvitsee ravinnosta saatavan energian uusien kudosten rakentamiseen (Keski-Rahkonen 2010, 132).

Syömishäiriöön liittyy perheenjäsenten yhteinen ja samanaikaisesti jokaisen henkilökohtainen toipumis- ja selviytymisprosessi, joka on usein pitkäaikainen ja johon liittyy erilaisia odotuksia ja rooleja esimerkiksi suhteessa sairastuneeseen tai hoidosta vastaaviin. Läheisessä tapahtuvat muutokset ennen varsinaisen sairauden toteamista koetaan usein hämmentävinä. Omainen saattaa vähätellä asioita ja syyllistää itseään toisen käyttäytymisestä. Arjen tueksi kehitetään erilaisia selviämiskeinoja. Sairauden toteamisen myötä tilanne kriisiytyy. Läheiset kokevat voimakkaita tunnereaktioita ja janoavat tietoa. (Alftan 2010.) Ihmisen sairastuessa vakavasti tapahtuneelle halutaan löytää syy ja syyllinen. Jokainen luo asiasta oman käsityksensä, jolloin syyttävä sormi osoittaa usein omaan itseen tai muihin läheisiin. Syyllisyyteen ja syyllistämiseen liittyy jossittelua: jos olisin toiminut toisin, näin ei olisi tapahtunut. (Koskisu & Kulola 2005, 52 – 53.) On vaikea ymmärtää, ettei sairauteen johtaneita syitä voida varmuudella selvittää, vaan kyse on aina usean tekijän summasta. Toisaalta diagnoosi herättää myös toivoa hoidon mahdollisuuksista ongelmien selvittämiseksi. (Luodemäki 2009, 39.)

Läheisen selviytymisprosessin tekee erityisen vaativaksi pitkäaikaissairauden luonteen jaksottaisuus. Toipumisen ja sairauden vaikeutumisen vaihtelut saavat läheisissä aikaan vuoroin toiveikkuuden ja romahtamisen tunteita. (Luodemäki 2009, 42.) Pahimmillaan hyvät hetket jäävät huomaamatta tai niistä ei osata iloita huonoa jaksoa odoteltaessa (Koskisu & Kulola 2005, 68).

Sairastuttaessa koetaan menetyksiä ja muutoksia, joihin sopeutumista voidaan verrata surutyön tekemiseen (Alftan 2010). On kyettävä elämään uudessa tilanteessa, usein vailla riittäviä tietoja ja taitoja. Tutun ja turvallisen sijan ovat vallanneet epävarmuus, ahdistus, pelko ja menettämisen uhka. (Kaulio & Uotila 2009, 117.) Katkeruuden ja vihan tunteet sairautta kohtaan ovat tavallisia. Sairaus ja huolenpitotehtävä juurtuvat osaksi koko perheen arkea, eikä paluuta entiseen ole. Ajan ja surun käsittelyn myötä tosiasiat opitaan hyväksymään ja läheiset uskaltavat vähitellen eriyttää sairauteen liittyvät asiat muusta elämästä ja itsestään. (Luodemäki 2009, 40.)

Huolenpito sairaasta kuormittaa läheisiä, aiheuttaa stressiä ja lisää läheisen riskiä sairastua masennukseen. Omaisen subjektiivisella kuormituksella viitataan tilanteesta johtuviin psykologisiin seurauksiin, joita voivat olla syyllisyydentunne, epävarmuus, viha, suuttumus ja suru. Objektiivisellä rasituksella tarkoitetaan huolenpitotehtävän aiheuttamia muutoksia, rajoituksia ja vaatimuksia läheisen elämässä, jotka liittyvät esimerkiksi arkiasioiden hoitamiseen, työssäkäyntiin, ihmissuhteisiin ja vapaa-ajanviettoon. Muita huolenpitoon liittyviä omaisen hyvinvointia uhkaavia riskitekijöitä ovat muun muassa heikko taloudellinen tilanne, sairastuneen kanssa asuminen, yksinhuoltajuus tai yksin asuminen, läheinen suhde sairastuneeseen, lyhyt aika sairastumisesta, läheisen heikko toimintakyky ja vähäiset voimavarat, tyytymättömyys hoitoon sekä huolenpitotilanteen vaikeus ja siihen liittyvät kielteiset merkitykset. (Luodemäki ym. 2009, 18 – 20.)

Leimautuminen ja häpeä ovat uhka läheisen hyvinvoinnille. Psykkiset sairaudet poikkeavat normaaliuden käsitteestä aiheuttaen pelkoa, epävarmuutta ja vieroksuntaa. Psykkisesti sairas kantaa erilaisen leimaa, joka ulottuu hänen omaisiinsa ja saa aikaan häpeän tunteen. Leimautuminen on kaksisuuntaista: se voi tulla ulkoapäin sosiaalisten suhteiden heikentymisen myötä. Vanhat ystävyysuhteet voivat jopa katketa. Toisaalta läheinen voi ”leimata itse itsensä” karttamalla toisten ihmisten seuraa ja eristäytymällä. (Luodemäki ym. 2009, 22 -23.)

Läheiset saattavat hoitaa ja suojella sairastunutta liiaksi, jolloin hänen oman aktiivisuutensa tukeminen voi jäädä vähäiseksi. Sairastava ehkä kokee, että häntä tarkkailaan koko ajan. Arkea hallitsevat oireiden tutkiminen, odottaminen ja pelkääminen. Läheisten uupumus voi tulla vahvemmin näkyviin sairastuneen tilanteen kohentuessa, jolloin heille jää enemmän tilaa omille tunteilleen. Toipuvan saattaa olla vaikea ym-

märtää toisten uupumusta, kun hänen elämänsä alkaa vihdoinkin kirkastua. (Koskisuus 2004, 178 – 179.)

Sairastavan läheisenä olo määrittää usein ihmisen minuutta ja identiteettiä, jolloin oma tavallaan elää sairastavan kautta. Näin helposti tapahtuu, sillä sairauteen liittyvät asiat vievät suuren osan läheisen ajasta ja energiasta. (Luodemäki ym. 2009, 29.) Perheen hyvinvointi muuttuu riippuvaiseksi sairastavan oloilasta ja toimintaa sopeutetaan sen mukaiseksi (Koskisuus & Kulola 2005, 67). Syyllisyyden tunteista johtuen läheisen on vaikea ymmärtää, että voidakseen tukea sairasta on itse voitava hyvin. Herääminen näkemään itsensä omana itsenään ja huolehtimaan omasta hyvinvoinnista vie usein aikaa ja vaatii määrätietoista ponnistelua. (Luodemäki ym. 2009, 29.)

Selviytymisprosessin edetessä asenteet, tunteet sekä käsitykset elämästä, omasta pärjäämisestä ja toisista ihmisistä muuttuvat merkittävästi. Tukea opitaan antamaan ja ottamaan vastaan, sekä ymmärretään oman hyvinvoinnin tärkeys. (Luodemäki 2009, 42.) Perheen yhteenkuuluvuuden tunne, sopeutumiskyky ja yhteistyötaidot voivat kehittyä. On mahdollista oppia arvostamaan monia perusasioita eri tavalla kuin aiemmin. Kun perheenjäsenet venyvät ja joustavat vaikeassa tilanteessa, heidän sitkeytensä, oma-aloitteisuutensa, empatiakykynsä, itsenäisyytensä sekä kykynsä ymmärtää erilaisuutta ja ottaa vastuuta kehittyvät. Kriisien myötä voidaan oppia aistimaan, huomioidaan ja sietämään tilanteiden vaihtelevuutta. Perheenjäsenillä voidaan havaita myös moraalista kasvua, joka loitontaa heitä pois itsekeskeisyydestä. (Kaulio & Uotila 2009, 56.)

5.2 Vanhemmat

Syömishäiriö kehittyy vähitellen ja lähestulkoon huomaamatta. Nuori salailee oireiluaan, kuten ahmimista, tyhjentyäytymistä, kuukautisten poisjäämistä tai inhoa ja häpeää omasta vartalosta. Useisiin kerroksiin ja väljiin vaatteisiin pukeutuneena nuori peittelee laihtuvaa ja palelevaa kehoaan. Läheiset huolestuvat tilanteesta usein vasta anoreksiaan sairastuneen nuoren laihduttua huomattavasti. Ahminnan oireet voivat pysyä piilossa pidempään. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 32 – 34.) Oman lapsen sairastuminen syömishäiriöön tulee vanhemmille yllätyksenä ja se aiheuttaa suurta ahdistusta, hätää, syyllisyyttä ja häpeää. Tarkkaa tietoa sairaudesta ei monesti juurikaan ole, eikä kukaan tiedä miten asioiden suhteen tulisi menetellä. Vanhemmat miettivät omaa osuut-

taan sairastumiselle: mitä ovat mahdollisesti tehneet tai jättäneet tekemättä, olisiko asiaan voinut puuttua jo aiemmin. (Miksi juuri meidän lapsemme?)

Sairastunut lapsi tai nuori torjuu toisten lähestymisyriytykset ja kommunikointi vaikeutuu. Psykologit ja psykoterapeutit Juntusen ja Charpentierin mukaan sisäinen ahdistus ja paha olo saavat nuoren käyttäytymään järjenvastaisesti ja vihamielisesti. Sanoivat tai tekivät vanhemmat mitä tahansa, he voivat kokea tulleensa tulkituiksi aina väärin. Sairas mieli imee vahvistusta ympäristöstä ja erityisesti ulkonäköön, painoon, ruokaan ja menestymiseen liittyvät hyväään tarkoittavat kommentit kääntyvät merkitykseltään lisävaatimuksiksi tai epäonnistumisen osoituksiksi. (Miten tukea sairastunutta?) Juntusen mukaan vanhemmista voi tuntua, että kaikki aiemmin hyväksi osoittautuneet kasvatusten menetelmät ovat muuttuneet tehottomiksi. Turhautuneisuutta ja epätoivoa aiheuttaa oma avuttomuus ja voimattomuus tilanteessa, jossa hätä lapsen voinnista ja tulevaisuudesta kasvaa jatkuvasti. Ahdistusta ja ärtymystä lisää, jos vanhemmat kokevat, että hoitava taho ei kuuntele heitä tai ota tilannetta riittävän vakavasti. Vanhemmat tuntevat myös vihaa. Sairastuneen käytös vaikuttaa tahalliselta temppuilulta ja perhe-elämä tuntuu kutistuneen pelkäksi syömisen ja syömättömyyden tarkkailuksi. Vihan tunne lietsoo vanhempien jo ennestään kokemaa syyllisyyttä. (Vanhempien oma jakaminen.)

Ruokailutilanteet perheessä ovat usein painostavia. Sairastava voi olla vihainen, kiukkuinen, pelokas, ahdistunut, surullinen ja negatiivinen. Hän saattaa tarvita rohkaisua ja kannustusta jokaiselle syömälleen suupalalle. Keskustelu muuttuu herkästi kinasteluksi ja ilmapiiristä voi tulla sietämätön. Silloin voidaan joutua sopimaan, että toinen vanhemmista keskittyy syömisellä oireilevan tukemiseen toisen huolehtiessa muusta perheestä. Sairastava voi myös syödä eri aikaan kuin muu perhe tai jossain muualla, esimerkiksi isovanhempien luona. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 133 – 134.)

Psykologi, psykoterapeutti Juntusen mukaan psyykkisesti sairastuneiden lasten ja nuorten vanhemmat ovat suuressa vaarassa uupua. Kun lapsi sairastuu, odotukset vanhempia kohtaan ovat monitahoisia. Heidän odotetaan rakastavan ja tukevan sairastunutta lastaan, taistelevan hänen puolestaan, kulkevan hänen rinnallaan, ottavan asioista selvää, huolehtivan itsestään, parisuhteestaan ja perheen muista lapsista, sekä hoitavan tämän kaiken keskellä vielä työnsä. Vanhemman omasta jaksamisesta huolehtiminen on hyvin tärkeää ja siitä hyötyy myös sairastava, sillä nuoren tilanteesta johtuva van-

hempien ahdistus ja pelko usein vahvistavat sairaan pahaan oloa ja oireilua. (Vanhempien oma jaksaminen.)

Lapsi tai nuori saattaa ilmaista vanhemmilleen tyytymättömyytensä saamaansa hoitoa kohtaan. Se saattaa olla nuoren mielestä ihan sietämätöntä. Vanhemmat voivat itsekin epäröidä hoidon pätevyyttä, jos tilanne ei tunnu muuttuneen mitenkään. On ymmärrettävä, että syömishäiriöt ovat pitkäaikaisia sairauksia, joissa edistymisaskleet ovat uuttavan hitaita. Sairaus voi myös pitkittyä, jolloin akuutti vaihe jää päälle tai hienoisemman jakson jälkeen vointi palautuu takaisin akuuttiin tilaan. (Mitä sitten jos mikään ei tunnu auttavan?) Sairastunut ei ole myöskään aina valmis luopumaan oireistaan, eikä siksi kykene ottamaan hoitoa vastaan (Keski-Rahkonen 2010, 107). Nuori voi kokea hoitajat ja hoidon syylliseksi ahdistukseen, jonka oireista luopuminen hänelle aiheuttaa. Epäluottamus hoitovastaavia kohtaan vaikeuttaa hoidon onnistumista ja sairaudesta toipumista. (Mitä sitten jos mikään ei tunnu auttavan?)

Lapsen syömishäiriö rasittaa vanhempien parisuhdetta. Äidin ja isän näkemykset sairautteen suhtautumisessa ja asioiden hoidossa voivat poiketa toisistaan. Vanhempien välit ovat helposti riitaiset, kun huoli lapsen selviytymisestä kuormittaa molempia. Suuri osa syömishäiriötä sairastavien vanhemmista on jossain vaiheessa harkinnut eroamista. Jos suhteessa on ollut epävakautta ennen lapsen sairastumista, ongelmat usein kärjistyvät sairastumisen myötä. Kriisitilanteesta yleensä selvitään, jos suhteen perusta on kunnossa. Selviämistä edesauttaa, jos puoliset tukevat toinen toisiaan ja toimivat yhdessä vaikeissa tilanteissa. Vahvemman ja heikomman osapuolen rooleja vaihtelemalla vanhemmat voivat olla välillä toistensa tukijoita tai tuettavia. Toisen ahdistuksen ymmärtäminen ja salliminen, ystävällinen puhetapa ja koskettaminen auttavat ilmapiiriä pysymään siedettävämpänä. Perheenjäsenten välistä kireyttä ja jännitteitä voi helpottaa oman tilan ja rauhan antaminen jatkuvan asioiden puimisen sijaan. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 218 – 225.)

Vanhemmat kokevat helposti syyllisyyttä lähes kaikista lapsiin liittyvistä vaikeuksista. Todetaanhan vanhempien ja lasten suora yhteys jo Raamatussakin (Luuk 6:43 - 44): ”Yksikään hyvä puu ei tee kelvotonta hedelmää eikä yksikään kelvoton puu hyvää hedelmää. Hedelmästähän jokainen puu tunnetaan”. Erityisen herkkiä syyllisyydentunnoille ovat naiset. Epäonnistumisen kokemus äidin ja hoivaajan tehtävissä on kuin isku minuuden herkkään ytimeen. Jos lapsi asuu vielä kotona vanhempien luona, oireilu

voidaan kokea reagoitina kodin olosuhteisiin tai kasvatukseen, perustuipa käsitys todellisuuteen tai ei. Aikuisiällä sairastuttaessa vanhempien saattaa olla helpompaa etäännyttää itsensä tilanteesta, eikä syyllisyyttäkään podeta välttämättä yhtä ankarasti. (Kaulio & Uotila 2009, 54.)

Aikuisen lapsen sairastaessa syömishäiriötä vanhemmat joutuvat pohtimaan mikä on huolenpidossa sopivaa ja missä kulkevat vanhempien vastuun rajat. Hoivaajan rooli on kuormittava, mutta siitä on usein hyvin vaikea luopua. Toiminnan, tekemisen, osallistumisen ja aktiivisuuden kautta vanhemmat voivat pyrkiä selkiyttämään ja hallitsemaan kaoottista tilannetta. Aikuisen lapsen tulisi kuitenkin oppia vähitellen hallitsemaan omaa elämäänsä ja vanhempien liiallinen yrittäminen toisen puolesta vain lisää voimattomuuden tunnetta molemmille osapuolille, kiristää välejä ja vähentää itseluotamusta. (Kaulio & Uotila 2009, 33 – 37.)

Tukeakseen lastaan toipumisessa vanhempien tulee osata rakentaa uusia raja-aitoja ja sisäistettävä, etteivät ne tarkoita kylmää rakkaudettomuutta. On opittava luottamaan omiin ajatuksiinsa, uskallettava avata suunsa sekä kyettävä sanomaan toistuvasti ja tiukasti ei, vaikka myöntymisen olisikin hetkellisesti paljon helpompaa. Omaan lasta kohtaan tuntemaan kiukun, väsymyksen ja turhautumisen sietäminen vaatii vahvuutta vanhemmalta. Lisäksi on opittava sulkemaan ajatuksensa siltä, mitä toiset asioista ajattelevat. (Kaulio & Uotila 2009, 10 – 11.) Vanhempi, useimmiten äiti, kantaa monesti voimakasta hoitajan roolia, jolloin vaarana on, että kyky tunnistaa, ilmaista ja laittaa etusijalle omia tarpeita ja tunteita menetetään huomaamatta (Kaulio & Uotila 2009, 133). Hän aistii herkästi toisten tunnetiloja ja tavoittelee perheelle tasapainoa sopeutumalla niihin. Hän vaatii itseltään paljon, venyy äärettömiin miellyttääkseen muita ja rypee turhautuneisuudessa ja voimattomuudessa. (Kaulio & Uotila 2009, 160.) Vanhemman tulee opetella tervettä itsekkyyttä: tarvitaan rajat omalle jaksamiselle, työlle ja vastuunkannolle. Kaikesta ei tarvitse suoriutua yksin. (Kaulio & Uotila 2009, 133.) Vaikeuksien myötä vanhemmat voivat kehittyä ja oppia hyväksymään käsitteen riittävän hyvästä vanhemmuudesta (Kaulio & Uotila 2009, 56).

