

HUMANISTINEN AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ

Syömishäiriöön sairastuneen läheisen tukeminen

Terhi Leppänen

Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma (210 op)

11/2012

HUMANISTINEN AMMATTIKORKEAKOULU

Koulutusohjelman nimi

TIIVISTELMÄ

Työn tekijä Terhi Leppänen	Sivumäärä 41 ja 2 liitesivua
Työn nimi Syömishäiriöön sairastuneen läheisen tukeminen	
Ohjaava(t) opettaja(t) Juha Nikkilä	
Työn tilaaja ja/tai työelämäohjaaja	
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli kartoittaa, millaisia tukitoimia syömishäiriöön sairastuneen läheisille on, ja ovatko tukitoimet läheisille helposti saatavilla. Aineisto opinnäytetyöhöni kerättiin Syömishäiriöliiton aluetoimistojen työntekijöitä, sekä jäsenyhdistysten vertaistukiryhmien ohjaajia ja vertaistukiryhmissä olevia syömishäiriöön sairastuneen läheisiä. Haastateltavat etsittiin Syömishäiriöliiton paikallisyhdistysten kautta. Opinnäytetyössäni tutkitaan tutkimuskysymystä kahdesta näkökulmasta: 1. läheisten ja vertaistukiryhmien ohjaajien näkökulma ja 2. jäsenyhdistysten työntekijöiden ja vertaistukiryhmien ohjaajien näkökulma.</p> <p>Opinnäytetyölläni ei ole tilaajaa. Ammattiala eli tahot, jotka tarjoavat syömishäiriöön sairastuneen läheisille tukipalveluita, voivat hyödyntää opinnäytetyötä läheisille suunnattujen tukimuotojen kehittämisessä. Opinnäytetyön aineisto kerättiin puolistrukturoidulla haastattelulomakkeella, joka lähetettiin haastateltaville sähköpostitse.</p> <p>Haastattelut toteutettiin puhelinhaastattelulla ja lisäksi sähköpostihaastattelulla. Molemmille näkökulmille eli työntekijöiden- ja läheisten näkökulmille oli omat haastattelukysymykset. Molempien näkökulmien haastattelupohjassa oli saman verran kysymyksiä. Haastattelukysymyksiä oli 5 kysymystä läheisille ja 5 kysymystä työntekijöille.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksissa ilmenee läheisten näkökulmasta tarkasteltuna tukien vähäisyys, yleensä ainoaksi tueksi koettiin Syömishäiriön järjestämät ja organisoimat vertaistukiryhmät.</p>	
Asiasanat Mielenterveyden häiriöt, Syömishäiriöt, tukeminen, läheiset	

HUMAK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
Name of the Degree Programme

ABSTRACT

Author Terhi Leppänen	Number of Pages 41 and 2
Title Support of those whose close has eating disorder	
Supervisor(s) Juha Nikkilä	
Subscriber and/or Mentor	
Abstract <p>In my final my mission was to find out have eating disorder's relatives any support system. Can relatives and friends find supporting system easily. I found matter to my final thesis from Syömishäiriöliitto and from its' workers and from those who were leading support groups and from those relatives who were visiting in support groups. I found people for my interviews by taking contact with Syömishäiriöliitto's region organizations. In final thesis my mission is to find out 1. Can relatives and friends easily find support and 2. What region organization workers of Syömishäiriöliitto think about the supporting methods for relatives. Those who are leading support groups answered relative's perspective or worker's perspective.</p> <p>My final thesis does not have subscriber or mentor. Those operators who work with supporting eating disorder's relatives and friends can use my final thesis as developing their support system. I concluded my final thesis in half structured interview. I sent interviews by e-mail to the people I interviewed.</p> <p>I did the interviews by phone and also by e-mail. I had two interview forms. One for relatives and one for workers. Both, relatives and workers had five questions.</p> <p>The conclusion of this final thesis is that there are only few supporting systems to relatives. Relatives feel that peer support is only support they have. Peer support is usually organized by Syömishäiriöliitto.</p>	
Keywords Mental disorder, Eating disorder, Supporting, Relatives	