5.3 Sisärukket

Perheen yhden lapsen sairastuminen syömishäiriöön ravisuttaa koko perhettä. Sairastunut vie suurimman osan vanhempien ajasta ja energiasta. Äiti ja isä ovat niin kuormittuneita, ettei heille jää liiemmin voimavaroja havaita perheen terveiden lasten huo-

lia ja murheita. Terveet sisarukset kokevat vähemmän läheisyyttä ja jäävät vähemmälle huomiolle niin perheen sisällä kuin ulkopuolellakin. Sairaana kuulumisia kysellään, mutta terveen sisaruksen asiat eivät tunnu kiinnostavan ketään. Terve lapsi tuntee itsensä ulkopuoliseksi. (Kaulio & Svennevig 2008, 75.)

Sairastuminen synnyttää perheeseen shokkitilan, jolloin vanhemmat ja sairas lapsi taistelevat selviämisestä niin voimakkaasti, etteivät ehdi ahdistua tai masentua. Sen sijaan terveet sisarukset reagoivat tässä vaiheessa usein psyykkisesti ja sosiaalisesti, esimerkiksi käyttäytymällä aggressiivisesti tai vetäytymällä. (Kaulio & Svennevig 2008, 76.) Lapsen koulumenestys voi kärsiä (Kaulio & Uotila 2009, 121). Samaistuminen tai kilpailu vanhempien huomiosta voi saada aikaan sen, että terve sisarus kokee samanlaisia oireita kuin sairas, erityisesti jos sisarukset ovat samaa sukupuolta. Terveen lapsen tuntemus hylätyksi tai torjutuksi tulemisesta voi ilmentyä erilaisina fyysisinä kipuina. (Kaulio & Svennevig 2008, 76.) Hän on mustasukkainen ja kateellinen sairaalle tämän saamasta huomiosta ja saattaa sääliä itseään enemmän kuin sairasta siskoaan tai veljeään (Kaulio & Uotila 2009, 121). Terveen lapsen oireilu voi olla jopa voimakkaampaa kuin sairastavan (Kaulio & Svennevig 2008, 76).

Tilanteeseen liittyvä salailu perheen ulkopuolella, vanhempien suru ja toivottomuus sekä oma häpeän ja erilaisuuden kokeminen kuormittavat perheen tervettä lasta. Usein lapsi pyrkii suojelemaan vanhempiaan, ja helpottaakseen perheen ahdistusta terve sisarus voi käyttäytyä reippaasti ja aikuismaisen ymmärtävästi kätkien samalla oman surunsa, kiukkunsa, ahdistuksensa ja väsymyksensä. (Kaulio & Svennevig 2008, 76 - 82.) Päällisin puolin hänen asiansa vaikuttavat olevan perheessä parhaiten, eikä hänellä ole siksi, omasta tai toisten mielestä, oikeutta sääliä itseään tai kapinoida (Kaulio & Uotila 2009, 121). Pahimmillaan lapsi voi menettää kykynsä ilmaista tai tunnistaa omia tarpeitaan ja tunteitaan. Näennäisen vahvuutensa vuoksi vanhemmat saattavat asettaa hänet joko tiedostamatta tai tietoisesti liialliseen tukijan ja kuuntelijan rooliin. Terve sisarus voi jopa halveksia vanhempia heidän heikkoudestaan sekä siitä, että vanhemmat tukeutuvat tilanteessa lapseensa. (Kaulio & Svennevig 2008, 76 - 78.)

Sisaruksen psyykkistä sairautta on vaikea ymmärtää ja siihen sopeutuminen voi olla työlästä. On opittava suvaitsemaan hänen poikkeavaa käyttäytymistä tai ulkonäköä. Tilanteesta aiheutuva häpeän tunne on kuin tabu: sitä ei saa sanoa ääneen. Terve sisarus voi sairauden alkuvaiheessa luvata itselleen, ettei koskaan riitele sairaan kanssa,

jos tämä paranee. Sairastamisen pitkittyessä suhtautuminen arkipäiväistyy ja riitoja esiintyy, mikä on varsin tervetullutta virkistystä sairaalle siskolle tai veljelle ainaisen säälän ja kuiskuttelun sijaan. Terve sisarus tarjoaa sairaalle yhteyden samanikäisiin. Se on tärkeää yksinäisyyden ja eristyneisyyden torjumiseksi. Sairas voi turvata sisarukseensa pelossaan, että vanhemmat sairastuisivat tai kuolisivat, eivätkä voisi huolehtia hänestä. Hän voi tuntea kateutta terveen sisaruksen vapaudesta ja mahdollisuuksista. Toisaalta terve sisarus voi edustaa sairaalle toivoa ja tulevaisuutta. Seurattuaan sairastavan pitkää taistelua terveen siskon tai veljen arvostus voi herätä sairaan vahvuuksia kohtaan. (Kaulio & Svennevig 2008, 76 - 81.)

Vanhemmat saattavat suunnata tulevaisuuden toiveet terveeseen lapseen, joka pyrkii miellyttämään ja tasapainottamaan perheen tilannetta kokemiensa odotusten mukaisesti. Lapsi vaatii itseltään paljon, mutta suorittamisen pakon edessä pelkää epäonnistumista. Samanaikaisesti lapsi potee syyllisyyttä siitä, että hän saa olla terve ja kykenee menestymään, kun taas sairaalla sisaruksella ei ole samoja mahdollisuuksia. Lapsesta voi tuntua, että hänen pitää rangaista itseään tästä epäoikeudenmukaisuudesta. Perheen ongelmien salailu, itsensä erilaiseksi kokeminen ja häpeä murentavat lapsen itsearvostusta. Tunteiden ristiriidassa lapsi voi ryhtyä alisuoriutumaan kykyihinsä nähden. Välttäänsä pahan mielen aiheuttamista sairaalle sisarukselle terve lapsi ei tohdi puhua kotona omista mukavista kokemuksistaan tai harrastuksistaan. (Kaulio & Svennevig 2008, 81 - 82.)

Terve sisarus voi kokea vähentävänsä omaa syyllisyyttään hyvittämällä jotain sairaalle siskolle tai veljelleen. Ahdistusta voidaan pyrkiä hallitsemaan toiminnan kautta: oma vapaa-aika uhrataan sairaan sisaruksen viihdyttämiseen. Paranemista ei voi kuitenkaan vauhdittaa pitämällä jatkuvasti seuraa. Sen sijaan suorittajasisarus voi itse uupua ja sairastua. Jatkuvan tekemisen vastapainoksi tarvitaan lepoa, mutta lupa siihen on saatava itseltään. Syyllisyydentunto on kuitenkin niin voimakas, että lapsi mieluummin jatkaa suorittamista. Silti syyllisyys ei poistu. (Kaulio & Svennevig 2008, 83.)

Sisaruksen sairastaessa perheen terveillä lapsilla on suuri huomion tarve. Monesti lapsille annetaan jokin rooli kannettavakseen perheessä. Hoitajana ja vastuunkantajana toimivat pääsääntöisesti tytöt ja vanhemmat sisarukset, jotka voivat olla ainakin näennäisesti taitavia ilmaisemaan tunteitaan. Todellisuudessa he saattavat kuitenkin kätkeä pahaa oloaan ja oireiluaan, esimerkiksi masennusta, ahdistusta, syyllisyyttä, pelkoja,

pakko-oireita, unettomuutta ja fyysisiä vaivoja. Toisaalta hoivaamisen myötä nämä sisarukset voivat purkaa ahdistustaan toimintaan, jossa heille avautuu auttamisen ja vaikuttamisen mahdollisuus. Hoitajan roolia on usein vaikea antaa pojille ja nuoremmille sisaruksille, joiden ahdistus purkautuu yleensä toiminnallisesti ja näkyvästi. Kapi-noinnilla ja vihamielisellä, ärtyisällä, taantuneella ja välinpitämättömällä käytöksellä peitellään avuttomuutta, pelkoa ja muita hankalia tunteita sekä etsitään syyppäätä tilanteeseen. Tällä puolustautumisreaktiolla lapsi saa enemmän vanhempiensa huomiota helpon ja huomaamattoman hoivaajasisaruksen jäädessä näkymättömäksi. (Kaulio & Uotila 2009, 123 – 124.)

Haastavassa perhetilanteessa lapsien kokemus myötäilee usein vanhempien suhtautumista asioihin. Mikäli vanhemmat kokevat taakan raskaaksi, myös lapset kuormittuvat. Sama suora verrannollisuus toteutuu, kun vanhemmat ottavat tilanteen haasteena, jolloin lapset voivat oppia luottamaan perheen pysyvyyteen vaikeuksista huolimatta. Terveiden sisarusten hyvinvointia edistää perheen kyky toimia yhdessä sekä vanhempien arjen läsnäolo niin tunnetasolla kuin fyysisestikin. Kärsimystä vähentävät elämänmuutoksista puhuminen, tunteiden ilmaiseminen sekä vanhempien parisuhteen lujuus, stressinsietokyky ja tyytyväisyys sosiaaliseen tukeen. Avoin keskusteleminen lapsen kanssa ja vastaaminen hänen kysymyksiinsä osoittavat kiinnostusta ja arvostusta lapsen ongelmia, ajatuksia ja tarpeita kohtaan. Selvitäkseen hyvin terveet sisarukset tarvitsevat perheessä tilaa omana itsenään sekä tunnetta siitä, että he tulevat kohdelluiksi yksilöinä. Merkitystä sisarusten hyvinvointiin on myös sillä, miten paljon sairaus sanelee perheen arkea. Sisaruuskontaktin laadulla on väliä: sairaan kiintymys, kaipaus ja ikävä lisäävät terveen sisaruksen tuntemaa syyllisyyttä, yhteydenpidon pakollisuutta ja velvollisuudentuntoa, kun taas vähäinen kommunikointi helpottaa tilanteeseen suhtautumista ilman suurempaa syyllisyyttä. (Kaulio & Uotila 2009, 118 - 127.)

Vanhempien realistinen käsitys siitä, miten lapsi kokee tilanteensa, on lasta suojaava tekijä. Tätä tietoisuutta lisää lapsen mukanaolo sairauden aiheuttamiin toimiin, kuten lääkärissä käynteihin. Muita stressaavan elämäntilanteen vaikutuksilta suojaavia tekijöitä ovat lapsen oma temperamentti, älykkyys, itsearvostus, vahva tahto sekä sisarusten välinen suuri ikäero, jolloin elämäntilanne on hyvin erilainen toisin kuin jos ikäero on pieni. (Kaulio & Uotila 2009, 125.)

Pahimmassa tapauksessa terveestä sisaruksesta voi tulla näkymätön ja hylätty. Hän kokee asemansa ja oikeutensa perheessä menetetyiksi. Raskaasti kuormittuneena hän ei koe kuuluvansa mihinkään perheen sisäiseen tai ulkoiseen tukisysteemiin, vaan tuen sijaan joutuukin kantamaan entistä suuremman vastuun perheen arjesta. Ristiriitaa aiheutuu lapsen käsittäessä miksi näin on, kun taas toisaalta tuo ymmärrys sulkee pois häneltä oikeuden loukkaantua tai tuntea olevansa hylätty. Hän ei voi myöhemminkään elämässään luottaa saavansa tukea vanhemmilta vaikeisiin tunteisiinsa. (Kaulio & Uotila 2009, 122 - 127.)

5.4 Puoliso

Puolison psyykkinen sairastuminen ja siihen liittyvä kriisi aiheuttavat muutoksia parisuhteeseen. Asiat eivät sujukaan kuten aiemmin oletettiin ja kuviteltiin. Mitä tiiviimpi ja läheisempi suhde on ollut ennen sairastumista, sitä paremmin pari selviää ja kykenee jatkamaan yhteistä elämää. Sairastuminen on kuitenkin suuri uhka yhteiselolle ja se voi johtaa teiden erkanemiseen. (Koskisu & Kulola 2005, 13 – 17.)

Sairastumisen mukanaan tuomat muutokset tapahtuvat hitaasti, kuin varkain hiipien. Ne vaikuttavat toimintakykyyn ja kaikkiin elämänalueisiin, kuten läheisyyteen, kosketukseen ja seksuaalisuuteen. Ennen varsinaista sairastumista puoliso usein pyrkii ymmärtämään toisen pahaa oloa ja sopeuttamaan omaa käyttäytymistään toisen tunnereaktioihin, jolloin todellisen ongelman havaitseminen vaikeutuu. Puolisoiden välinen työnjako voi muuttua, sekin hiljalleen huomaamatta. Sairastavan voimat vähenevät hänen yrittäessään jatkaa työssä entiseen malliin, jolloin uupumus ja monitahoinen oireilu pahenevat. Sairastava usein myös salaa vaikeuksiaan. Toiset syyttävät parisuhteen vuorovaikutusongelmia oireiden aiheuttajaksi, mikä purkautuu ärtymyksenä, lyhytpinnaisuutena, pahantuulisuutena tai väkivaltaisuuksena. Ongelman ratkomisen avuksi voidaan ottaa mukaan päihteet, joiden myötä kierre usein pahenee. Tilanteen todelliseen luonteeseen herätään usein vasta jonkinmoisen pysähdyksen myötä. Se voi olla esimerkiksi sairasloma tai itsemurhayritys. (Koskisu & Kulola 2005, 29 – 33.)

Avun hakemisen kynnys on usein korkea. Oman avuttomuuden tunnustaminen koetaan suurena häpeänä. Se voi olla myös viimeinen yritys pelastaa parisuhde. Sairastuneen hoitoon hakeutumisessa, tai joutumisessa, puoliso voi tuntea jäävänsä ulkopuoliseksi. Tilanne on hämmentävä ja puolison pään voivat täyttää erilaiset kysymykset, mutta hän ei välttämättä kykene esittämään niitä. Hoidon alkuvaiheessa puoliso tarvit-

see rohkaisua, myötäelämistä ja ymmärtämistä. Hän voi olla uupunut raskaasta ajasta ennen hoidon alkamista, mutta tunteiden läpikäymiselle ei välttämättä jää aikaa, kun arkiasiat, työ ja mahdollisesti lapset on hoidettava. Puoliso saattaa kokea hoidon alkamisen myös helpotuksena, jolloin muun perheen tilanne pääsee rauhoittumaan ja sairastava on turvassa. Joskus hoidon järjestäminen voi vaatia puolisolta vaikeiden ratkaisujen tekemistä ja paljon voimavaroja, esimerkiksi muuttamista toiselle paikkakunnalle tai asioiden ajamista riittävän hoidon turvaamiseksi. (Koskisuus & Kulola 2005, 35 – 51.)

Sairauden alkuvaiheessa puoliset monesti salailevat tilannetta. Muita läheisiä, kuten lapsia ja omia tai puolison vanhempia, ei haluta huolestuttaa. Ympäristön reaktiot aiheuttavat pelkoa. Ajan myötä salailu voi käydä raskaaksi ja yleensä asioista toisille kertominen koetaan myönteisesti. (Koskisuus & Kulola 2005, 47 – 48.)

Molemmat parisuhteen osapuolet potevat syyllisyyttä tilanteesta. Sairastunut kokee aiheuttaneensa sairauden itse, eikä useinkaan koe puolisollla olleen osuutta asiaan. Puoliso voi kuitenkin itse uskoa sairastavan syyttävän häntä, jos vuorovaikutus ennen sairauden toteamista on ollut ongelmallista. Lisätaakkaa puolisolle tuo tunne siitä, ettei ole havainnut tilannetta ja kyennyt auttamaan riittävän ajoissa. Puolison sairastuminen voi tuntua parisuhteen epäonnistumisena. Pelätään, mitä sairaudesta seuraa, minäkälaisena elämä jatkuu, hajoaako perhe. Tilanne voidaan kokea uhkana, haasteena tai molempina. (Koskisuus & Kulola 2005, 53 – 55.)

Sairauteen sopeutumisen myötä perheen voimasuhteet ja toimintamallit muuttuvat. Perheenjäsenten tehtävät ja arki on järjestettävä uudelleen. Vastuu ja vanhemmuus siirtyvät toiselle puolisolle ja hänen roolinsa suhteessa sairastuneeseen muuttuu tasaveroisesta kumppanista hoivanantajaksi. Sairastava tuntee häpeää ja syyllisyyttä omasta tilanteestaan ja toimintakyvyttömyydestään. Arvottomuuden ja mitättömyyden tunteita koetaan erityisesti suhteessa läheisiin. Sairastava pelkää tulevansa hylätyksi ja jätetyksi, mikä saa aikaan mustasukkaisuutta tai vihamielisyyttä puolisoa kohtaan. Sairaahan uskoessa, ettei kukaan halua elää hänen kanssaan, hän alkaa karkottaa puolisoa luotaan, vaikka pelkääkin perheen menettämistä enemmän kuin mitään muuta. (Koskisuus & Kulola 2005, 60 – 76.)

Psykykinen sairaus, lääkityksen sivuvaikutukset ja keholliset muutokset voivat aiheuttaa seksuaalisen halukkuuden muutoksia ja seksuaalista kyvyttömyyttä. Sairastuminen

saattaa näkyä ongelmina parisuhteen läheisyydessä, hellyydessä ja fyysisessä rakkauksessa. Kuntoutuminen ei välttämättä käynnistä pitkään tauolla ollutta seksuaalielämää automaattisesti. Joskus tarvitaan avuksi seksuaaliterapiaa tai pariterapiaa. (Koskisuus & Kulola 2005, 106 - 111.)

Kuormitusta puolisolle ja parisuhteelle syntyy niin perheen sisältä kuin ulkopuolelta-kin. Psykkiset sairaudet ovat usein pitkäaikaisia ja voivat aiheuttaa taloudellisia vaikeuksia. Elintaso ja käytettävissä oleva rahamäärä laskevat, sillä sairastavan saamat rahalliset etuudet ovat pienempiä kuin palkkatulo. Erityisen vaikeaksi tilanne muodostuu niille, jotka jo ennen sairastumista kärsivät työttömyydestä tai olivat velkaantuneita. Toimeentulotuen ja sosiaalipalveluiden käyttäminen voi tuntua nöyryyttävältä. Helppoa ei ole myöskään turvautua omaisten taloudelliseen apuun. (Koskisuus & Kulola 2005, 85 – 86.)

Jos sairastaminen jatkuu pitkään, puolison voimavarat ehtyvät vastuun perheen elämästä jäätyä yksin hänelle. Kumppanuus on vähäistä tai sitä ei ole ollenkaan. Kumppikin tuntee itsensä yksinäiseksi parisuhteessa, kun ei ole yhteisiä asioita, joita jakaa toisen kanssa. Ennen sairastumista ilmenneet vaikeudet voidaan jälkeenpäin selittää sairaudesta johtuviksi, mikä lisää sairastavan syyllisyyttä ja vaikeuttaa ongelmien ratkaisemista. Molemmat puoliset kaipaavat rakkautta ja tukea, mutta sen kokeminen voi olla joskus olematonta sairauden vaikeuttaessa parisuhdetta. Jokainen kantaa vastuun omasta elämästään, kun taas vastuu parisuhteesta on molemmilla osapuolilla. Sitoutuminen yhteiseen elämään ei velvoita vastaamaan toisen terveydestä loputtomiin. Pohdittavaksi jää, onko kumppanina sairaus vai tasaveroinen ihminen, joka sairastaa. (Koskisuus & Kulola 2005, 95 – 104.)