SISÄLLYS

1 Johdanto	5
2 Opinnäytetyön tutkimuskysymys	6
2.1 Mitä tutkittiin	6
2.2 Mistä aineistoa opinnäytetyöhön	6
3 Tutkimuksen kohde	8
3.1 syömishäiriö	8
3.1.1 Anoreksia	9
3.1.2 Bulimia	10
3.1.3 Epätyypillinen ahmimishäiriö eli BED	10
3.1.4 Ortoreksia	10
3.2 Syömishäiriöiden hoito ja sairastuneen tukeminen	10
4 Syömishäiriöliiton esittely	12
5 Tutkimuksen lähtökohdat	12
5.1 Haastattelu ja aineiston keruu	13
5.2 Laadullinen tutkimus ja analyysi	15
6 Tulokset	16
6.1 työntekijöiden vastaukset	16
6.2 Läheisten vastaukset	25
6.3 Nykyinen tukitoiminta ja sen kehittäminen	34
6.4 Tutkimuksen päätelmät	35
7 Lopuksi	37
LÄHTEET	38
LIITTEET	42

1 Johdanto

Opinnäytetyössä on tarkoituksena ottaa selkoa, millaisia tukikeinoja on tarjolla syömishäiriöön sairastuneen läheisen tukemiseen. Monella on läheinen, joka on sairastunut syömishäiriöön ja se on usein raskasta. Aina omat tuttavat ja ystävät eivät osaa auttaa syömishäiriöistä tai syömishäiriöisen läheistä. Olemassa on monenlaisia syömishäiriöitä ja usein voi olla vaikeaa tunnistaa syömishäiriöön sairastuneen läheisen oireita. Mistä siis saa voimia auttaa ja tukea läheistä syömishäiriöstä paranemisessa. Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus. Laadullisessa tutkimuksessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa selvitetään yksilöiden näkemyksiä ja haastattelijan tekemiä havaintoja, ja niiden avulla pyritään löytämään ratkaisu ongelmaan tai laadun kehittämiseen. Aihe kiinnostaa minua, koska medioissa puhutaan paljon vääristyneistä kehonkuvista ja siitä aiheutuvista seurauksista. Mediassa eli televisiossa, Internetissä, aikakauslehdissä ja sanomalehdissä on aina väliajoin keskusteluita julkisuudessa esiintyvien ihmisten painosta sekä eri televisiokanavilta tulee tositelevisio-ohjelmia painonpudottamisesta, kuten Suurin pudottaja, Tanssi peppu pieneksi ja Dieetit vaihtoon. Syömishäiriöön sairastuneen läheisillä on tärkeä osa sairastuneen hoidossa ja paranemisessa, joten tärkeää pitää huolta heidän hyvinvoinnistaan. Kuinka läheisiä tuetaan ja miten heidän hyvinvoinnistaan pidetään huolta.

2 Opinnäytetyön tutkimuskysymys

Opinnäytetyössä tutkimuskysymyksenä on mitä tukikeinoja syömishäiriöön sairastuneen läheisiä tukemiseen on? Miten läheinen löytää tukipalvelut ja ovatko tukipalvelut läheisille helposti saatavilla? Tutkimuskysymystä tarkastellaan läheisten ja syömishäiriöliiton työntekijöiden, sekä vertaistukiryhmien ohjaajien näkökulmasta. Saadakseni vastauksen tutkimuskysymykseen pyrin laatimaan haastattelukysymykset, niin että kysymykset olisivat helposti ymmärrettäviä, ja että niillä saisi mahdollisimman paljon tietoa ja näkemyksiä, kuinka hyvin tukipalvelut ovat syömishäiriöön sairastuneen läheiselle saatavilla.

2.1 Mitä tutkittiin

Opinnäytetyössä tarkastellaan ja tutkitaan kuinka syömishäiriöisen läheisiä tuetaan. Läheisellä tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä syömishäiriöisen perhettä. Läheinen voi olla joko sukua tai syömishäiriöisen kumppani. Tutkimuskysymystä lähdettiin alussa tarkastelemaan kahdesta näkökulmasta: 1. Läheisten näkökulmasta ja vertaistukiryhmien ohjaajien näkökulmasta ja 2. Toimintaa tarjoavien työntekijöiden ja vertaistukiryhmien ohjaajien näkökulmasta. Vertaistukiryhmien ohjaajat ovat läheisiä, mutta toiset vertaistukiryhmien vetäjät kokivat tietävänsä enemmänkin, joten haastattelin heitä työntekijöiden näkökulmasta. Syömishäiriöistä ja syömishäiriön hoidosta löytyy paljon tietoa kirjallisuudesta ja Internetistä, sekä sain tietoa syömishäiriöistä humanistisen ammattikorkeakoulun opintojaksolla: Sosiaalinen vahvistaminen, jossa kurssin sisältöön kuului syömishäiriöiden esittely. Tutkimuksessa selvitettiin tukikeinoja ja samalla näkemyksiä, siitä että onko tukitoiminta pääosin Syömishäiriöliiton ja vapaaehtoisten varassa, vai tarjoaako esimerkiksi julkinen terveydenhoito tukitoimintaa vanhemmille ja läheisille. Saavatko läheiset riittävästi tietoa sairaudesta ja sen erityispiirteistä, esimerkiksi kouluterveydenhoitajalta.