Puolisoiden yhteiseen selviytymiseen ja kuntoutumiseen vaikuttavat vuorovaikutus, ongelmienratkaisutavat ja yhteiset voimavarat. Keskeistä on löytää tasapaino kuormituksen ja suojaavien tekijöiden välillä. Sairastuminen haastaa koko perheen ja se voi parhaimmillaan lujittaa parisuhdetta ja perhesiteitä. (Koskisuus & Kulola 2005, 80.)

5.5 Läheisten tuki

Lähipiiri tarvitsee apua ja tukea vaativassa elämäntilanteessa syömishäiriötä sairastavan rinnalla (Läheisenä sairastuneelle? 2010). Vertaistuki ja työntekijöiden antama tu-

ki edistävät merkittävästi läheisten hyvinvointia ja voimaantumista (Luodemäki ym. 2009, 28).

Läheisen sairastuttua tarvitaan tietoa sairaudesta, sen etenemisestä, sairastuneen kanssa elämisestä, hoitomahdollisuuksista ja hoidon vaikuttavuudesta (Viljanen, Mikkola, Santala & Rekilä 2009, 34). Asiallinen tieto vähentää perheen sisäisiä jännitteitä ja sosiaalisia paineita, jotka kohdistuvat sairastavaan (Alftan 2010). Läheisten saamasta tuesta hyötyy myös sairastava. Ahdistus, jota läheiset kokevat vaikeassa elämäntilanteessa, ilmenee heidän käyttäytymisessään ja tavassaan olla sairaan kanssa. Syömishäiriötä sairastavan on kestettävä oman ahdistuksensa lisäksi läheisten paha olo, johon hän tietää olevansa syynä. Tämä lisää sairastavan ahdistusta ja voimistaa syömishäiriöoireilua. Hakiessaan apua peloilleen ja ahdistukselleen läheiset eivät tahattomasti kuormita sairastunutta omalla pahoinvoinnillaan. (Syömishäiriöt.)

Läheisten hyvinvointia voidaan edistää vähentämällä riskitekijöitä ja lisäämällä suojaavia tekijöitä, joita ovat muun muassa ystävät, liikunta ja hyvä fyysinen kunto, harrastukset, yhdistystoimintaan osallistuminen, töissä käynti, arjen pienet ilot, luottamus itseen ja omiin kykyihin sekä positiivinen asenne. Tukea voidaan sekä välittömästi että välillisesti. Välitöntä eli suoraa tukea ovat esimerkiksi henkilökohtaiset tapaamiset erilaisten työntekijöiden kanssa, läheisille järjestetyt kurssit, koulutukset, luennot ja virkistystapahtumat. Välillisillä tukitoiminnan muodoilla tarkoitetaan toimia, jotka eivät kohdistu suoraan läheisiin, vaan vaikuttavat heidän tilanteeseensa muutoin. Esimerkkejä välillisestä tukitoiminnasta ovat omaisjärjestöjen edunvalvonta, hoitohenkilökunnan kouluttaminen huomioimaan omaisnäkökulma ja tiedotustoiminta. (Luodemäki ym. 2009, 24 – 27).

Läheisen voimaantumisella tarkoitetaan prosessia, jossa minuus rakentuu uudelleen sairastavan läheisestä omaksi itsekseen ja oman elämän hallinnan tunne palautuu. Voimaantuessaan ihminen oppii tunnistamaan omat voimavaransa, jotka auttavat häntä toimimaan itsenäisesti ja vapaasti. Voimaantunut ihminen kykenee tunnistamaan tarpeensa ja tavoitteensa, toimimaan ennakkoluulottomasti ja näkemään edessään mahdollisuuksia. Hän tunnistaa omat jaksamisen rajat ja voimavarat sekä kykenee kunnioittamaan niitä. Rajojen asettaminen selkiyttää rooleja ja vastualueita läheisen, sairastavan sekä hoidosta vastaavien kesken, jolloin arki tulee hallitummaksi ja selkeämmäksi. Oman itsenäisyyden osoittaminen ei ole helppoa läheisen ja sairastuneen

vahvassa riippuvuussuhteessa, mutta rajojen asettamista pidetään molempien osapuolien toipumisen edellytyksenä. Vaikka voimaantuminen on sosiaalinen prosessi, jossa tukea ja kannustusta antavat toiset ihmiset, muutokseen tarvitaan aina ihmisen oma aloite ja tahto. Ihminen voimaantuu itse. (Luodemäki ym. 2009, 29.)

Tunteita ja kokemuksia jakaessaan toisille ihmisille psyykkisesti sairaan läheinen voi kohdata ymmärtämättömyyttä. Moni ei tiedä minkälaista arki sairauden kanssa on. (Alftan 2010.) Vertaistuki on erityisen merkittävä välittömän tuen muoto sairastavan läheisille. Tietoiseksi tuleminen siitä, ettei ole yksin asioidensa ja tunteidensa kanssa, on yksi tärkeä tavoite vertaistukiryhmätoiminnassa. (Luodemäki ym. 2009, 30.) Vertaisten parissa ihmiset voivat kokea tulevansa ymmärretyksi ja ryhmässä he voivat puhua vapaasti elämästään ilman leimautumisen pelkoa. (Viljanen ym. 2009, 35.) Asioiden jakaminen ymmärtävässä ilmapiirissä edesauttaa omien voimavarojen löytymistä ja oman hyvinvoinnin arvostamista. Vertaistukiryhmä voi olla merkittävä voimavara vanhojen ystävyys-suhteiden heikennyttyä. Ammattilais-tuki on tärkeää sairastavan läheiselle, mutta se ei vähennä tarvetta vertaistuelle. Sitä eivät ammattilaiset voi tarjota. (Luodemäki ym. 2009, 23 - 30.)

Nykyiseen hoito- ja kuntoutuskäytäntöön kuuluu läheisten mukana olo hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa perheen tarpeet huomioiden (Koskisuus & Kulola 2005, 186). Läheisten tuen tarpeet ovat yksilöllisiä: kaikki tukimuodot eivät sovellu kaikille, eivätkä joka tilanteeseen. Ammatilaisen haaste onkin tarjota oikeanlaista tukea oikea-aikaisesti. Esimerkiksi tiedon tarpeet vaihtelevat prosessin eri vaiheissa. Alussa kaivataan konkreettista ja selkeää tietoa sairaudesta, sen syistä, ennusteesta, sekä hoidon, kuntoutumisen, lääkityksen ja tuen mahdollisuuksista. Sairastamisen ja huolenpito-tehtävän jatkuessa tiedon tarve kohdistuu oman kuntoutumisen edistämiseen, stressin hallintaan, ongelmatilanteiden ratkomiseen, omiin oikeuksiin ja oma-aputoimintaan. Vaikuttamisen ja toisten auttamisen mahdollisuudet alkavat kiinnostaa monia. (Luodemäki ym. 2009, 40 - 42.)

Syömishäiriötä sairastavan läheinen saattaa olla ahdistuksensa vuoksi lääkärin, psykologin tai muun ammatilaisen avun tarpeessa. Useat nuorten syömishäiriötä hoitavat yksiköt tarjoavat mahdollisuuden tavata vanhemmille osoitettua työntekijää. Paljon käytetty hoitomuoto on perheterapia, johon osallistutaan tavallisesti koko perheen voimin. Tavoitteena on avoimempi ja kuntoutumista paremmin tukeva perheenjäsen-

ten välinen vuorovaikutus. (Charpentier.) Terapiassa opitaan erottamaan sairauteen nivoutuvat asiat normaaleista elämään liittyvistä ongelmista ja hälventämään sairaudesta johtuvia häpeän ja syyllisyyden tunteita. Pyrkimyksenä on auttaa perheenjäseniä paikalleen juuttuneissa tai toistuvasti kriisiytyvissä tilanteissa. (Koskisuus & Kulola 2005, 192 – 194.)

Perhetapaamiset ovat osa nuoren syömishäiriötä sairastavan hoitoa. Ne ovat keskustelukanavia, joissa välitetään tietoa, vaihdetaan kuulumisia ja pohditaan eri osapuolten tavoitteita hoidosta. (Charpentier.) Psykoedukatiivisessa eli koulutuksellisessa perheyössä tavoitteena on antaa tietoa, kehittää perheen ongelmanratkaisutaitoja ja opetella kommunikaatiota käytännönläheisesti. Työkaluina ovat tiedon jakamisen lisäksi yhteiset istunnot, tehtävät ja kotikäynnit. (Koskisuus & Kulola 2005, 201 – 203.)

Perhekuntoutuksella tarkoitetaan esimerkiksi koko perheelle suunnattuja lomia ja erilaista kurssitoimintaa. Kuntoutus tähtää perheen omien voimavarojen ja vahvuuksien tukemiseen ja perheen sisäisten roolien tasapainottumiseen. Kurssien antina on tietoa, uusia kokemuksia ja oivalluksia. Vertaistuki on usein tärkeä elementti tämänkaltaisessa kuntoutustoiminnassa. (Koskisuus & Kulola 2005, 199 – 200.)

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Suunnittelu

Kesällä 2010 selvittelin omasta kiinnostuksestani vertaistuen mahdollisuuksia syömishäiriötä sairastavien läheisille Kymenlaaksossa. Yllätyksekseni havaitsin, että halutessaan päästä osalliseksi organisoidusta vertaistuesta maakuntamme tähän kohdeyhmään kuuluvat joutuvat matkustamaan Lahteen, Lappeenrantaan tai Helsinkiin. Tästä syntyi ajatus vertaistukiryhmätoiminnan käynnistämisestä Kymenlaaksoon opinnäytetyönä.

Koska päädyin aiheeseen omasta kiinnostuksestani, opinnäytetyölle piti etsiä yhteistyökumppani työelämästä. Syyskuussa 2010 esitin harjoittelupaikasta sopimisen yhteydessä suunnitelmani vertaistukiryhmästä Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Oy, Socomin edustajille, jotka löysivät heti asiayhteyden käynnissä olevaan Kehikko-hankkeeseen. Yhteistyösopimus allekirjoitettiin 12.1.2011. Opinnäytetyötä ideoidessani tutustuin kahteen syömishäiriöstä parantuneeseen henkilöön, jotka olivat

suunnitelleet paikallisyhdistyksen perustamista syömishäiriöistä kärsivien ja heidän läheistensä tueksi. Sovitimme mielenkiinnon kohteemme yhteen, ja tammikuussa 2011 syntyi Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry, jonka toimintasuunnitelmaan opinnäytetyöhöni liittyvä läheisten vertaistukiryhmä sisällytettiin. Toimin itse ryhmän päävastuullisena ohjaajana ja huolehdin käytännön järjestelyistä, ryhmätilanteiden suunnittelusta sekä kokoontumisten sujuvuudesta. Toinen ohjaaja löytyi yhdistystoiminnan suunnittelun lomassa joulukuussa 2010. Hänen roolinsa oli tukea ja avustaa ryhmän ohjaamisessa. Ryhmäkokoontumisen jälkeen pohdimme yhdessä päätyneitä tilaisuuksia ja kehittämisajatuksia tulevia kertoja varten.

Opinnäytetyön alkuvaiheessa perehdyin syömishäiriöihin, vertaistukeen ja läheisnäkökulmaan lukemalla aiheisiin liittyvää kirjallisuutta, keskustelemalla alan ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden kanssa sekä osallistumalla Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n jäsenyhdistyksen Etelän-Syli ry:n järjestämään vertaistukiohjaajakoulutukseen Helsingissä 13.11., 27.11. ja 4.12.2010. Lisäksi tutustuin syömishäiriötä sairastavien läheisille suunnattuun avoimeen vertaistukiryhmätoimintaan Saimaan kriisikeskuksessa Lappeenrannassa 20.1. ja 17.2.2011. Ensimmäisellä vierailukerralla keskustelin ryhmää ohjaavan kriisityöntekijän kanssa heidän kokemuksistaan ryhmän käynnistämisestä ja ryhmätilanteista. Toisella kerralla olin mukana ryhmäkokoontumisessa yhdessä ohjaajaparini kanssa.

Vertaistukiryhmätoimintaa koskevat suuremmat linjaukset sovittiin yhdessä Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n hallituksen kanssa. Opinnäytetyöhöni liittyvä ryhmä päätettiin suunnata kaikille, jotka ovat huolestuneita läheisensä syömiseen ja ruokaan liittyvistä ajatuksista tai käyttäytymisestä tai kokevat tarvitsevansa tukea omaan jaksamiseensa elämässään syömishäiriötä sairastavan rinnalla. Koska tämänkaltainen organisoitu vertaistukitoiminta oli suunnitteluvaiheessa uutta Kymenlaakson alueella, päätimme vertaisohjaajakoulutuksessa saamieni suositusten mukaan käynnistää ryhmät avoimina. Silloin ennakoilmoittautumisia eikä sitoumuksia tarvita ja kynnys lähteä toimintaan mukaan on matalammalla. Ajatuksena oli, että aluksi ryhmässä voi käydä pelkästään tutustumassa ja selvittämässä mistä toiminnassa on kyse, ja vasta siten päättää, haluaako jatkaa ryhmän mukana myöhemmillä kerroilla. Tärkeää oli saada kohderyhmään kuuluvat ihmiset tietoisiksi alkavasta toiminnasta ja rohkaista heitä tulemaan paikan päälle.

Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n kotipaikka on Kouvola. Tästä syystä yhdistyksessä haluttiin, että vertaistukiryhmä kokoontuu Kouvolassa. Paikan tuli olla helposti löydettävissä ja yksityisyyden suojan vuoksi rauhallinen. Koska yhdistys oli vastikään perustettu, sillä ei ollut alkuvaiheessa rahaa käytettävänä, eikä kokoontumistilasta ollut suotavaa aiheutua kustannuksia. Olin yhteydessä Carean nuorisopsykiatriaan, jossa oltiin kiinnostuneita yhteistyöstä, mutta sopivaa paikkaa heillä ei ollut tarjota. Yhtenä vaihtoehtona pohdimme Kouvolan Vammaisjärjestöjen Yhdistys ry:n hallinnoimaa toimitila Veturia, joka olisi ollut tarkoitukseemme sopiva kokoontumistila, mutta se osoittautui maksulliseksi jäsenistönsä ulkopuolisille toimijoille. Opin näytetyön yhteistyökumppani Socom tarjosi Kouvolan keskustassa sijaitsevan neuvotteluhuoneen käyttöömmekä maksutta opinnäytetyön käytännön toteutusta varten. Vertaistukiryhmä kokoontui Socomin tiloissa osoitteessa Salpausselänkatu 40 A, Kouvola, kolmesti: 18.4., 16.5. ja 13.6.2011. Kokemusasiantuntijat vertaisohjaajakoulutuksessa ja ryhmän ohjaajat Saimaan kriisikeskuksessa suosittelivat yhden ryhmäkerran kestoksi 1,5 tuntia, joten päätimme kokeilla sitä oman ryhmämme kokoontumisissa. Tapaamiset ajoitettiin myöhäiselle iltapäivälle klo 17 – 18.30, sillä uskoimme ajan sopivan suurimmalle osalle kohderyhmään kuuluvista ihmisistä, myös työssäkäyville.

6.2 Tiedottaminen

Laadin ryhmistä mainoksen (liite 1), jonka lähetin sähköpostitse muun muassa Carean psykiatrian yksiköille, Kymenlaakson alueen seurakuntiin ja mielenterveyden edistämiseksi toimiviin yhdistyksiin (Omaiset mielenterveyden tukena, Kymenlaakso ry, Kouvolan mielenterveysseura ja Kaakkois-Suomen Sosiaalipsykiatrisen yhdistys ry), Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n hallitukselle ja Socomille. Saatteessa pyysin vastaanottajia välittämään viestiä kaikille, joiden hyvinvointia vertaistukiryhmä voisi edistää tai jotka työssään kohtaavat syömishäiriötä sairastavia tai heidän läheisiään. Mainos oli nähtävillä Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n ja Socomin internetsivuilla.

Kouvolan Sanomissa julkaistiin artikkeli (liite 2) Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:stä ja alkavasta läheisten vertaistukiryhmästä 20.3.2011. Yhdistyksestä ja sen toiminnasta sekä sairastavien että läheisten tueksi uutisoitiin Kaakkois-Suomen alueuutisten televisiolähetyksessä sekä Kymenlaakson Radiossa 12.4.2011. Kaupunkilehti Pohjois-Kymenlaakso julkaisi artikkelin aiheesta keskiviikkona 13.4.2011. Kotkassa

Karhulan kirjastoon sijoitetusta Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n näyttelystä ”Joka viides meistä?” Kymen Sanomat kirjoitti 15.4.2011. Jutussa oli haastateltu kahta syömishäiriötä sairastavan vanhempaa, jotka kertoivat aikeistaan osallistua alkavaan läheisten ryhmään. Kaupunkilehti Vartti uutisoi tuoreesta yhdistyksestä ja sen vertaistukiryhmistä 20.4.2011.

Kouvolan Sanomien menopalstalla ilmoitettiin läheisten ryhmistä jokaista tilaisuutta edeltävänä päivänä sekä varsinaisena kokoontumispäivänä. Menovinkki julkaistiin Kaupunkilehti Vartissa viimeisimmässä numerossa ennen tilaisuuksia, edellisen viikon keskiviikkona. Tiedot kokoontumisista menopalstailmoituksia varten välitin lehdille itse. Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n puheenjohtaja ja varapuheenjohtaja vastasivat muista mediayhteyksistä.

6.3 Ryhmätilanteet

Saimaan kriisikeskuksen kriisityöntekijän kokemusten mukaan avoimiin ryhmiin tulevat läheiset kaipaavat pääasiassa keskustelua samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa. Vierailu ryhmässä kirkasti tätä käsitystä: 1,5 tuntia kului kuin siivillä ja jutunaihetta riitti alusta loppuun saakka keskustelun jatkuessa vielä kokoontumistilan ulkopuolellakin. Ryhmän käynnistämisvaiheessa päätimme toisen ohjaajan kanssa keskittyä sisällöllisesti ryhmän jäsenten väliseen vuorovaikutukseen: tutustumiseen, kokemusten ja tiedon vaihtoon sekä keskusteluun. Tarkoituksemme oli avoimesti tunnustella ryhmän tunnelmia ja pohtia kokoontumisten jälkeen tulevien kertojen sisältöä ilman ennakko-olettamuksia ja yksityiskohtaisen tarkkoja etukäteissuunnitelmia. Mielestämme oli tärkeää, että kehittäisimme tilaisuuksia joustavasti ryhmään osallistuvien toiveiden ja tarpeiden mukaisiksi.

Kirjasin ennalta joitakin keskustelun aiheita sellaisten tilanteiden varalle, joissa puhe ei etene luontevasti tai se ei pysy ryhmään sopivissa raameissa. Esimerkkinä näistä aiheista mainittakoot itsestä huolehtiminen, omat voimavarat, verkostot, muutos ja pelot, häpeä, syyllisyys, omien tunteiden tunnistaminen ja ilmaiseminen, rajojen asettaminen, syömishäiriösivustot internetissä ja kommunikaatio perheessä. Keskustelun vauhdittamiseksi suunnittelin tarvittaessa käyttäväni toiminnallisia menetelmiä, joissa apuna olisivat esimerkiksi voimavarakortit, maskotit, ryhmään osallistuvien omat valokuvat tai musiikki. Mielestäni ryhmällä oli hyvä olla olemassa valmiit säännöt jo ensimmäisessä kokoontumisessa, jotta voitiin varmistua turvallisesta ja luottamukselli-

sesta ilmapiiristä sekä toisia kunnioittavasta vuorovaikutuksesta. Paikallisyhdistyksessä sovimme hyödyntävämme Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n vertaistukiryhmien sääntöjä, jonka periaatteet käytiin läpi jokaisen tilaisuuden alussa. Tarpeen mukaan säännöt voidaan laatia yhdessä ryhmän kanssa myöhemmin, kun toiminta saadaan vakiintumaan.

Varasin aiheeseen liittyvää materiaalia jaettavaksi ryhmän osallistujille. Sain vertaisohjaajakoulutuksessa nipun Etelän-SYLI ry:n julkaisemia, paljon hyödyllistä tietoa sisältäviä Läheisille-esitteitä, joita on lupa käyttää kaikkien Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n aluejärjestöjen toiminnassa. Koska esitteen yhteystiedot viittaavat Etelän-SYLI ry:een, eikä Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:een, tiedustelin paikallisyhdistyksemme hallituksen kantaa esitteen käyttökelpoisuudesta omassa ryhmässämme. Heidän suhtautumisensa asiaan oli myötämielinen, kunhan vihkosta jakaessamme vain mainitsisimme oman yhdistyksemme yhteystiedot. Muuta ryhmäläisille jaettavaa materiaalia olivat esitteet Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n toiminnasta, läheisten ryhmästä ja yhdistykseen liittymisestä.

Ohjaamisen tueksi ja ajankäytön hallitsemiseksi laadin tapaamisille alla olevan ohjelmarungon, jota noudatettiin joustavasti tilanteen mukaan:

- ✚ tervetuloa-toivotus, kahvi, tee, kahvileipä, ohjaajien esittäytyminen
- ✚ ryhmän tarkoitus: kokemusten ja tiedon jakaminen, oman hyvinvoinnin lisääntyminen, yhdessäolo
- ✚ ohjaajien rooli: tilaisuuden järjestäminen, ajankäytöstä huolehtiminen, turvallisen ympäristön luominen, tasavertaisuus ryhmäläisten kanssa, ei ammattiauttajia
- ✚ ryhmän säännöt: luottamuksellisuus, jokainen voi kertoa sen verran kuin itse haluaa, voi myös vain kuunnella, puhutaan omista kokemuksista, tunteista ja ajatuksista, ei jaeta neuvoja, jokaisella mahdollisuus puhua, kuunnellaan toisia keskeyttämättä, avoimeen ryhmään voi tulla aina kun haluaa
- ✚ tiedotettavat asiat

- ✚ esittelykierros: jokainen kertoo itsestään sen verran mitä haluaa
- ✚ keskustelua ryhmän ehdoilla
- ✚ keskustelun päättäminen, loppukierros, palautteen antaminen, muistutus seuraavasta tapaamiskerrasta ja tulevista yhdistyksen tapahtumista, sähköpostiosoitteiden kerääminen, esitteiden jakaminen
- ✚ lopetus esimerkiksi runon, mietelauseen tai musiikin avulla, tarkoituksena jättää positiivinen ja rauhallinen olo ryhmästä poistuttaessa
- ✚ ohjaajien purkupalaveri.

6.3.1 Ensimmäinen kokoontuminen

Ryhmän ensimmäisellä kokoontumiskerralla 18.4.2011 saavuin paikalle tuntia ennen alkamisaikaa. Olin laatinut tilaisuudesta opasteet, jotka kiinnitin sekä ulko-ovelle että kolmannen kerroksen kokoontumistilaan johtavalle ovelle, järjestelin käytössämme ollut neuvotteluhuonetta ja jaettavia materiaaleja sekä keitin kahvia ja teetä. Katsoimme suunnitelmat läpi ohjaajaparini kanssa. Koska kyse oli avoimesta ryhmästä, johon ei tarvita ennakkoilmoittautumisia, meillä ei ollut mitään tietoa osallistujamäärästä. Ainoa viite mahdollisista osallistujista tuli reilua kuukautta ennen ensimmäistä kokoontumista, kun eräs syömishäiriötä sairastavan vanhempi otti yhteyttä puhelimitse saatuaan laatimani mainoksen ryhmästä nuorisopsykiatrian osastolta. Puhelimessa keskusteltuamme hän lupasi tulla paikalle puolisonsa kanssa. Ennen tilaisuuden alkua moni asia jännitti. Tuleeko paikalle ketään vai kenties jopa turhankin suuri joukko, miten keskustelu lähtee sujumaan, kuinka itse onnistuu ohjaajana turvallisen ja miellyttävän tunnelman luomisessa tai onko tieto toiminnasta tavoittanut kohderyhmän?

Ensimmäisen osallistujan saapuessa paikalle suurin jännitys hellitti, sillä jo yhdenkin ihmisen saaminen mukaan uuteen toimintaan tuntui merkittävältä: syömishäiriöstä kärsivien läheisten vertaistuen tarve oli osoitettu. Kaiken kaikkiaan ensimmäiseen kokoontumiseen saapui viisi henkilöä: neljä syömishäiriötä sairastavan äitiä ja yksi isä. Ohjelmarungon mukaisesti toivotin osallistujat tervetulleiksi, esittelimme ohjaajaparini kanssa itsemme, kerroin tapaamisen aikataulusta, ryhmän tarkoituksesta, ohjaajien roolista ja ryhmän säännöistä. Lisäksi mainitsin muutaman sanan Kaakkois-Suomen

Syömishäiriöperheet ry:stä ja siitä, miten historiallista hetkeä olimme todistamassa: kokoonnuimme yhdistyksen ensimmäiseen vertaistukiryhmätapaamiseen. Kerroin myös vertaistukiryhmätoiminnan käynnistämiseen liittyvästä opinnäytetyöstäni. Painotin, etteivät osallistujien henkilöllisyys tai perhetilanteet tulisi olemaan millään tapaa tunnistettavissa opinnäytetyön missään vaiheessa. Dokumentoinnissa vertaistukiryhmätilanteita kuvattaisiin lähinnä prosessinomaisesti. Tapaamisista saatuja kokemuksia tulitaisiin hyödyntämään toiminnan kehittämisessä.

Aloitimme esittelykierroksen ja pyysin osallistujia kertomaan itsestään ja tilanteestaan sen verran kuin sillä hetkellä kukin halusi. Ensimmäinen kierros kantoi yllättäen läpi koko varsinaisen keskusteluosion. Osallistujilla oli selkeästi valtava halu puhua omasta tilanteestaan ja puheenvuorot olivat pitkiä. Myös muut ryhmäläiset lisäilivät omia kokemuksiaan ja kommenttejaan esittelyvuorossa olevan henkilön puheeseen. Sananvaihto oli kuitenkin kohteliasta eikä päällekkäistä puhetta ilmennyt. Ryhmässä keskusteltiin muun muassa sairauden havaitsemisesta, hoitoon pääsystä ja sen vaikeudesta, erilaisista hoitomuodoista, ylä- ja alamäistä sairastamisen aikana, toiveikkuuden ylläpitämisestä sekä omasta jaksamisesta sairaan rinnalla. Keskustelu pysyi koko ajan aihepiirin sisällä ja kommunikointi oli luontevaa, mutta koska puhumista ja puhumisen tarvetta oli paljon, ohjasin välillä puheenvuoroa seuraavalle osallistujalle esittelyringissä. Kaikki ryhmäläiset olivat hyvin aktiivisia ja antoivat toisilleen tilaa ilmaista itseään kunnioittavassa ilmapiirissä, jossa puheenvuorot seurasivat toisiaan ilman sen suurempaa erillistä ohjausta. Ohjaajan osa oli aktivoimisen ja keskustelun sujumisen osalta äärimmäisen helppo.

Noin 15 minuuttia ennen kokoontumiselle varatun ajan päättymistä keskeytin puheen, kerroin ryhmäkerran lähentelevän loppua ja pyysin ryhmäläisiä käymään pikaisen kierroksen sen hetkisistä tunnelmista ja toiveista tulevien tapaamisten suhteen. Puheenvuoroissa nousi selkeästi esiin tarve tämänkaltaiselle tuelle: sitä oli etsitty ja kaivattu jo aiemminkin. Osallistajat kiittelivät tilaisuuden järjestämisestä ja kokivat omista tunteista ja vaikeista asioista puhumisen ymmärtävässä seurassa tärkeänä. Joillekin läheisen sairastuminen oli havaittu melko vastikään. Erityisesti heille oli helpottavaa löytää muita samassa tilanteessa eläviä ja huomata, etteivät he ole yksin ongelmiansa kanssa. Osa oli kertonut ryhmään osallistumisestaan sairastaville läheisilleen, jotka kokivat ajatuksen hyvänä. Useinhan sairastava kantaa suurta huolta läheisistään, joiden pahan olon hän tietää aiheuttavansa. Yksi äideistä oli tullut ryhmään salaa syö-

mishäiriötä sairastavalta tyttäreltään, joka ei hyväksy sairaudesta puhumista ulkopuolisille. Eväitä omaan jaksamiseen toivottiin. Eräässä puheenvuorossa ihmeteltiin, missä ovat kaikki ne sadat alueella tukea tarvitsevat. Läheisiä oli tilaisuudessa vain viisi, ohjaajat mukaan luettuina seitsemän.

Loppukierroksen jälkeen pyysin osallistujia täyttämään opinnäytetyöhöni liittyvän alkukyselyn. Samalla jaoin materiaalit, jotka olin varannut ryhmään osallistujia varten. Kerroin myös kansainvälisestä Älä laihduta -tapahtumasta, johon Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry oli osallistumassa toukokuussa. Osa ryhmäläisistä halusi mukaan tempaukseen, joten vaihdoimme yhteystiedot heidän kanssaan käytännön järjestelyjä varten. Sähköpostiosoitteita pyysin jättämään, mikäli osallistujat haluaisivat sitä kautta tietoa yhdistyksen toiminnasta. Loppuaika meni nopeasti ja ihmiset ryhtyivät liikkumaan ja keskustelemaan vapaasti, osa jo ulkovaatteitaan etsien. Loppuun suunniteltu mietelmä jäi hälinästä johtuen lukematta. Samoin unohtui ottaa puheeksi tulevien tapaamisten kahvitusten kustantaminen. Kiittelimme osallistujia ja toivotimme heidät tervetulleiksi toukokuun tapaamiseen.

Ryhmän toimivuuden kannalta osallistujamäärä oli mielestäni ihanteellinen. Jokaiselle jäi riittävästi aikaa saada oma äänensä kuuluviin ja luonteva vastavuoroinen keskustelu oli mahdollista. Kun osallistujamäärä on kohtuullisen pieni, on helpompi rohkaistua puhumaan ja avautumaan henkilökohtaisista asioista. Suuressa joukossa kynnys avoimeen keskusteluun voi olla joillekin korkeampi. Pohdimme ohjaajien purkupalaverissa, että jos suurin piirtein sama porukka tulee paikalle seuraavalla kerralla, esittelyyn ei ehkä menisi yhtä paljon aikaa, vaan voisimme paneutua tarkemmin osallistujien omaan jaksamiseen ja syyllisyyskysymyksiin. Jäimme myös miettimään mahdollisten vierailevien luennoitsijoiden kutsumista mukaan tuleviin tapaamisiin, joissa teemoina voisivat olla esimerkiksi hoidon eri mahdollisuudet ja läheisten jaksaminen. Veimme vierailija-asiaa eteenpäin yhdistyksen hallituksen käsiteltäväksi.

Jotta loppuosio pysyisi hallittuna, päätimme jakaa seuraavalla kerralla osallistujille kopiot ohjelmarungosta. Kahvituskustannusten kattamiseksi sovimme ohjaajaparin kanssa laittavamme pöydälle astian, jonne jokainen tarjoilua haluava voisi maksaa yhden euron korvauksen kahvista tai teetä ja keksistä. Seuraavalla kerralla sopisimme yhdessä ryhmäläisten kanssa haluavatko he kahvittelemista tulevissa kokoontumisissa.

Kyselystä saadun palautteen mukaan ryhmään osallistujat olivat saaneet tiedon vertaistukiryhmästä sanomalehdestä, psykiatrian poliklinikalta tai osastolta, internetistä, sähköpostitiedotteena ja tuttavalta. Vertaistukiryhmän toivottiin tarjoavan mukavaa yhdessäoloa, mahdollisuutta tulla sellaisena kuin on, avointa keskustelua ja ajatusten vaihtoa toisten samanlaisessa tilanteessa elävien kanssa, neuvoja, tietoa syömishäiriö-sairauksista, uusimmista hoidoista sekä hoitomahdollisuuksista. Myös lisää osallistujia kaivattiin sekä tiedotusta ja rohkaisua toimintaan mukaan lähtemiseksi.

Keskustelun luontevuus, sujuvuus ja henkilökohtaisuus tulivat minulle yllätyksenä. Olin ajatellut, että ensimmäisillä kerroilla luottamuksellisen avautumisen sijaan osallistujat tarkkailisivat tilannetta enemmän, aprikoisivat osallistumistaan ja olisivat varautuneempia omissa puheenvuoroissaan. Keskustelu oli hyvää ja aktiivista alusta asti tunnelman lämmitessä kiihtyvällä tahdilla loppua kohti. Mielestäni tilasta poistui ihmisiä, joilla oli edes hieman keventynyt lasti hartioillaan. Paikka oman tuskan purkamiselle ja jakamiselle oli löytynyt. Minulle jäi tunne, että ihmiset haluavat tulla ryhmään uudestaan ja oppia tuntemaan toisiaan paremmin. Itse olin huojentunut: ensimmäinen kokoontuminen loi uskoa omille ajatuksille toiminnan tarpeellisuudesta.

6.3.2 Toinen kokoontuminen

Ryhmä kokoontui toisen kerran 16.5.2011, ja se keräsi osallistujia saman verran kuin edellinen, eli viisi henkilöä kahden ohjaajan lisäksi. Ensimmäisen kokoontumisen osallistujista toisella kerralla oli mukana kolme, uusia jäseniä tuli paikalle kaksi. Kaikki olivat äitejä, joilla on syömishäiriötä sairastava tytär, yhdellä myös syömisellä oireileva aviomies. Yhdellä osallistujalla on tyttären sairauden lisäksi itsellään syömishäiriötausta.

Edelliskerralla tekemämme suunnitelman mukaan jaoin ryhmäläisille ohjelmarungon, jonka tarkoituksena on rytmittää puolitoistatuntisen kokoontumisen sisältö. Uusille jäsenille annettiin myös muut materiaalit. Tarjosimme osallistujille kahvia, teetä ja keksejä yhden euron maksua vastaan, mikä otettiin hyväksyen vastaan. Maksullisuuden perusteluna oli, ettei tuoreella yhdistyksellä ollut varaa kustantaa tarjoilua, sillä tuloja ei siinä vaiheessa ollut ehtinyt karttua vielä yhtään. Tilaisuutta aloitellessamme kysyin haluavatko ryhmäläiset jatkossa vastaavanlaiset tarjoilut ja vastaus oli selkeä kyllä. Moni tulee paikalle suoraan töistä ja silloin kahvi- tai teekupponen on paikallaan. Päätimme jatkaa tarjoilua samalla tapaa tulevilla kerroilla.

Sovimme toisen ohjaajan kanssa, että hän käy läpi ohjelmarungon alun ja minä jatkan kohdasta ”tiedotettavat asiat”. Oman osuuteni aloitin kertomalla 6.5. vietetystä Älä laihduta –päivästä, johon Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry osallistui. Ryhmän jäsenistä kolme oli mukana tapahtumassa ja keskustelimme hetken päivän kokemuksista ja tunnelmista. Seuraavaksi kävin läpi edellisen tapaamisen kyselyn tuloksia ja toiveita ryhmää kohtaan. Ryhmäläisten pahimman tiedonjonon tukahduttamiseksi olin ottanut mukaani muutaman kirjan, jotka kertovat syömishäiriöistä, niiden hoidosta ja läheisen näkökulmasta. Lisäksi mukanani oli internetistä tulostettu Käypä hoito –suositus lasten ja nuorten syömishäiriöistä. Esittelin materiaalia ja laitoin sitä kiertämään ryhmässä. Kerroin yhdistyksen puheenjohtajan järjestämästä mahdollisuudesta saada vierailija ryhmäämme elokuussa. Eräs psykologi, kognitiivinen psykoterapeutti oli lupautunut tulemaan veloituksetta luennoimaan ja keskustelemaan ryhmäämme as-karruttavista asioista. Ajatusta kannatettiin ja teemaksi sovittiin läheisten jaksaminen.

Keskustelu oli jälleen vilkasta. Puheenaiheina olivat muun muassa erilaiset hoitokokemukset ja kritiikki hoitoa kohtaan, lääkkeet, lääkekielteisyys, arjen ongelmat ja vaativuus, oma jaksaminen, syyllisyys, pelottavat ajatukset, vihan tunteet, parisuhteen haasteet, sisarusten tilanne, häpeä, alkoholi ja huumeet. Pohdittiin, mihin läheisen pitää riittää? Missä tulee oman jaksamisen ja velvollisuuden raja vastaan? Puheenvuorot olivat hyvin tunteikkaita ja reaktiot ryhmäläisissä sen mukaisia.