2.2 Mistä aineistoa opinnäytetyöhön

Tutkimusaineistoa opinnäytetyöhön etsin ja löysin nettisivuilta, haastatteleamalla syömishäiriöisten läheisiä ja vertaistukiryhmien vetäjiä, sekä kirjallisuudesta. Syömishäiriö-

riöistä löytyy paljon tietoa sairastuneen oireista ja hoitomenetelmistä, mutta kuinka syömishäiriöön sairastuneen läheisiä tuetaan. Syömishäiriötä käsitellään ja esitellään monilla tavoilla, kuten esimerkiksi Salatut elämät, jossa Annika Sievinen sairastuu bulimiaan tai kun Tuula K Matintupa, kirjoittaa anoreksiasta kirjassaan Lasilintu.

Syitä syömishäiriöön sairastumiseen ei tiedetä. Syömishäiriöistä on tietoa paljon, ja niitä käsitellään niin televisiossa, netissä ja perinteisesti kirjoissa. Syömishäiriöistä on paljon tietokirjallisuutta ja fiktionaalista kirjallisuutta. Tietokirjallisuudella tarkoitetaan kirjallisuutta, jossa tieto on tutkittua. Fiktionalisella kirjallisuudella tarkoitetaan esimerkiksi kaunokirjallisuus, joissa tapahtumat ja henkilöt ovat keksittyjä.

Sain aineistoa, kuten Syömishäiriöliiton toimintakertomuksen Syömishäiriöliitolta, josta löytyi tilastollista tietoa, kuinka paljon läheisiä osallistui edellisen vuoden (2011 vuoden) vertaistukitoimintaan ja kuinka monta kertaa Syli oli järjestänyt kuluneen vuoden aikana vertaistukitoimintaa. (Syömishäiriöliitto 2012b.)

Haastateltaviksi etsin ihmisiä soittamalla ja laittamalla sähköpostia Syömishäiriön alueyhdistyksille ja vertaistukiryhmien ohjaajille. Vertaistukiryhmien kautta sain läheisiä haastateltaviksi. Pyysin vertaistukiryhmien vetäjiltä, että he kyselisivät vertaistukiryhmäkerran aikana läheisiä haastateltaviksi. Vertaistukiryhmien vetäjät antoivat yhteystietoni ja kertoivat tutkimuksestani, sekä ottivat haastateltaviksi lähtijöiden puhelin numerot ja sähköpostiosoitteet ylös ja laittoivat ne minulle sähköpostitse, jotta saatoin laittaa haastattelut etukäteen haastateltaville sähköpostitse. Soitin jokaiselle haastateltavalle ja sovin haastatteluajan.

Tutkimuksen viitekehyksenä oli pitkälti mielenterveys, syömishäiriöt sekä hyvinvointi. Syömishäiriö on hyvin pitkälti psyykkinen sairaus, joten etsin tietoa mielenterveys-työstä. Läheiset ovat raskaan psyykkisen paineen alla, sillä syömishäiriö on hyvin vaativa ja pitkäjänteinen sairaus. Ajattelin saavani, jotain tietoa omaishoitajille suunnatusta kirjallisuudesta ja toiminnasta, minkä voisi rinnastaa syömishäiriötä sairastavan läheiseen. Toisaalta sain myös läheisen arkea koskevaa aineistoa omaishoitajille suunnatusta kirjallisuudesta, vaikkei se ihan ollutkaan tutkittava kohderyhmä.