Ylitimme ajan noin kymmenellä minuutilla, sillä keskustelun vauhdikkaasta etenemisestä johtuen minulla oli ohjaajana vaikeuksia katkaista kohteliaasti puheen tulva. Aktiivisesta osallistumisesta kiittäen päätin tilaisuuden Jim Rohnin ajatuksiin, jotka kannustavat ihmisiä pitämään itsestään huolta, siten he voivat huolehtia myös toisistaan. Teksti toi esille oman hyvinvoinnin tärkeyden ja sen yhteyden toisten hyvinvointiin. Toivoin lopetussanojen rohkaisevan ryhmäläisiä huolehtimaan itsestään, sillä läheisen sairastaessa omaan hyvinvointiin panostaminen unohtuu liiankin helposti.

Yksi uusi jäsen täytti alkukyselyn, toinen otti lomakkeen mukaansa ja lupasi palauttaa sen mahdollisesti myöhemmin. Vertaistukiryhmältä tänäkertainen vastaaja toivoi hyvin samankaltaisia asioita kuin aiemmalla kerralla kyselyn palauttaneet. Niistä poikkeavana toiveena olivat ideat ja neuvot syömishäiriön / syömishäiriötä sairastavan kohtaamiseen.

Osallistujien puhumisen tarve tuli osoitetuksi toistamiseen. Ryhmäkokoon olimme toisen ohjaajan kanssa tyytyväisiä, sillä jos se toteutuneesta vielä merkittävästi kasvaisi, kaikkien ääneen pääsy vaikeutuisi. Kun tilanne ja ihmiset tulevat tutummiksi, asioista puhuminen helpottuu. Tällä kokoonpanolla kaikilla oli mahdollisuus puhua, mutta enemmänkin asiaa jäsenillä olisi ollut. Mieluisa huomio oli, kun edellisellä kerralla eräs hiljaisempana pysytellyt jäsen rohkaistui avautumaan vaikeuksistaan jo enemmän. Lopuksi muutamat ryhmäläiset halasivat toisiaan ja sopivat mahdollisuudesta soittaa toisilleen kaivatessaan ymmärtävää juttuseuraa. Vertaistukiryhmän hedelmällinen maaperä ihmissuhteiden luomiselle näyttäytyi mielestäni hyvin tällä tapaamiskerralla. Myös jonkinmoista ryhmäytymistä oli havaittavissa, vaikka avoimessa ryhmässä se ei usein osallistujien vaihtuvuudesta johtuen toteudu samalla tapaa kuin suljetussa ryhmässä. Jäsenistä huokui yhteenkuuluvuuden ja osallisuuden tunne. Toinen ensiker-talaisista vaikutti hieman empivältä, vaikka osallistuikin aktiivisesti keskusteluun. Hänen elämäntilanteeseensa vaikuttavat monet muutkin vaikeudet, ei pelkästään syömis-häiriöihin liittyvät. Kenties hän pohti onko tämä ryhmä hänen tarpeisiinsa sopiva.

Purkupalaverissa mietimme toisen ohjaajan kanssa, että ensi kerralla, jos uusia jäseniä tulee, he voisivat esitellä itsensä haluamallaan tavalla, mutta muut aiemmin ryhmässä mukana olleet voisivat jättää pidemmät esittelyt väliin ja keskittyä alkukierroksella kertomaan sen hetkisistä kuulumisistaan. Me ohjaajat toteaisimme alussa, että kaikilla on syömishäiriötä sairastava läheinen ja jokaisen tarina on omanlainen. Näin toimien samoja puheita ei toistettaisi kerta toisensa jälkeen, vaan päästäisiin suuntaamaan keskustelu syvemmälle jäsenten tunteisiin, pelkoihin ja tarpeisiin. Turvallisuuden, osallisuuden ja yhteenkuuluvaisuuden tunteen luomiseksi on kuitenkin tärkeää, että kaikki tietävät jakavansa samankaltaisen kohtalon ja kuuluvansa ryhmän muodostamaan yhteisöön.

Pohdiskelimme ryhmätapaamisen sisältöä. Puhuminen tuntuu olevan hyvin tärkeää ja aika vierähtää hyvinkin helposti ilman sen suurempia johdattelemisia. Jääkö aika jopa liian lyhyeksi? Voi kuitenkin olla, etteivät jäsenet jaksaisi keskustella kovin paljon pidempään, eivät ainakaan yhtä intensiivisesti. Vaikka kokemusten jakamisella ja vertaistuellalla on pidemmällä aikavälillä voimaannuttava vaikutus, vaikeiden asioiden puiminen kuluttaa senhetkisiä voimia. Jokaisella on myös omat arkielämän askareet hoidettavanaan ja kokoontumisten venyminen voi karsia osanottajia. Toiminnallisia

menetelmiä ryhmä ei tuntunut ainakaan vielä alkuvaiheessa kaipaavan. Päätimme siis jatkaa samalla keskustelulinjalla myös seuraavalla kerralla.

6.3.3 Kolmas kokoontuminen

Kolmatta kokoontumista (13.6.) valmistelin lähettämällä muutamaa päivää aiemmin sähköpostiviestin ryhmään osallistuneille ja muistuttamalla heitä seuraavasta ryhmäkerrasta. Tätä toivoi eräs ensimmäiseen tapaamiseen osallistunut jäsen, ja päätin lähettää muistutuksen samalla muillekin. Viestissä mainitsin, että tapaamisessa tulisimme pohtimaan kysymyksiä elokuiselle asiantuntijavierailijallemme, joka aikoi suunnitella luentonsa toiveidemme pohjalta. Muistutusfunktion lisäksi ajattelin viestin houkuttelevan osallistumaan ryhmään, jossa pääsisi vaikuttamaan asiantuntijavierailun sisältöön. Näin osallistujat voisivat saada vastauksia juuri niihin kysymyksiin, jotka mieltätyttävät heidän omassa elämässään sairastavan rinnalla.

Osallistujia kolmannelle kerralle tuli kaksi, molemmat syömishäiriötä sairastavien tyttärien äitejä. Toinen osallistujista oli ollut mukana molemmissa aiemmissa kokoontumisissa, kun taas toinen oli ryhmässä ensikertalainen. Edellisiin ryhmätapaamisiin osallistuneista tiesimme kahden olevan estyneitä tulemaan kesäkuun ryhmäkertaan. Toinen heistä ilmaisi kiinnostuksensa jatkaa ryhmässä seuraavilla kerroilla. Avoimessa ryhmässä osallistujien määrän vaihtelevuus on normaali ilmiö. Kolmannen kerran aiempia kokoontumisia vähäisempään osanottoon arvelimme yhdeksi syyksi alkaneen kesälomakauden.

Tilaisuutta aloitellessamme annoin uudelle ryhmäläiselle materiaalit ohjelmarunkoiteen. Molemmille osallistujille jaoin opinnäytetyöhön liittyvän loppukyselyn sekä laatimani tiedotteen tulevasta läheisryhmän teemaillasta. Tervetuloitotilaisuuksien ja alun muodollisuuksien jälkeen kerroin, että ryhmämme vetäytyy tilaisuuden jälkeen kesätauolle ja kokoontuu seuraavan kerran poikkeuksellisesti Kotkassa 30.8., jolloin ryhmämme asiantuntijuutta tulisi vahvistamaan eräs psykologina ja kognitiivisena psykoterapeuttina toimiva henkilö. Teemana olisi toisessa tapaamisessa yhteisesti sopimamme läheisten jaksaminen. Tilaisuutta varten tarkoituksena oli pohtia yhdessä ryhmän kanssa ennakkokysymyksiä ja toiveita käsiteltävistä aiheista. Ne tulittiin toimitamaan myöhemmin vierailijalle, joka pääsi siten tutustumaan ennalta odotuksiimme tilaisuuden sisällöstä ja valmistelemaan omaa osuuttaan. Keskustelu virisi nopeasti ja toiveet kohdistuivat seuraaviin läheisen näkökulmasta tarkasteltaviin aiheisiin:

- Mistä läheiset saavat apua / tukea / tietoa erityisesti sairauden alkuvaiheessa, kun kaikki on kaaosta ja omat voimavarat hukassa?
- syyllisyyden käsittely
- arjen hallintakeinot
- Miten jatkaa normaalia elämää?
- Miten pitää itsensä toimintakykyisenä?
- Miten suhtautua luontevasti ja normaalilla tavalla perheen muihin lapsiin?
- läheisriippuvuus
- ylisukupolviset rasitteet, niiden tunnistaminen, niihin vaikuttaminen
- yksin jääminen, perheen ulkopuolisten henkilöiden suhtautumisen vaikeus tilanteeseen
- läheisen vastuun ja velvollisuuden rajat.

Keskustelu jatkui osallistujien omilla tarinoilla ja kokemuksilla sairaan rinnalla elämisestä. Ryhmässä pohdittiin muun muassa sitä, miten pitkittyneessä vaikeassa tilanteessa jaksaa selvitä omista elämän velvoitteista, mistä saa voimaa jaksaa eteenpäin ja minkälaisia vaikeuksia on hoidossa, kun sairaus kroonistuu. Keskustelun aiheena oli myös läheisen osallisuus hoidossa, kun kyseessä on alaikäinen tai täysikäinen sairastava omainen.

Vaikka aiheet olivat raskaita, väliin mahtui myös naurua ja kannustusta. Ilmapiiri oli välitön ja rento. Kolmas kokoontuminen oli hyvin erilainen kuin kaksi edellistä: keskustelu oli spontaania, lennokasta, aihealueiltaan välillä jopa melko rohkeaa. Erilaiseen tunnelmaan oli varmasti syynä pienempi henkilömäärä, mutta kenties myös se, että ihmiset olivat tutumpia toisilleen. Ohjaajat tunsivat ennestään ryhmään ensimmäistä kertaa osallistuneen äidin ja toinen osallistujista oli mukana jo kolmatta kertaa.

Kymmenisen minuuttia ennen päättymisaikaa keskeytin keskustelun, kiitin aktiivisesta osallistumisesta, kerroin Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n suunnitteilla olevasta yleisöluennosta ja pyysin täyttämään opinnäytetyön loppukyselyn. Pääteeksi luin vertaistukiohjaajakoulutuksessa saamani tekstin ”Ystävät, että osaisimme lentää yhdessä. Meillä on paljon opittavaa kurjilta...”. Se kertoo miten kurkilauma toimii määrätietoisesti yhteisen tavoitteen eteen ja miten jokaisesta arvokkaasta jäsenestä pidetään hyvää huolta. Mielestäni teksti sopii hyvin tilanteeseen, jossa toiminnan pyrkimyksenä on kannustaa ja antaa voimavaroja ryhmän jäsenille sekä luoda yhteishenkeä. Toinen ryhmään osallistunut pyysi saada tekstiä itselleen. Otin paperista kopiot ja annoin ne ryhmän jäsenille.

6.4 Osallistujien palaute

Kolmannessa kokoontumisessa, jossa oli kaksi osallistujaa, loppukyselyyn vastasi vain yksi henkilö. Hän oli ollut mukana kaikilla kolmella ryhmäkerralla. Kyselylomakkeen saatuaan hän kiinnitti huomionsa otsikkoon ”Loppukysely”. Hän säikähti sen tarkoittavan, että vertaistukiryhmän toiminta loppuu. Selvensin sanan loppu viittaavan opinnäytetyöhöni, ei vertaistukiryhmään.

Palaute kertoi tyytyväisyydestä vertaistukiryhmän kokoontumisaikaa, kestoja, kokoontumistiheyttä ja ohjaajien toimintaa kohtaan. Vastaaaja koki saaneensa toivomaansa tukea ryhmältä: aihe yhdistää osallistujia, ja tieto siitä, ettei ole yksin ongelmien kanssa, keventää taakkaa. Ryhmätapaamisella on koettu olleen merkitystä vastaajan arkeen ja omaan jaksamiseen. Tulevaisuudelta hän toivoi toiminnan jatkuvuutta ja on valmis osallistumaan toimintaan tulevilla kerroilla. Syömishäiriötä sairastavien läheisten tukea kehittääkseen vastaaja toivoi lisää tietoa esimerkiksi luentojen muodossa. Vastaaajan mielestä ”*Alku on lupaava – tästä on hyvä jatkaa.*”

Koska vastausmäärä jäi vähäiseksi ryhmätapaamisessa, lähetin seuraavalla viikolla kyselyn sähköpostitse ryhmään aiemmin osallistuneille. Viestissä kiitin osallistumisesta ja kerroin tulevasta toiminnasta. Vastauksia, kommentteja ja toiveita loppukyselyssä esitettyihin asioihin pyysin kesäkuun loppuun mennessä. Yksi kahdesti ryhmään osallistunut henkilö lähetti oman palautteensa, jossa hän ilmaisi tyytyväisyytensä tapaamisiin kerran kuukaudessa, mutta koki ryhmäkerran keston hieman lyhyenä. Keskustelujen ja mielipiteiden vaihdon ollessa vilkkaita hän toivoi lopetusaikaan joustoa tarpeen mukaan. Toivomaansa tukea vastaaja koki saaneesta ryhmältä: asioiden ää-

neen sanominen ja toisten kokemusten kuuleminen auttavat jaksamaan. Ryhmässä huomasi, miten monet muut, ihan samanlaiset ihmiset ja perheet, painiskelevat samankaltaisten ongelmien kanssa. Ryhmän ohjaajat saivat kiitosta aktivoimisesta ja puhumaan rohkaisemisesta. Tuleviin tapaamisiin vastaaja on halukas osallistumaan. Hän toivoi niitä jatkettavan samalla tyylillä, resurssien mukaan asiantuntijavierailuilla höystettynä. Neuvoja hän kaipaa avun hakemiseen, erilaisten hoitomuotojen löytämiseen ja oikeudellisiin asioihin. Syömishäiriötä pidetään hänen mukaansa usein puhtaasti alaikäisten anorektikoiden sairautena. Vastaaja toivoi keskustelua täysi-ikäisten syömishäiriötä sairastavien vaikeuksista sekä tutkimuksista ja kokemuksista syömishäiriöistä kärsivien alkoholiongelmiin liittyen. ”*Toivotan aktiivista vertaistukitoimintaa jatkossakin.*”

Kaikkien opinnäytetyöhön sisältyvien tilaisuuksien päätyttyä jotkut osallistujat jäivät keskustelemaan ohjaajien kanssa henkilökohtaisesti. Tämänkaltaista vertaistoimintaa on kommenttien mukaan kaivattu alueellamme ja moni ilmaisi halunsa jatkaa ryhmätapaamisia. Tiedon jano sekä tarve puhua ja tuntea samankaltaisuutta ovat ilmeisiä.

7 ARVIOINTI

Toiminnallisen osuuden jälkeen opinnäytetyön kokonaisuutta pohtiessani voin ilokseksi todeta tuntevani tyytyväisyyttä. Aiemmin Kymenlaakson alueella ei ollut organisoitua vertaistukitoimintaa syömishäiriötä sairastavien läheisten hyväksi. Opinnäytetyön myötä tälle kohderyhmälle suunnattu vertaistukiryhmä kokoontui Kouvolassa kolmesti ja jokainen tilaisuus keräsi osallistujia eli tuen tarvitsijoita. Syömishäiriöstä kärsivien läheisten sekä alan ammattilaisten näkemykset vertaistukiryhmän tarpeellisuudesta tulivat näytettyä toteen. Opinnäytetyöllä käyntiin saatetun toiminnan tulevaisuus näyttää lupaavalta: ryhmän kokoontumiset jatkuvat merkittävänä osana Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n toimintaa. Kehittämistyötä ryhmämuotoisen läheistuen vahvistamiseksi on jo tehty. Opinnäytetyön toteutuksessa esiin tulleeseen tiedon tarpeeseen vastattiin järjestämällä läheisten ryhmälle elokuussa teemailta, jossa keskustelua luotsasi vieraileva asiantuntija. Kiinnittyminen yhdistyksen toimintoihin lujittaa ryhmän asemaa läheisten tukimuotona, turvaa sen jatkuvuuden sekä toiminnan kehittymisen myös tulevaisuudessa.

Opinnäytetyöstä hyötyvät eniten syömishäiriötä sairastavien läheiset Kymenlaakson alueella. Heidän hyvinvoinnillaan on yhteys sairastavien olotilaan, joten välillisesti lä-

heisten saama tuki auttaa myös syömishäiriötä sairastavia. Vertaistukitoiminnan käynnistymisellä ja vakiintumisella voidaan nähdä laajempi alueellinen vaikutus. Se vahvistaa vapaaehtoistyön merkitystä niiden kymenlaaksolaisten hyväksi, joiden elämää syömishäiriö koskettaa.

7.1 Tavoitteiden toteutuminen

Tavoite vertaistukiryhmätoiminnan käynnistämisestä syömishäiriötä sairastavien läheisille Kymenlaaksossa toteutui. Samoin läheisvertaistuen juurruttaminen Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n toimintaan on mielestäni saatettu hyvään alkuun. Työhön liittyvät ryhmäkerrat tavoittivat kohderyhmänsä ja yhdistyksen vertaistukiryhmätoiminta syömishäiriötä sairastavien läheisten hyväksi jatkuu myös niiden jälkeen.

Tarkoituksena opinnäytetyössä oli edistää syömishäiriötä sairastavien läheisten hyvinvointia ja voimaannuttaa heitä ryhmämuotoisen vertaistuen avulla. Voimaantuminen on yksilön sisäinen prosessi, jota voidaan tukea suotuisassa toimintaympäristössä. Opinnäytetyönä toteutettu vertaistukiryhmä tarjosi mahdollisuuden sosiaaliseen tukeen kohderyhmään kuuluvien ihmisten voimaantumiseksi. Ryhmän kantavat rakenteet koostuivat tasa-arvoisuudesta, yhteistoiminnasta, avoimuudesta, keskinäisestä arvostuksesta ja yhteisistä päämääristä, jotka ovat voimaantumista edistäviä ympäristöön liittyviä tekijöitä. Toiminnassa tavoiteltiin luottamuksellista ja kannustavaa ilmapiiriä, jossa ryhmäläiset voivat oppia jäsentämään vaikeaa elämäntilannettaan, uskomaan ja luottamaan itseensä sekä pitämään huolta omasta hyvinvoinnistaan. Toiveikkuus ja positiivisuus olivat johtotähtinä ryhmätilanteiden aikana ja niihin tunnelmiin aiheiltaan raskaat tilaisuudet pyrittiin päättämään, voimavaroiksi ryhmäläisten arkeen. Vertaistukitoiminnan periaatteiden toteutumisessa apuvälineenä olivat ryhmälle laaditut säännöt, jotka muun muassa velvoittivat pitämään ryhmän tapahtumat salassa ulkopuolisilta ja loivat puitteet toisia arvostavalle vuorovaikutukselle.

Ihmisten välinen kanssakäyminen on voimaannuttavaa. Vertaistukiryhmässä voitiin keskustella ja toimia yhdessä toisten samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. Kaikki osallistujat olivat tasa-arvoisia: auktoriteettiasemaa esimerkiksi työnsä puolesta ei kenelläkään ollut, vaan jokainen oli oman tilanteensa asiantuntija. Syömishäiriöihin liittyvien puheenaiheiden lisäksi ryhmässä mietittiin, miten toimintaa voisi kehittää läheisten hyvinvointia ja tarpeita paremmin tukevaksi. Keskustelua oli mahdol-

lista käydä henkilökohtaisesti ohjaajien kanssa puhelimitse, sähköpostitse ja kasvotusten ryhmätilanteiden yhteydessä, sekä yhteisesti ryhmässä. Lisäksi opinnäytetyön kyselyt välittivät vastaajien ajatuksia tuen tarpeista.

Havaintojeni mukaan osallistujille tärkeiksi asioiksi ryhmän alkuvaiheessa muodostuivat vertaisten löytäminen, mieltä kuormittavien asioiden yhteinen purkaminen ja uusien näkökulmien avautuminen. Ylipäättänsä mahdollisuus saada tukea omalle jaksamiselle nähtiin toivoa herättävänä seikkana. Läheiset kokevat helposti huononmuutta ja häpeää tilanteestaan. Kokemukseeni perustuen uskon jo pelkän tiedon ryhmän ja avun olemassaolosta auttavan. Se luo jonkinmoista oikeutusta omalle jaksamisen vaikeudelle, epätoivolle ja tuskalle, jota eläminen sairastavan läheisen kanssa aiheuttaa. Näiden ihmisten vaikeudet on nähty ja tunnustettu, heitä halutaan auttaa, heidän ei tarvitse yrittää selvitä vaikeuksistaan yksin. Myös mahdollisuus esittää toiveita ja ajatuksia toiminnan kehittämiseksi omia tarpeita vastaavaksi kirkastaa tunnelin päätä ja luo uskoa paremmasta huomisesta. Osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet voivat motivoida ihmisiä pitämään huolta itsestä ja aktivoita toimiin, jotka edistävät jaksamista ja tyytyväisyyden kokemista. Toiminta, jonka keskiössä ollaan itse, eikä sairas omainen, voi auttaa eriyttämään sairautta läheisen omasta elämästä, mikä on tärkeä tekijä hyvinvoinnin kohenemisessä ja voimaantumisessa.

Ryhmän konkreettista vaikutusta toimintaan osallistuneiden ihmisten voimaantumisessa on vaikea arvioida vain kolmen kokoontumiskerran jälkeen, sillä voimaantumisprosessi on usein pitkäkestoinen. Palaute antaa kuitenkin viitteitä siitä, että tukea ryhmästä oli saatu. Osallistumisen myötä tietoisuus muista samojen ongelmien kanssa painivista kohtalotovereista oli lisääntynyt. Henkilökohtaisten ja vaikeiden asioiden jakaminen, toisten kokemuksista kuuleminen ja ymmärretyksi tuleminen helpottivat ryhmäläisten taakkaa. Omat hankalat tunteet ja ongelmat kotielämässä saivat selityksen tilanteeseen kuuluvina normaaleina ilmiöinä, kun ryhmässä kuultiin toisten reagoineen asioihin samalla tapaa. Tämä oivallus voi vähentää läheisten kokemaa syyllisyyttä.

Tarkempaa erittelyä siitä, millä tavoin ryhmän vaikutus näkyi ihmisten voimaantumisessa ja arjessa, en onnistunut osallistujilta saamaan. Syömishäiriöön kuuluva aaltoliike toipumisen ja sairauden vaikeutumisen välillä asettaa läheisten voimaantumiselle omat haasteensa, sillä voimaantuneisuuden tila myötäilee usein sairauden vaiheita.

Läheisten voi olla hankala tunnistaa yksittäisiä voimaantumisen merkkejä, saati sitten kohdistaa siihen avuksi olleita tekijöitä. Voimaantuminen on mielestäni kokonaisuus, johon tarvitaan useiden sitä edistävien osa-alueiden toteutumista. Voimaantuminen on kuin moniulotteinen, hauras rakennelma, joka voi sortua herkästi yhden osasen heikkenemisen myötä. Toisaalta vahvistuminen yhdellä saralla edistää rakennelman, ihmisen hyvinvoinnin kokonaisuuden, muodostumista ja auttaa näkemään uusia mahdollisuuksia ja tarkastelukulmia elämän muihin ulottuvuuksiin. Voimaantumisen tukemisessa onkin tärkeää toimia hyvinvointia laaja-alaisesti ja kokonaisvaltaisesti edistäen.

Ryhmään osallistujat olivat pääasiassa syömishäiriötä sairastavien vanhempia, joten keskusteluja käytiin lähinnä heidän näkökulmastaan. Ryhmän puheenaiheita peilattaessa teoriaosuudessa käsiteltyihin asioihin havaitsin useita yhtäläisyyksiä. Vanhemmat kertoivat kokevansa syyllisyyttä perheen tilanteesta ja lapsen sairastumisesta. Myös häpeän ja vihan tunteet tulivat esiin keskusteluissa. Eräs äiti koki huonommuutta tyttärensä sairaudesta, koska ammatiltaan hän on ravitsemusalan asiantuntija. Hänen mielestään ei ole soveliasta, että sellaisen ammattilaisen lapsi sairastaa syömishäiriötä. Perheiden sosiaaliset suhteet olivat kärsineet sairastamisesta: kyläilyt ja vierailut olivat jääneet vähiin, joillakin niitä ei harrastettu enää juuri lainkaan. Yhteisiä ruokailutai kahvitteutilanteita vieraiden kanssa karteltiin, sillä niistä ryhmäläisillä oli hankalia kokemuksia. Osassa perheistä sairaudesta ulkopuolisille puhuminen oli ehdottoman kiellettyä, toisissa asiaan suhtauduttiin avoimemmin.

Läheisen oma jaksaminen erityisesti pitkittyneessä ongelmatilanteessa puhututti paljon. Arki on äärettömän raskasta ja kuormittaa koko perheen voimavaroja. Ryhmässä mietittiin, missä kulkevat vanhemman vastuun rajat ja mihin läheisen tulee riittää. Kun sairastava lapsi on täysi-ikäinen, vanhemmat kyllä ymmärsivät, että vastuu toipumisesta on sairastavalla itsellään. Hoivaajan roolista on vain hyvin vaikea, joskus jopa mahdoton irrottautua. Useat ryhmän jäsenistä kokivat, että lapsen sairaus vaikutti työssä jaksamiseen. Eräs äideistä tunsu olleensa sairausloman tarpeessa, muttei uskaltanut jäämään pois töistä, koska pelkäsi työsuhteen katkeamista. Yhden ryhmäläisen tilannetta oli helpottanut vuorotteluvapaa. Jotkut taas kokivat työn olleen jaksamista tukeva tekijä.

Hoitoa kritisoitiin, mikä teoriaosuuden mukaan on tavallista: onhan toipuminen uuvuttavan hidasta ja usein hoito vaikuttaakin tehottomalta. Lapsen sairauden kerrottiin

haastaneen vanhempien välisiä suhteita. Ryhmään osallistuneet kokivat, että puolisoiden suhtautuminen sairauteen ja sairastavaan oli aika ajoin erilaista, mikä loi kitkaa parisuhteelle ja hämmensi sairastavaa. Vanhemmat toivat keskusteluissa esiin terveiden sisarusten vaikean, mutta sairastavalle merkittävän aseman. Sisaruksiltaan sairastavat saivat vanhempien mukaan erilaista tukea kuin muilta perheenjäseniltä. Vanhempia huolestutti kokevatko terveet sisarukset kuormituksen ja vastuun liian raskaina. Yksi keskustelun aihe oli sairastavan huoli vanhempiensa hyvinvoinnista. Joillekin sairastaville tieto läheisen osallistumisesta vertaistukiryhmään oli huojentava.

Yhtenä tavoitteena opinnäytetyössä oli kehittää tapaamisia ryhmän toiveiden mukaisiksi ja vastaamaan mahdollisimman hyvin syömishäiriöstä kärsivien läheisten tuen tarpeita. Tapaamisten tunnelmia havainnoimalla, ryhmässä yhteisesti keskustelemalla ja osallistujilta kirjallista palautetta keräämällä pyrittiin kartoittamaan näitä toiveita. Pohtiminen ryhmätilanteiden havaintoja yhdessä ohjaajaparin kanssa loi jonkinmoista kuvaa mahdollisista kehittämiskohteista. Suullisesti esiin tulleita seikkoja kirjasin ylös ryhmäkeskustelujen tuotoksena. Puhelin- ja sähköpostiyhteydenottoja ei tapaamisten sisältöön liittyen tullut toteutuksen aikana yhtään. Kirjallinen palaute jäi kokonaisuudessaan melko vähäiseksi. Alkukyselyn palauttivat kaikki ensimmäisen kokoontumisen osallistujat sekä yksi toisella kerralla mukana ollut henkilö. Loppukyselyyn sain vastaukset vain kahdelta henkilöltä, ja siksi pohdinkin, olisiko niitä pitänyt yrittää saada vielä jollain tapaa lisää. Päädyin kuitenkin siihen, ettei palaute ole toiminnan itse tarkoitus, eikä ryhmään osallistuneita voi uuvuttaa jatkuvilla kyselyillä. Se ei sopisi vertaistukitoiminnan luonteeseen. Uskon, että toiminnan ollessa vielä alkuvaiheessa kokoon saadut tiedot ovat riittäviä, jotta toimia voidaan ohjata jatkossa kohdejoukkoa yhä paremmin hyödyttävään suuntaan.

Kehittämistyötä tehtiin läpi koko opinnäytetyöprosessin toiminnallisen osuuden. Ensimmäinen kokoontuminen vahvisti kokemusasiantuntijoilta saamamme ennakkokäsityksen siitä, että osallistujat kaipaavat pääasiassa yhdessäoloa ja keskustelua toisten samankaltaisessa tilanteessa olevien kesken. Myös tietoa, joka liittyy syömishäiriöiden hoitoon, läheisten hyvinvointiin ja toisten kokemuksiin, huomasimme ryhmään tulijoiden janoavan. Toisessa kokoontumisessa esittelin ryhmälle syömishäiriöaiheisiin liittyvää kirjallisuutta, johon jokainen voi tutustua omatoimisesti oman kiinnostuksen ja jaksamisen mukaan. Yhteistyössä Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n puheenjohtajan ja oman ryhmämme kanssa ryhdyimme valmistelevaan elokuussa toteu-

tunutta läheisten teemailtaa, johon saatiin mukaan asiantuntijavieras. Sanaa ryhmäläisten tiedon tarpeesta veimme ohjaajaparini kanssa yhdistyksen hallitukselle, joka alkoi suunnitella laajamittaisempaa yleisöluentoa syömishäiriöistä ja niiden hoidoista tulevaksi talveksi Kymenlaaksoon. Eräs ryhmään osallistunut henkilö kaipasi tietoa erilaisten hoitomuotojen mahdollisuuksista tilanteessa, jossa läheisen hyvinvointia heikentävät samanaikaisesti myös muut vaikeudet kuin pelkästään syömishäiriöön liittyvät. Lähetin hänelle sähköpostiviestin Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n syyskuussa järjestämästä avoimesta keskustelutilaisuudesta, jossa teemana oli syömishäiriöiden hoito ja kuntoutus. Yksittäisiä ryhmätilanteiden sujuvuuteen liittyviä kehittämisasioita olivat muun muassa ohjelmarungon jakaminen osallistujille, kahvitusjärjestelyistä ja kustannuksista sopiminen sekä esittelykierroksen puheenvuorojen lyhentäminen ryhmään aiemmin osallistuneiden kohdalta.

7.2 Oma toiminta

Opinnäytetyön toteutuksen ajan toimin kahdessa roolissa: toiminnan käynnistäjänä ja vertaistukiryhmän ohjaajana. Suunnitteluvaiheessa esitin ajatuksiani Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n hallitukselle, jonka kanssa sovimme yhteisesti suurimmista linjauksista, kuten ryhmätyypistä, kokoontumistiheydestä, tiedottamisesta ja ryhmän säännöistä. Käytännön järjestelyt toteutusta varten hoidin itsenäisesti. Niihin kuuluivat muun muassa kokoontumispaikan etsiminen, aikavarausten tekeminen, kokoontumispaikkaan pääsy ja avaimesta huolehtiminen, mainonta, ohjelmarungon laatiminen, tapaamisten sisällön suunnittelu sekä kahvi- ja teetarjoilujen järjestäminen. Tiedottamisessa mukana olivat Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n hallituksen puheenjohtaja ja varapuheenjohtaja, jotka markkinoivat uuden yhdistyksen toimintaa ja sen yhteydessä myös alkavaa läheisten ryhmää. Meitä ohjaajia oli ryhmätilanteissa kaksi, mutta opinnäytetyöhön sisältyvien kertojen aikana kannoin ohjaamisesta päävastuun: avasin ja päätin tilaisuudet, ohjailin tarvittaessa keskustelua ja puheenvuoroja, keräsin osallistujien yhteystiedot sekä hoidin ryhmän tiedottamisasiat. Toinen ohjaaja, joka kutsui itseään apuohjaajaksi, toimi lähinnä ohjaamisen tukena osallistuen itse aktiivisesti myös varsinaiseen keskusteluun. Ohjaajien purkupalaverissa kävimme ohjaajaparini kanssa läpi havaintojamme kokoontumisista ja pohdimme, miten voisimme kehittää toimintaa sekä seuraavalla kerralla että myös pidemmällä aikavälillä.

Suunnitteluvaiheen aikana perehdyin mielestäni aiheeseen melko perusteellisesti. Eri-tyisesti osallistuminen vertaisohjaajakoulutukseen sekä vierailut Saimaan Kriisikeskuksessa olivat informatiivisia, ja ne konkretisoivat vertaistukiryhmän käynnistämässä ja ohjaamisessa huomioon otettavia asioita. Lappeenrannan ryhmän kokoontumisessa mukana olo auttoi luomaan mielikuvan varsinaisista tulevista opinnäytetyön toiminnallisista hetkistä. Se auttoi selkiyttämään monia mieltä askarruttavia seikkoja ja vahvistamaan ratkaisuja oman toimintamme suhteen. Oli huojentavaa huomata, ettei ryhmätilanne vaatinut ohjaajilta sen suurempia erityisiä taidonosoituksia, vaan vertaistukeen liittyvät periaatteet mielessä pitäen kykenisimme luottamaan osaamisemme riittävyteen.

Pidin koko opinnäytetyöprosessin ajan oppimispäiväkirjaa. Merkitsin siihen päivämäärät, jolloin asiat jollain tapaa etenivät sekä pohdiskelin erilaisia aiheeseen liittyviä asioita ja ilmiöitä. Aiempiin mietintöihin palaaminen ja uusien kirjoittaminen auttoivat jalostamaan omia näkemyksiäni tulevasta työstä. Päiväkirjasta oli suurta hyötyä siinä vaiheessa, kun ryhdyin kirjoittamaan opinnäytetyön suunnitelmaa sekä varsinaista opinnäytetyöraporttia. Monia yksityiskohtaisia tietoja ja tunnelmia olisi lähes mahdollonta muistaa jälkikäteen, ellei niitä olisi tullut kirjattua ylös heti tapahtumahetken jälkeen. Ryhmätapaamisten havainnot tallensin päiväkirjaan heti seuraavana päivänä, paitsi toisella kerralla väliin jäi reilu viikko henkilökohtaisten menojen takia.

Ryhmätilanteet lähtivät käyntiin luontevasti. Ihmisten tullessa sisään pyrin kiinnittämään huomioni siihen, että ottaisin heidät vastaan mahdollisimman ystävällisesti ja toivottaisin jokaisen tervetulleeksi, jotta he voisivat kokea kuuluvansa joukkoon. Osallistujia ja tilaisuuden aloittamista odotellessamme jutustelimme leppoisasti paikalle saapuneiden kanssa. Mielestäni tunnelma oli miellyttävä ja siinä oli helppo olla. Ensimmäisellä kerralla tunsin kihelmöivää jännitystä varsinaista tilaisuutta avatessani. Onneksi tunne kuitenkin hellitti melko pian, eikä jännitys haitannut kykyäni olla läsnä ja ohjata keskustelua eteenpäin.

Kuten teoriaosuudessa tuli ilmi, ohjaajan rooli ryhmää aloitettaessa on suurempi kuin toimintaansa jatkavassa ryhmässä. Itse ohjaajana toimittuani tunnistin tämän ilmiön jo kolmen kokoontumisen perusteella. Ensimmäisillä kerroilla osallistujat tuntuivat odottavan tilanteen olevan ohjaajien hallussa ja turvallisen tunnelman luomiseksi olikin tärkeää osoittaa asian olevan niin. Kolmannella kerralla kykenin pysyttelemään aiem-

paa enemmän taustalla osallistujien viedessä luontevasti keskustelua eteenpäin. Toki pienellä ryhmäkoollakin oli varmasti merkitystä ohjauksen tarpeen vähyyteen. Alkukerroilla erityisesti aloituksessa ja lopetuksessa ohjaajien vahva ote oli merkittävä. Oma esittäytyminen sekä ryhmän tarkoituksesta ja säännöistä kertominen auttoivat ihmisiä hahmottamaan, mistä toiminnassa oli kysymys ja millaisten ihmisten pariin he olivat saapuneet. Jäsenten aktiivisen puhumisosuuden aikana ohjaajien kiinnostuksen osoittaminen ryhmäläisten osallistumista ja tarinoita kohtaan oli mielestäni tärkeää. Näiden eleiden tarkoituksena oli auttaa ryhmää ylläpitämään hyvää keskustelua, rohkaista ihmisiä avautumaan yhä enemmän sekä saada ryhmäläiset kokemaan oman panoksensa ja olemassaolonsa arvostetuiksi. Tilaisuuden lopettamisen positiivisuuden ja toiveikkuuden hengessä uskon toimineen kannustimena itsensä tärkeäksi tuntemiselle ja omasta hyvinvoinnista huolehtimiselle. Se voi myös innostaa osallistumaan ryhmän kokoontumiseen uudestaan.