3 Tutkimuksen kohde

Tutkimuksen kohteena ovat syömishäiriöisten läheiset sekä tukipalveluiden saata- vuus syömishäiriöön sairastuneen läheisille. Millaisia tukipalveluita läheisille tarjotaan ja ketkä niitä tarjoavat? Ovatko tukipalvelut helposti löydettävissä, tukipalveluita tarvitseville. Tutkimuksessa pyrin löytämään tukipalveluiden tarjoajia ja tutustumaan, siihen millaista tukea he tarjoavat syömishäiriöön sairastuneen läheisille, vaikka pää- paino aineistossa on syömishäiriöön sairastuneiden läheisten kokemuksilla ja näke- myksillä tukipalveluista ja niiden tarjoajista.

3.1 Syömishäiriö

Tässä opinnäytetyössä syömishäiriöllä tarkoitetaan kaikkia syömishäiriöitä, eli nor- maalista poikkeavaa syömiskäyttäytymistä. Syömishäiriöön sairastuneella on omasta kehostaan vääristynyt kuva, syömishäiriöinen kokee olevansa liian lihava, vaikka on normaalikokoinen, tai kun syömishäiriöön sairastunut kokee olevansa normaalikoi- nen, vaikka onkin reippaasti ylipainoinen. Syömishäiriöt jaotellaan anoreksiaan, buli- miaan, epätyypilliseen ahmimishäiriöön eli BED ja ortoreksiaan. Syytä syömishäiriön puhkeamiseen ei tiedetä, mutta usein sairastunut on kärsinyt masennuksesta tai ah- distuneisuudesta. (Syömishäiriöliitto 2012b.)

Syömishäiriöt kehittyvät tiedostamatta, eikä syömishäiriötä laukaise mikään yksittäi- nen tekijä, vaan siihen vaikuttavat useat tekijät, kuten sairastunut kokee kauhua, kiel- teisyyttä tai painostusta ja sairastunut ei osaa purkaa tunteitaan, vaan kokee syylli- syyttä ympärillään tapahtuvista negatiivisista eli kielteisistä tapahtumista. (Claude- Pierre 2000, 85-90.)

Syömishäiriötä käsitellessä on hyvä tiedostaa niin läheisten kuin sairastuneen kans- sa tekemissä olevien, ettei syömishäiriöön sairastunut itse ole valinnut sairautta, vaan se puhjennut samalla tavalla kuin jokin muukin sairaus. Syömishäiriö vain on paljon vaativampi sairaus kuin esimerkiksi diabetes ja se vaatii enemmän huomiota läheisiltä ja sairastuneelta itseltään. (Keski-Rahkonen, Charpentier ja Viljakainen 2010, 129-130.)

Mielenterveys koostuu useiden tekijöiden summasta, kuten elinympäristö, fyysinen terveys ja ihmissuhteet. (E-Mielenterveys 2012). Mielenterveyden ongelmista puhuttaessa henkilö psyyke kuormittuu liiaksi ja henkinen hyvinvointi joutuu epätasapainoon. (E-Mielenterveys 2012). Mielenterveyden ongelmat ilmenevät usein poikkeavana käytöksenä ja toimintana. (Heiska 2010). Syömishäiriöissä on usein monien mielenterveyden häiriöiden piirteitä, kuten masennus, itsensä kontrollointi ja kierteessä oleminen, ja henkilö on itse kykenemätön katkaisemaan kierteen. (E-Mielenterveys 2012). Mielenterveyden ongelmassa pyritään saamaan henkilö kiinnostuneeksi ympärillään tapahtuvista asioista ja osallistamaan henkilö mukaan toimintaan ja näin ollen ehkäisemään henkilön syrjäytymistä. (SUOMEN MIELENTERVEYSSEURA 2012). Monissa mielenterveydenongelmassa pyritään saamaan henkilö liikkeellä, kun taas esimerkiksi anoreksiassa henkilön liikkumista tulee rajoittaa. (E-Mielenterveys 2012). Yleensä syömishäiriöön sairastuneet ovat tyttöjä, jotka pärjäävät loistavasti koulussa. (Kaventaja 2012). Syömishäiriöön sairastuneella saattaa ilmetä eri syömishäiriöiden piirteitä ja syömishäiriö voi kehittyä toiseksi syömishäiriöksi, esimerkiksi bulimia voi pidemmän päälle kehittyä anoreksiaksi. (Claude-pierre 2000).

3.1.1 Anoreksia

Anoreksialla tarkoitetaan pakonomaista laihduttamista. Anorektikko eli henkilö, joka on sairastunut anoreksiaan. Vaikka anoreksiaan sairastunut on liian laiha ja alipainoinen, kokee hän olevansa liian lihava tai ylipainoinen. Usein anoreksia puhkeaa, kun henkilö alkaa laihduttamaan. Laihduttaminen eli painonpudottaminen liikkumalla ja vähentämällä energian saantia karkaa anorektikon omasta hallinnasta, eikä henkilö käsitä mikä on normaalikokoinen, laiha tai liian laiha. Sairastumiselle ei ole selkeää syytä. (Anoreksia 2009.)

Anoreksia on psykosomaattinen kehon ja mielensairaus. (Syömishäiriöliitto 2012b). Psykosomaattisella tarkoitetaan sitä, että mielenterveydessä oleva pahoinvointi ilmenee fyysisesti eli kehonterveydessä. Aiheuttajan oletetaan olevan psyykinen eli mielenterveydellinen tekijä. (Martin ja Kunttu 2006, 3-4.)

3.1.2 Bulimia

Bulimia on syömishäiriö, johon kuuluu ruuan ylenmääräinen ahmiminen. Henkilö po-tee huonoa oloa syömisestä, ja oksentaa syömänsä ruuan. Syöminen ja pelko painosta hallitsevat sairastuneen elämää. Bulimiaan sairastuneet henkilöt ovat usein normaalikokoisia ja -painoisia, joten he onnistuvat salaamaan usein hyvin pitkään sairautensa. Bulimiaan liittyy usein ruuan oksentaminen ja muut fyysiset oireet ovat yleisiä, kuten hampaidenkiilteen rikkoutuminen, vatsaoireet ja kuukautisongelmat. (Bulimia 2009.)

3.1.3 Epätyypillinen ahmimishäiriö eli BED

Epätyypillinen ahmimishäiriö eli lihavan ahmimishäiriö muistuttaa paljon bulimiam, mutta siinä sairastunut ei oksenna tai käytä ulostus- tai nesteenpoistolääkkeitä. Ahmimishäiriön eli BED:n (binge eating disorder) syy on tuntematon. Ahmimishäiriötä esiintyy ahdistuneilla, masentuneilla ja psyykkisesti haavoittuvilla. Sairaudesta voidaan puhua kun sairastunut ahmii vähintään kahdesti viikossa ja sitä on jatkunut ainakin parin kuukauden ajan. (Terveyskirjasto 12.3.2012.) Häiriössä on yleistä, että sairastunut häpeää syömistään ja näin ollen ahmii muilta salaa. Sairastunut ahmii ruuan tai herkut normaalia nopeammin. Epätyypillisessä syömishäiriössä näkyvä oire on sairastuneen nopea painonnousu, mikä on seurausta liiallisesta energiansaannista.

3.1.4 Ortoreksia

Ortoreksialla tarkoitetaan kun henkilö ryhtyy syömään terveellisesti ja niin kuin muis-sakin syömishäiriöissä karkaa ruuan ajattelu käsitä. Ortoreksiaan sairastunut pyrkii syömään mahdollisimman terveellisesti, mutta pian ruuan laittaminen ja ajattelu vie ison ajan henkilön ajasta. Henkilöllä on pakkomielle terveellisestä ruuasta. (YLE 2002.)

3.2 Syömishäiriöiden hoito ja sairastuneen tukeminen

Syömishäiriöön sairastuneen hoidossa on hyvin tärkeää, että sairastunut itse haluaa parantua, ja usein kuluu useita vuosia, ennen kuin sairastunut tajuaa ja tiedostaa ti-

lanteensa. Sairastuneen hoidossa tulee läheisille esiin pitkäjänteisyys ja se, että toivoa on ja se on aina välillä nähtävissä. Sairastuneen hoito on usein arjessa läheisten vastuulla. Sairaalat ja psykiatrinen hoito tarjoavat hoitomahdollisuuden syömishäiriön hoitoon. Sairastuneille on tarjolla vertaistukea, ja esimerkiksi Syömishäiriöliitto järjestää sairastuneille vertaistukitoimintaa. Sairausten hoitoon kuuluu terapiaa ja lääkärikäynnit. Syömishäiriöön sairastuneen hoidossa on tärkeää perheen ja läheisten tuki ja sitoutuminen sairauden hoitoon, jotta sairastuneen ja hoitotahon välille syntyy luottamus. (Syömishäiriökliniikka 2011).