Ohjaajan tapa olla vuorovaikutuksessa ryhmäläisten kanssa vaikuttaa kokemukseni perusteella merkittävästi ilmapiirin syntymiseen ryhmässä. Omalla läsnäolollaan, aidolla kiinnostuksellaan sekä kokonaisvaltaisella luottamusta herättävällä viestinnällään ohjaaja voi omalta osaltaan luoda tunnelmaa, jossa osallistujat voivat tuntea olonsa turvalliseksi ja joka kannustaa heitä jakamaan kipeitä, mieltään kuormittavia asioita ryhmän kesken. Ohjaaja voi siten auttaa ryhmäläisiä heidän voimaantumisessaan. Ensimmäisen ryhmäkerran aloitussanoissani totesin, miten hienoa oli, että paikalla olevat ihmiset olivat rohjenneet saapua ryhmään ja tulleet hakemaan apua ja tukea vaikeaan tilanteeseensa. Ryhmään kuuluvuuden ja osallisuuden tunnetta pyrin tukemaan muun muassa painamalla ryhmäläisten etunimet mieleen ja käyttämällä niitä puhutellessani ryhmän jäseniä. Ilmapiirin kannustavuuteen ja arvostetuksi tulemisen tunteeseen koin voivani vaikuttaa esimerkiksi kiittämällä puheenvuoroista tilaisuuden aikana sekä osallistujien aktiivisuudesta tapaamista päättäessäni. Kannustusta omaan voimaantumiseen on mielestäni myös se, että tapaamisen lopussa toivotin kaikille voimia ja jakamista ja kehotin jokaista pitämään hyvää huolta itsestään. Opinnäytetyöhön kuuluvan viimeisen kerran jälkeen lähetin ryhmäläisille sähköpostiviestin, jossa kiitin heitä osallistumisesta sekä toiminnan käynnistymisen mahdollistamisesta: ilman osallistujia ei olisi ryhmääkään. Samalla kerroin toiminnan jatkuvan syksyllä.

Keskustelut olivat aiheiltaan raskaita, joten mielestäni on tärkeää, että tunteille ja ajatuksille tulee lopussa mahdollisuus tasaantua ennen ryhmätilanteen päättymistä ja pai-

kalta poistumista. Loppukierros oli siksi merkittävä, että osallistujat voivat purkaa sen hetkiset tunnelmansa ja kokemuksensa sekä saattaa tilanteen päätökseen. Ohjelmassa lopetukseksi suunniteltu runo, mietelause tai muu vastaava oli myös tärkeä rituaali tilaisuudesta irtautumiseksi. Sen tarkoituksena oli luoda rauhallinen ja positiivinen olo sekä antaa ihmisille elämyksiä ja ajattelemisen aiheita hyvinvointinsa ja voimaantumisen edistämiseksi. Olikin harmillista, että ensimmäinen kerta loppui hieman levottomasti ja hallitsemattomasti eikä ohjelman mukainen tilaisuuden päättäminen toteutunut. Tässä kohdin näyttäytyi kokemattomuuteni ohjaajana. Toisaalta mielestäni on tärkeää, että tilanteissa toimitaan joustavasti eikä orjallisesti ennakkosuunnitelmia noudattaen. Siinä kohdassa ohjelman mukainen lopetus olisi tuntenut väkinäiseltä ja tilanteeseen sopimattomalta. Ratkaisu ohjelmarungon jakamisesta osallistujille osoittautui onnistuneeksi rytmittämään seuraavia tapaamisia ja erityisesti hallitsemaan lopetusosiota.

Vertaistukiryhmässä mukana olemisesta tai ohjaamisesta minulla ei ollut aiempaa kokemusta. Vertaisohjaajakoulutus auttoi minua muodostamaan käsityksen siitä, millaista vertaisryhmätoiminta voi olla ja mikä on ohjaajan rooli ryhmässä. Ensimmäinen kokoontuminen oli historiallinen Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n läheisten tukemistyössä, mutta sitä se oli myös minulle ryhmän ohjaajana. Tilannetta kannaltani helpotti ihmisten aktiivinen osallistuminen keskusteluun sekä ohjaajapari, jonka tukeen voin luottaa tilaisuuden hallitsemiseksi ja sujuvuuden turvaamiseksi.

Omien ohjaustaitojeni voin sen suuremmin kehuskelematta sanoa kehittyneen opinäytetyön toteutuksen aikana, sillä lähdinhan liikkeelle nollatilanteesta. Taitava ohjaaminen vaatii harjoitusta ja kokemusta, jota vain kolmen ryhmäkerran aikana ei kovin paljon ehtinyt kertyä. Jakso antoi kuitenkin käsityksen ohjaajana toimimisesta, omista mahdollisuuksistani ja kehittymisen haasteista. Opinnäytetyötä suunnitellessani mietin, miten tulisin pärjäämään ohjaustehtävässä. Hienoisesta epäroinnista huolimatta päätin kuitenkin antaa ohjaustaidoilleni mahdollisuuden kehittyä. Kokemuksen puutteen vuoksi tunsin etukäteisjännitystä ohjaajana toimimisesta. Sitä lieventämään suunnittelin alussa sanomiseni ja tekemiseni hyvin tarkkaan ennalta. Seuraavilla kerroilla oli jo helpompi toimia ilman sanatarkkoja ja yksityiskohtaisia käsikirjoituksia, vaikka toki ryhmässä käsiteltäviä asioita valmistelinkin. Harjoitusta toiminnallisista menetelmistä en tämän ohjausjakson aikana saanut. Ryhmäkokoontumisissa oli mielestäni tärkeää havainnoida ryhmän tarpeita ja toimia niiden mukaisesti. Puhumiselle

oli annettava mahdollisimman paljon tilaa ja ainakaan näihin alkuvaiheen tilaisuuksiin eivät menetelmät olisi sopineet kovinkaan luontevasti.

Koen hyvät vuorovaikutustaidot yhtenä vahvuuksieni alueena. Ohjaajana onnistuin mielestäni kohtaamaan ihmiset arvostavasti, ystävällisesti sekä turvallista avoimuuden ja luottamuksen tunnelmaa luoden. Ohjelma oli suunniteltu hyvin, minkä ansiosta tilaisuuksien kulusta ja aikatauluista huolehtiminen oli suhteellisen vaivatonta. Ohjelmarunko toimi myös hyvänä muistilistana asioista, joiden esiintulo oli oleellinen kokoontumisissa. Hyvään suunnitteluun kannattaa kokemukseni perusteella panostaa, sillä se luo varmuutta omalle toiminnalle. Ohjaajan ryhmälle lähettämät signaalit tilanteen hallitsemisesta hälventävät osallistujien epävarmuutta ja vähentävät varautuneisuutta. Ne vapauttavat tunnelmaa, luovat turvallisuutta ja mahdollistavat avoimuuden ilmapiirin syntymisen.

Tapahtumia jälkeenpäin purkaessani ja opinnäytetyön raporttia kirjoittaessani koin ymmärtäneeni syvemmin, miten ohjaaja voi toimia ryhmän jäsenten voimaantumista edistäen. Kyetäkseen esittämään ryhmäläisten omia oivalluksia mahdollistavia kysymyksiä ohjaajalta tarvitaan aitoa läsnäoloa, kuuntelemista, kannustusta ja empaattisuutta. Hänen tulee haastaa osallistujia ahaa-elämyksiin ja uusiin kokemuksiin. Kokoontumisia voi teemoittaa ja alustaa suuntaan, joka avaa uusia näkökulmia ryhmäläisten voimaantumista edistävästä asioista. Lopuksi ohjaajan on hyvä koota keskustelun aiheita yhteen ja kerrata ydinkohdat. Näissä edellä mainituissa kohdissa oma ohjaajuuteni kaipaa terästyä. Toisaalta on myös muistettava omat voimavarat. Jos ryhmätilanteet vaativat paljon etukäteisvalmistelua ja perehtymistä, siitä muodostuu helposti taakka, jonka alle ohjaaja voi uupua. Erityisesti vapaaehtoistyönä toteutetun vertaistukiryhmän ohjaaminen ei saisi kuormittaa omia resursseja liikaa, sillä monesti ryhmää saatetaan vetää varsinaisen ansiotyön ohella. Silloin ohjaajan on osattava jakaa vastuuta ryhmäläisten kesken, minkä tunnistan omaksi kehittymishaasteekseni.

Tunteiden kirjo, jota ohjaajana koin ryhmäkertojen aikana, oli laaja. Opinnäytetyön ohjaajani Socomilta kehotti minua olemaan maltillinen odotuksissani ryhmän käynnistymistä kohtaan, sillä monesti uuden toiminnan aloittaminen vie pitkän ajan. Jännitys ennen ensimmäistä kokoontumista oli varoitteluista huolimatta kuitenkin tuntuva, kuten oli myös helpotus, kun ihmisiä saapui paikalle varsin kiittävästi. Ryhmäläisten tarinoiden kuuleminen ja tuskan välittyminen tuntuivat suruna ja myötätuntona. Toi-

saalta osallistujien iloon kohtalotovereiden ja tuen löytymisestä sekä vaikeuksien jakamisesta oli helppo yhtyä. Ryhmätilanteissa koin vahvaa auttamisen halua, mutta samanaikaisesti myös voimattomuutta ihmisten epätoivoisuuden edessä. Jouduin tietoisesti rajoittamaan omaa osallistumista puhumiseen, sillä ohjaajana minun tuli antaa tilaa ryhmäläisten keskustelulle ja tarvittaessa itse vain auttaa sitä eteenpäin esimerkiksi kysymyksin. Se tuntui välillä hankalalta, kun keskustelun aikana syntyi paljon ajatuksia, jotka olisin halunnut sanoa ääneen. Kannustamisen koin ohjaajan toiminnassa tärkeänä ja sitä pyrin tuomaan esiin vuorovaikutuksessani osallistujien kanssa sekä ryhmätilanteissa että niiden ulkopuolella. Opinnäytetyön myötä sain mahdollisuuden olla mukana tukemassa ryhmään osallistuneiden voimaantumista. Tästä kokemuksesta olen hyvin kiitollinen.

8 POHDINTAA

Freud on määritellyt terveyttä kyvyksi rakastaa ja tehdä työtä, kun taas Lutherin mielestä ollakseen terve ihmisen on osattava rukoilla ja tehdä työtä. Nykymaailmassa tarvitaan näiden taitojen lisäksi kyvykkyyttä sietää muutoksia ja sopeutua niihin. Muutokset tapahtuvat sekä ympäristössä että meissä itsessämme. Omat vahvuudet, osaamiset ja kyvyt on jokaisen hyvä tiedostaa. Haasteiden voittaminen sekä peloista ja epävarmuudesta selviytyminen auttavat uusien, elämän meille jokaiselle asettamien haasteiden kohtaamisessa. (Kaulio & Uotila 2009, 170 - 171.) Vertaistukiryhmissä voidaan oppia löytämään omia vahvuuksia ja voittamaan pelkoja muuttuneissa elämäntilanteissa. Siten niiden merkitys ihmisten terveydelle on suuri. Uskon, että opinnäytetyön myötä käynnistetty vertaistukiryhmätoiminta voi olla apuna syömishäiriötä sairastavien läheisten terveyden tukemisessa maakuntamme alueella.

Opinnäytetyön ryhmät olivat tyypiltään avoimia, jolloin kuka tahansa kohderyhmään kuuluva voi osallistua kokoontumisiin vailla minkäänlaisia sitoumuksia osallistumistiheyden tai jatkon suhteen. Matala kynnyksen on avoimen ryhmän etu erityisesti toimintaa käynnistettäessä. Järjestäjän kannalta se on kuitenkin haasteellinen, kun ennakkotietoa osallistujista ei ole. On mahdollista, ettei ryhmään tule ketään. Toisessa äärivaihtoehdossa joukko voi olla liian suuri, jotta sujuva vuorovaikutus ja jokaisen äänen pääseminen voidaan turvata. Jälkimmäisessä tapauksessa ohjaajaparin mukanaolo pelastaa tilanteen ja ihmiset voidaan jakaa kahteen, yhden ohjaajan vetämään ryhmään. Avoimessa ryhmässä osallistujien kokoonpano usein vaihtelee, eikä ryh-

mäytyminen etene aina samalla tapaa kuin suljetun ryhmän vakiona pysyvässä ihmisjoukossa.

Ryhmätoimintaa suunniteltaessa kannattaa miettiä huolellisesti, missä ryhmä kokoontuu. Jotta ihmiset pääsisivät mahdollisimman vaivattomasti osallistumaan, paikan tulisi olla hyvien yhteyksien ulottuvilla ja helposti löydettävissä. Pysäköintimahdollisuudet on hyvä selvittää ennalta erityisesti isompien kaupunkien keskusta-alueilla. Ryhmäläisten yksityisyyden suojaamiseksi tilan tulee olla rauhallinen, ei kovin julkinen eikä avoin. Mahdollisten ikkunoiden tulee olla peitettävissä ohikulkijoiden katseilta ja oven suljettavissa työskentelyrauhan takaamiseksi. Miellyttävän ja avoimen tunnelman luomiseksi koen tilan viihtyvyydellä olevan merkitystä. Kodinomainen kalustus tekstiileineen, tasot osallistujien kahvi- ja teekupeille, lämmin valaistus ja ympyrämuotoon asetetut istuimet mahdollistavat puitteet rennolle, leppoisalle ja tasa-arvoiselle kohtaamiselle. Sellaisessa ympäristössä vaikeista asioista puhuminen voi olla helpompaa kuin virallisen tuntuisessa miljöössä, johon varsinaiset ammattilaisten tapaamiset ja hoitoon liittyvät tilanteet usein sijoittuvat. Vesipisteet ja keittotilat helpottavat tarjoilujen järjestämisessä. Sopivia tiloja voi olla joskus hankala löytää, sillä parhaimmilla paikoilla sijaitsevat, hyvin varustetut kokoontumistilat ovat usein melko varattuja ja vuokrat saattavat olla suhteellisen korkeita. Yhteistyö eri tahojen kanssa voi olla apuna käyttökelpoisen, kohtuuhintaisen tai jopa ilmaisen tilan hyödyntämisessä ryhmätoimintaa varten.

Opinnäytetyön vertaistukiryhmä kokoontui keskeisellä paikalla Kouvolan keskustassa. Ilmaista paikoitustilaa oli tarjolla piha-alueella ja paikkaan oli suhteellisen helppo löytää. Käyttöön saamamme Socomin neuvotteluhuone sijaitsee rakennuksen kolmannessa kerroksessa, jossa ei ollut samaan aikaan muuta toimintaa. Se on rauhallinen, mutta varsinaisesta käyttötarkoituksestaan johtuen mielestäni jokseenkin ankea. Tyypillisessä toimistomaisessa neuvotteluhuoneessa, jota kyseinen tila edustaa, valaistus on kova eikä kodinomaisuutta juuri löydy. Nostin käytävältä löytämäni silkkikukkamaljakon pöydälle pehmentämään edes hieman neuvotteluhuonemaisuutta. Liinoja ja kynttilöitä olisi myös voinut tilaan tuoda, mutta niitä meillä ei keväisten kokoontumisten aikana ollut. Tärkeää oli kuitenkin, että pystyimme istumaan yhteisen pöydän äärellä, näkemään jokainen hyvin toisemme ja sulkemaan tilan rauhallisuuden takaamiseksi. Kahvitukset oli helppo valmistella toimiston keittiötiloissa ja neuvotteluhuoneen laskutilat tarjoiluille ja jaettaville materiaaleille olivat hyvät. Joskus täydellistä tilaa tärkeämpää

on toteutumisen mahdollisuus. Päädyimme mielestäni hyvään kompromissiin opin-
näytetyön tilavalinnassa, sillä saimmehan varsin toimivan paikan kokoontumisille
vailla vuokratukustannuksia. Joskus minusta tuntui, että olin ainoa, jota tilan toimisto-
maisuus häiritsi. Tärkeintä oli ryhmään osallistuneiden hyväksyntä asialle, ei niinkään
ohjaajien.

Suosituksat vertaistukiryhmien ohjaamisesta parina ymmärrän oman kokemuksen
jälkeen hyvin. Se on perusteltua jo ihan käytännön syistä, sillä saattaaahan ohjaaja jos-
kus estyä saapumaan paikalle. Esimerkiksi ohjaajan sairastuttua ryhmä voi silti ko-
koontua toisen ohjaajan luotsaamana. Kahden henkilön ohjatessa keskustelua vastuu
tilanteiden sujuvuudesta puolittuu. Jos puhe ajautuu umpikujaan tai karkaa aiheesta,
kahden ohjaajan toimet voivat tukea toisiaan keskustelun johdattamiseksi eteenpäin ja
pitämiseksi sitä asianmukaisissa teemoissa. Odottamattomissa tilanteissa on erityisen
tärkeää, että kaksi ohjaajaa on hallitsemassa niitä. Jos paikalle saapuu esimerkiksi
henkilö, joka aiheuttaa häiriötä tai ei ole kohderyhmään kuuluva, toinen ohjaajista voi
ottaa tilanteen hoidettavaksi ja jättää muun ryhmän jatkamaan keskustelua yhden oh-
jaajan voimin. Joskus tilanteet saattavat äityä jopa uhkaaviksi, jolloin parina ohjaami-
nen voidaan perustella turvallisuuskysymyksenä.

Kokoontumisten havainnot ja tuntemukset on hyvä purkaa yhdessä ohjaajaparin kans-
sa. Erityisesti hankalat tilanteet on syytä käsitellä yhteisesti, etteivät ne jää kuormitta-
maan ohjaajien mieliä kokoontumisten jälkeen. Yhdessä on helpompi ideoida ja oppia
löytämään sopivimmat tavat tukea ryhmän toimintaa ja kehittää sitä. Ohjaajaparin pa-
laute voi olla apuna myös omien ohjaustaitojen kehittämisessä. Henkilöiden jatkaessa
ohjaajan tehtävässä pidempään heille olisi tarpeen järjestää työnohjausta oman jaks-
amisen ja kehittymisen turvaamiseksi. Syömishäiriöliitto-SYLI ry järjestää aika ajoin
yhteisiä vertaistukiohjaajien tapaamisia, jotka toimivat vertaisohjaajien vertaistukena
ja auttavat heitä syventämään omaa osaamistaan. Myös työnohjaukseen on mahdolli-
suus osallistua yhdistyksen resurssien puitteissa. Ongelmana näihin tilaisuuksiin osal-
listumisessa ainakin omalla kohdallani on se, että niitä järjestetään muualla kuin Ky-
menlaaksossa. Esimerkiksi elokuussa 2011 vertaisohjaajien koulutustilaisuus ja yh-
teistapaaminen olisi vaatinut viikonloppumatkaa Pirkkalaan.

Vaikka vertaistukitoiminta syömishäiriötä sairastavien tueksi on opinnäytetyön myötä
saatettu käyntiin, kokemusta ryhmän tarpeisiin vastaamiseksi ja toiminnan kehittämi-

seksi tarvitaan paljon lisää. Jatkossa Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:n suunnitellessa läheisten tukea pohdittavaksi tulee muun muassa se, onko toimintaa mielekästä jatkaa avoimissa vai suljetuissa ryhmissä, tai kenties molemmissa rinnakkain. Ryhmiä voidaan tarpeen mukaan kohdentaa myös tarkemmin rajatulle läheisten joukolle, esimerkiksi vanhemmille, sisaruksille tai puolisoille. Kokoontumistiheyttä ja ryhmäkertojen kestoa on syytä arvioida ja mukauttaa havaittujen tarpeiden mukaisiksi. Alun kokemuksen perusteella uskoisin, että läheisten ryhmässä esimerkiksi kesätauko voi olla muiden menojen vuoksi paikallaan myös jatkossa. Opinnäytetyön kesäkuun kokoontumiseen saapui vain kaksi osallistujaa. Sairastaville kokoontumiset lomaaikoina saattavat olla hyvinkin tärkeitä, sillä varsinaiseen hoitoon voi tulla taukoja yksiköiden sulkemisten takia.

Ryhmätoiminnan vakiinnuttua ryhmäläisten mielenkiinnon ylläpitämiseksi ja voimaantumisen vahvistamiseksi kokoontumisia voidaan suunnitella kenties hieman ohjelmallisemmiksi kuin alkuvaiheessa. Tilaisuuksille voidaan sopia erilaisia teemoja, jotka tukevat ryhmäläisten voimaantumista. Suljetuissa ryhmissä kokoontumisten sisällön suunnittelu teemojen ympärille tuntuu luontevalta, mutta samoin voidaan toimia myös avoimissa ryhmissä. Teemakokoontumisia voivat alustaa ohjaajat, ryhmäläiset tai ulkopuoliset asiantuntijat. Toiminnallisia menetelmiä voidaan kokeilla ohjauksen välineinä ryhmäläisten voimavarojen löytymiseksi ja vahvistamiseksi. Ryhmät voivat kokoontua erilaisissa ympäristöissä ja yhdessäolo voi olla myös jotain muuta kuin pelkkää yhteistä keskustelua.

Vertaistukitoiminnan tarve syömishäiriötä sairastavien läheisille on maakunnassamme ilmeinen. Käynnistymisen jälkeen haasteina ovat toiminnan jatkumisen turvaaminen, kohderyhmän laajempi tavoittaminen ja toiminnan kehittäminen tarpeita mahdollisimman hyvin vastaavaksi. Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet ry:ssä tarvitaan aktiivisia vapaaehtoistyöntekijöitä, joilla on tahtoa ja taitoa olla mukana tukitoiminnan järjestämisessä ja kehittämisessä syömishäiriötä sairastavien läheisten hyväksi. Hyötyäkseen tarjolla olevasta vertaistuesta sairastavien rinnalla eläviltä vaaditaan rohkeutta ja ennakkoluulottomuutta osallistua toimintaan ja haastaa itsensä voimaantumaan. Hyvä, innostava tiedottaminen ja yhdistyksen näkyväksi tekeminen ovat edellytyksiä kysynnän ja tarjonnan kohtaamiselle tällä inhimillisen auttamisen ja autetuksi tulemisen saralla. Taloudellisten resurssien ollessa niukat markkinointia edistää verkostoituminen alan ammattilaisten ja muiden vapaaehtoistoimijoiden kanssa, mikä on mer-

kittävää myös toiminnan monipuolistamiselle ja kasvulle. Vapaaehtoistoimijoiden ja inhimillisen pääoman tilaus on yhdistystoiminnassa jatkuva.

LÄHTEET

Alfthan, N. 2010. Mitä meille nyt tapahtuu? Ensietoa psyykkisestä sairastumisesta ja läheisten prosessista. 2. painos. Omaiset mielenterveystyön tukena Lounais-Suomen yhdistys ry:n esite. Saatavissa:

<http://www.omtlnet.net/images/stories/mitameilletapahtuu.pdf>. [Viitattu 12.8.2011].

Charpentier, P. Syömishäiriöiden hoidosta. Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n internetsivut. Saatavissa: <http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/hoito.html>. [Viitattu 15.8.2011].

Holm, J. 2010. Ihmisen kohtaaminen ja arvostava vuorovaikutus - vertaisryhmätöinnän kulmakivi. Teoksessa: Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, s. 51 – 58.

Ingman, J. 2011. Väitös syömishäiriöistä. Tiedote 27.1.2011. Åbo Akademin internetsivut. Saatavissa: <http://www.abo.fi/public/fi/News/Item/item/3721>. [Viitattu 5.2.2011].

Jyrkämä, O. 2010. Vertaistukiryhmä käyntiin! Teoksessa: Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, s. 25 - 44.

Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet. Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n internetsivut. Saatavissa: <http://www.syomishairioliitto.fi/toiminta/jasenyhdistykset/kaakkoissuomi/>. [Viitattu 25.8.2011].

”Kaikki auki, odotamme mahdollisen hoidon alkamista jossakin”. 2008. Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n raportti syömishäiriötä sairastavan läheisille tehdystä kyselystä 2008. Syömishäiriöliitto SYLI ry:n internetsivut. Saatavissa: http://www.syomishairioliitto.fi/arkisto/Kaikki_auki-raportti.pdf. [Viitattu 15.2.2011].

Kaulio, P. & Svennevig, H. 2008. Sisaruus. Rakkautta, vihaa, kateutta. Helsinki: Minerva Kustannus Oy.

Kaulio, P. & Uotila, M. 2009. Äiti ei jätä. Helsinki: Minerva Kustannus Oy.

Keski-Rahkonen, A., Charpentier, P. Viljanen, R. (toim.), Nordqvist, M., Paikkala, T., Raevuori, A., Raitamaa, J., Saure, A-M. & Tainio, V-M. 2010. Syömishäiriöt. Läheisen opas. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kojama, K. & Lautanen, H. 2006. Syömishäiriö perheen arjessa. Vanhempien kokemuksia selviytymisestä. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

Koskisuus, J. 2004. Eri teitä perille. Mitä mielenterveyskuntoutus on? Helsinki: Edita Prima Oy.

Koskisuus, J. & Kulola, T. 2005. Yhdessä yksin? Mielenterveysongelma parisuhteessa ja perheessä. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kuuskoski, E. 2003. Vertaistoiminta osa ihmisyyttä. Teoksessa: Niemelä, J. & Dufva, V. (toim.). Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhannella. Jyväskylä: PS-kustannus.

Laatikainen, T. (toim.). 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA.

Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa: Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, s. 10 – 16.

Lasten ja nuorten hyvinvoinnin kehittäminen – Kehikko. Socomin internetsivut. Päivitetty 15.12.2010. Saatavissa: http://www.socom.fi/hankkeet/h_kehikko.html. [Viitattu 21.1.2011].

Lasten ja nuorten syömishäiriöt. Käypä hoito -suositus. Käypähoito-internetsivut. Päivitetty 20.8.2009. Saatavissa: <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi33030.pdf>. [Viitattu 16.1.2011].

Lehtinen, I. 2010. Vertaisen työ – vuorovaikutuksellista voimaantumista. Teoksessa: Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, s. 62 – 69.

Luodemäki, S., Ray, K. & Hirstiö-Snellman, P. 2009. Arjessa mukana. Omaistyön käsikirja. Helsinki: Omaiset mielenterveyden tukena keskusliitto ry.

Läheisenä sairastuneelle? 2010. Syömishäiriöklinikan internetsivut. Saatavissa: http://www.syomishairioklinikka.fi/apua_hakevalle_omaisena.html. [Viitattu 10.8.2011].

Läheisille. Syömishäiriöliiton jäsenyhdistyksen Etelän-SYLI ry:n esite. Saatavissa: <http://www.etelansyli.fi/materiaalit/uusille/ESS.uusille.laheisille.v5.1.pdf>. [Viitattu 23.1.2011].

Mehto, H. 2010. ”Kukaan ei koskaan kertonut minulle mitään...” Sisaruksen asema ja tukeminen, kun perheessä on syömishäiriö. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Miksi juuri meidän lapsemme? Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n internetsivut. Saatavissa: <http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/laheisille1.html>. [Viitattu 24.8.2011].

Miten hoitoa haluamattoman saa hoitoon? Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n internetsivut. Saatavissa: <http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/laheisille3.html>. [Viitattu 24.8.2011].

Miten tukea sairastunutta? Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n internetsivut. Saatavissa: <http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/laheisille2.html>. Viitattu [24.8.2011].

Mitä sitten jos mikään ei tunnu auttavan? Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n internetsivut. <http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/laheisille5.html>. Viitattu [24.8.2011].

Nyman, M. & Stengård, E. 2004. Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

Rihtola, H. 2010. Omaisten hyvinvointi osana omaisjärjestöä. Tyytyväisyyskartoitus Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:n omaisjäsenille. Opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu.

Saukkonen, S-M. 2009. Erikoissairaanhoidon ja mielenterveystyön avohoito 2008. Tilastoraportti 24/2009. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen internetsivut. Saatavissa: http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2009/Tr24_09.pdf. [Viitattu 13.2.2011].

Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulu: Oulun yliopisto.

Sosionomi AMK –tutkinto. Sosiaaliportti-internetsivut. Päivitetty 10.12.2010. Saatavissa: http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/sosiaalialanamkverkosto/sosiaaliala_ammattikorkeakouluissa/sosionomi_amk_tutkinto/. [Viitattu 16.1.2011].

Syömishäiriöt. Syömishäiriökeskuksen internetsivut. Saatavissa: <http://www.syomishairiokeskus.net/mitasyomishairiotovat.htm>. [Viitattu 16.1.2011].

Syömishäiriöt. 2011. Syömishäiriöklinikan internetsivut. Saatavissa: <http://www.syomishairioklinikka.fi/syomishairiot.html>. [Viitattu: 17.8.2011].

Van der Ster, G. 2006. Lupa syödä. Opas syömishäiriöiden hoitoon. Edita Publishing Oy: Helsinki.

Vanhempien oma jaksaminen. Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n internetsivut. Saatavissa: <http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/laheisille4.html>. [Viitattu 24.8.2011].

Vertaistuen toimintamuotoja. Päihdetyö Neuvoa-antavat. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen internetsivut. Päivitetty 3.2.2009. Saatavissa: http://neuvoa-antavat.stakes.fi/FI/kehittaminen/paihdehoito/vertaistuen_toimintamuotoja.htm. [Viitattu 31.7.2011].

Vertaistukiohjaajille. Syömishäiriöliiton jäsenyhdistyksen Etelän-SYLI ry:n esite.

Viljanen, T. 2010. Laihuushäiriö on tilastojen mukaan yleinen diagnoosi – vastaavako hoito ja kuntoutus kysyntää? SYLILLINEN, Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n jäsen- ja tiedotuslehti 1/2010, s. 4.

Viljanen, T. (toim.), Mikkola, S., Santala, S. & Rekilä, P. 2009. Syömishäiriöt – mistä on kyse? Ensieto-opas syömishäiriöön sairastuneiden lasten ja nuorten vanhemmille. Turku: Syömishäiriöliitto-SYLI ry.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. 1.-2. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Ylinen, I. 2011. Pikkulasten syömishäiriöiden hoidossa alueellista epätasa-arvoa. Uutiset 3.8.2011. MTV3-internetsivut. Saatavissa:
<http://www.mtv3.fi/uutiset/kotimaa.shtml/2011/08/1368912/pikkulasten-syomishairioiden-hoidossa-alueellista-epatasa-arvoa>. [Viitattu 5.8.2011].



AVOIN VERTAISTUKIRYHMÄ SYÖMISHÄIRIÖTÄ SAIRASTAVIEN LÄHEISILLE

Onko läheiselläsi todettu syömishäiriö? Epäiletkö läheisesi kärsivän syömishäiriöstä? Oletko huolestunut läheisesi syömiseen ja ruokaan liittyvistä ajatuksista tai käyttäytymisestä?

Jos syömishäiriö koskettaa elämääsi, olet lämpimästi tervetullut syömishäiriötä sairastavien läheisten vertaistukiryhmään. Ryhmässä voit saada tietoa, keskustella, vaihtaa kokemuksia ja jakaa tunteita samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa luottamuksellisessa ja turvallisessa ilmapiirissä. Läsnäolo ja yhteisten kokemusten ymmärrys voivat antaa tukea omaan jaksamiseesi, jota läheisen sairaus usein koettelee.

Vertaistukiryhmä on avoin ja voit tulla mukaan milloin itse haluat. Etukäteisilmoittautumista ei tarvita, eikä osallistuminen edellytä sitoutumista.

Kokoontumisajat maanantai 18.4.2011 klo 17 - 18.30
 maanantai 16.5.2011 klo 17 - 18.30
 maanantai 13.6.2011 klo 17 - 18.30

Kokoontumispaikka Socom (Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Oy)
 Salpausselänkatu 40 A, 3. kerros
 45100 Kouvola

Tervetuloa kokemaan vertaisuuden voima yhdessä kanssamme!

Ryhmän ohjaajat vastaavat mielellään kysymyksiisi ja keskustelevat toiveistasi. Ota rohkeasti yhteyttä. Elina Mäkelä, p. 040 725 7856, elina.makela@kymp.net tai Irja Luova, p. 040 511 7671, irja.luova@pp.inet.fi

Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet
pjkaakkoissuomi@syomishairioliitto.fi
<http://www.syomishairioliitto.fi/toiminta/jasenyhdistykset/kaakkoissuomi/>

Kouvolan Sanomat 20.3.2011

Syömishäiriöisten läheisille tukiryhmä

Laila Sairo

KOUVOLA. Kun läheinen ihminen sairastuu syömishäiriöön, on monesti apu tarpeen – ainakin henkinen tuki.

Huhtikuusta alkaen sitä on tarjolla Kouvolassa, jossa alkaa kokoontua avoin vertais- tukiryhmä syömishäiriötä sairastavien läheisille.

Kaakkois-Suomeen on tammi-kuussa perustettu syömishäiriöyhdistys Kaakkois-Suomen Syömishäiriöperheet. Sen puheenjohtajaksi valittiin **Anna-Liisa Luova** Kuusankoskelta ja varapuheenjohtajaksi **Sanna Hälvä**. Yhdistys kuuluu Syömishäiriöliitto SYLI ry:hyn.

YHDISTYS TUKEE jäseniään, jotka voivat olla itse syömishäiriöisiä tai sen kokeneita sekä heidän läheisiään. Yhdistys valvoo heidän oikeuksiaan ja edistää Kaakkois-Suomessa tarjottavaa hoitoa ja kuntoutusta.

Huhtikuussa yhdistys kokoaa Karhulan kirjastoon näytteen, jonka nimi on Joka 5.

Toukokuun 6. päivänä yh-

distys on mukana Älä laihduta -päivässä. Silloin muistutetaan, että laihduttaminen voi olla vaarallista, jos se ei ole tarpeellista tai jos se tavallaan ”jää päälle.”

Anna-Liisa Luova suunnittelee, että syksyllä Kaakkois-Suomessa aloittaa vertaisryhmä syömishäiriötä sairastaville.

Syömishäiriöisten läheisten tukiryhmään hän toivoo runsasta osanottoa. Hän korostaa, että ryhmän vetäjät ovat terveydenhuollon ammattilaisia ja että toiminta on asiantuntevaa ja ehdottomasti luottamuksellista. Ryhmän vetäjillä itsellään on kokemusta syömishäiriöisen läheisenä olemisesta.

Ensimmäisen kerran 18.4. kokoontuvaan ryhmään voi käydä vaikka vain tutustumassa, sitoutumista ei heti edellytetä. Ryhmässä voi purkaa omia tunteitaan ja jakaa kokemuksia muiden kanssa.

Vertaistukiryhmä kokoontuu 18.4. klo 17 Socomin tiloissa, Salpausselänkatu 40 A 3. krs. Kouvola.

**Alkukysely syömishäiriötä sairastavien läheisten vertaistukiryhmän osallistujille
18.4.2011 / 16.5.2011**

Suhteesi syömishäiriötä sairastavaan

- _____ äiti
- _____ isä
- _____ sisko / veli
- _____ isovanhempi
- _____ ystävä
- _____ puoliso
- _____ muu, mikä? _____

Mistä sait tiedon vertaistukiryhmästä?

- _____ sanomalehdestä
- _____ internetistä
- _____ psykiatrian poliklinikalta / osastolta
- _____ tuttavalta
- _____ muualta, mistä? _____

Minkälaista tukea toivoisit saavasi vertaistukiryhmältä?

Toiveesi ryhmän ohjaajille

Kiitos osallistumisestasi ☺.

Loppukysely syömishäiriötä sairastavien läheisten vertaistukiryhmän osallistujille 13.6.2011

Suhteesi syömishäiriötä sairastavaan

- _____ äiti
- _____ isä
- _____ sisko / veli
- _____ isovanhempi
- _____ ystävä
- _____ puoliso
- _____ muu, mikä? _____

Mitä mieltä olet vertaistukiryhmän kokoontumisajasta, kestosta ja kokoontumistiheydestä?

Koetko saaneesi toivomaasi tukea ryhmältä? Minkälaista?

Koetko ryhmätapaamisilla olleen merkitystä arkeesi ja omaan jaksamiseesi? Minkälaista?

Miten ryhmän ohjaajat ovat toimineet mielestäsi kokoontumisissa?

Miten ryhmän toimintaa tulisi mielestäsi kehittää, että se vastaisi paremmin syömishäiriöisten läheisten tuen tarpeita?

Olisitko halukas osallistumaan ryhmämuotoiseen vertaistukeen jatkossa Kymenlaakson alueella?

Muuta palautetta

Kiitos osallistumisestasi ja hyvää kesää ☺!