Syömishäiriö eroaa muista sairauksista, kuten masennuksesta ja diabeteksestä. Syömishäiriöön sairastuneita ei voida hoitaa samalla tavalla, kuin muita sairauksia. Yleensä ihminen huolehtii terveydestään syömällä monipuolisesti ja vaihtelevasti, mikä turvaa henkilölle sen, että elimistö saa riittävästi rakennusaineita. (Van Der Ster 2006, 171.) Syömishäiriöiden hoidossa on tärkeää syödä säännöllisesti ja pyrittävä löytämään jokin muu keino kuin ruoka tunteiden ja ajatusten ilmaisemiselle.

Anoreksiasta puhuessa on monesti sairastuneella hukassa oma itsensä ja tärkeää auttaa sairastunutta löytämään oma identiteettinsä, kuin voidaan puhua sairastuneen itsetunnon parantamisesta. Sairastuneen on tärkeää kokea onnistumisia ja rakentaa rauhassa oman identiteettinsä, jotta sairastuneen tila ei muutu heikommaksi. (Claude-Pierre 2000, 105.)

Läheisillä on tärkeä osa syömishäiriöön sairastuneen paranemisessa. Läheiset ja syömishäiriöön sairastunut voivat yhdessä mennä ravintoterapeutin puheille ja saada sitä kautta hyviä neuvoja ja pyrkiä löytämään yhdessä tavoitteet ja keinot paranemiselle. Ravintoterapeutin ohjeet ovat monesti käytännön läheisiä, kuten miten sairastunut voi palata takaisin normaaliin ruokailuun. (Kristeri 2005, 131.)

Avun saaminen on haasteellista, kun sairastunut ei heti tiedosta tilaansa ja pyrkii näyttämään muille olevansa kunnossa, kuten Asta Leppä kertoi Ylen ajankohtaisohjelmassa Seitsemäs taivas (YLE 2.11.2012). Kun läheinen sairastuu, elämäntilanne tai perhetilanne ei ole syy sairastumiselle, eikä psyykkiseen sairauteen sairastumiselle ole ikää. (Koskisu & Kulola, 2005. 87).

4 Syömishäiriöliiton esittely

Syömishäiriöliitto-SYLI ry toimii Suomessa valtakunnallisesti, ja sen toiminta on jakaantunut alueellisille jäsenyhdistyksille. Syömishäiriöliitto on perustettu vuonna 2004. Syömishäiriöliiton tarkoituksena on edustaa syömishäiriöön sairastunutta ja hänen läheisiään. Alueellisia jäsenyhdistyksiä toimii tällä hetkellä seitsemän ja ne toimivat Helsingissä, Kuopiossa, Kouvolassa, Turussa, Kokkolassa, Rovaniemellä ja Tampereella. (Syömishäiriöliitto 2012b).

Paikallis- eli jäsenyhdistykset tarjoavat syömishäiriöisille ja heidän läheisilleen tietoa ja tukea sairauksista, hoidosta ja avusta. Jäsenyhdistystoiminnan lisäksi Syömishäiriöliitolla on hankkeita käynnissä, kuten SALT-hanke. SALT-hanke on käynnistynyt vuonna 2012 ja jatkuu vuoteen 2015. Hankkeen tarkoituksena on perustaa neuvonta- ja toimintakeskus Tampereen jäsenyhdistyksen toimialueelle. Syömishäiriöliiton jäsenyhdistykset tarjoavat vertaistukiryhmiä. Vertaistukiryhmissä läheiset tapaavat muita samassa tilanteessa olevia henkilöitä. (Syömishäiriöliitto 2012b).

”Alun alkaen yhdistys perustettiin syömishäiriöön sairastuneiden omaisten toimesta. Sairastuneet ovat tulleet mukaan vasta myöhemmin”, Syömishäiriöliiton paikallisyhdistyksen työntekijä.

Viime vuonna (2011) Syömishäiriö järjesti läheisille vertaistukiryhmäkokoontumisia 89 kertaa ja syömishäiriöön sairastuneille 134 kertaa. (Syömishäiriöliitto 2012a, 19). Vertaisryhmiä oli vuonna 2011 yhteensä 23, ja vertaistukiryhmissä oli käynyt 2011 vuoden aikana 356 läheistä ja 416 syömishäiriöön sairastunutta. (Syömishäiriö 2012a, 19).

5 Tutkimuksen lähtökohdat

Tutkimuksessa oli tarkoitus selvittää millaisia tukikeinoja on syömishäiriöön sairastuneiden läheisen tukemiseen. Tutkimushaastatteluuun etsittiin haastateltavia paikallisyhdistyksistä, niin yhdistyksen työntekijöitä, vapaaehtoisia kuin vertaistukiryhmissä käyviä syömishäiriöön sairastuneen läheisiä. Usein huomio kiinnittyy syömishäiriöön sairastuneeseen ja läheiset unohtuvat. Läheiset saattavat keskittyä sairastuneeseen

ja unohtaa oman hyvinvointinsa, jolloin hän ei pysty enää auttamaan syömishäiriöön sairastunutta täysin. Jotta läheinen voi auttaa ja tukea sairastunutta, on hänen pidettävä huoli myös omasta psyykkisestä ja fyysisestä hyvinvoinnista. Syömishäiriö koettelee läheisten henkistä hyvinvointia, ja usein arki tuntuu suurelta taistelukentältä. Syömishäiriöön sairastuneella on pyrkimys ohjailla perhettään ja läheisiään, esimerkiksi ruuanlaiton ja ruokaostosten puitteissa. (Keski-Rahkonen yms. 2010, 129-130). Läheisten ja perheen pitäisi pyrkiä auttamaan syömishäiriöön sairastunutta paranemaan yhteistyössä, ja läheisten ja perheen on pyrittävä pitämään arki normaalina, ettei sairastunut pääse hallitsemaan perheen elämää määrävältaisesti. (Keski-Rahkonen yms. 2010, 129-130).

Syömishäiriöisen paraneminen eli eheytyminen on prosessi, joka on sairastuneen ja hänen läheistensä vastuulla. Läheiset pyrkivät turvaamaan sairastuneelle turvallisen ympäristön, joka on tukee paranemista ja eheytymistä. Sairastuneen paraneminen ja itsensä kokoaminen ja löytäminen kestää aikansa, sillä sairaus on edennyt hiljalleen ja sen ilmaantuminen on usein kestänyt pidemmän aikaa. Toipuminen on raskasta, sillä se vaikuttaa niin syvästi psyykkiseen eli henkiseen hyvinvointiin. Syömishäiriöön sairastuneelle on annettava vapautta tiedostaa ja tehdä päätös parantua sairaudesta, jotta sairastunut voi toipua ilman painostusta, tällöin paraneminen on mahdollista. Jos läheinen painostaa liikaa syömishäiriöön sairastunutta, vaarana on, että sairastuneen tila muuttuu huonommaksi. (Kristeri 2005, 126-127.)

5.1 Haastattelu ja aineiston keruu

Aineistoa kerättiin haastattelemalla Syömishäiriön alueyhdistysten työntekijöitä, vertaistukiryhmissä toimivien vapaaehtoisia ohjaajia ja vertaistukiryhmissä käyviä läheisiä. Haastattelun etuna aineiston keruuna on siitä saatujen aineistojen juostava kerääminen erilaisissa tilanteissa. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2008, 200).

Haastattelulla tarkoitetaan tilannetta, jossa on vähintään kaksi osapuolta: haastateltava ja haastattelija. Haastattelu on viestintä tilanne, jolla on tietty rakenne, haastattelija esittää kysymyksiä ja haastateltava vastaa kysymyksiin. Haastattelun tarkoituksena on tiedon hankkiminen. (Haasteena haastattelu 2000.)

Haastattelu keinona käytettiin puolistrukturoitua haastattelua. Läheisille ja työntekijöille oli omat haastattelupohjat. Kaikilta läheisiltä kysyttiin samat kysymyksiä, ja työntekijöiltä ja ohjaajilta kysyttiin omat kysymykset. Kysymykset olivat samankaltaisia sekä työntekijöille ja ohjaajille että läheisille. Haastateltavat saivat vapaasti vastata kysymyksiin omin sanoin. Haastattelu aineisto kerättiin pääosin sähköpostihaastatteluna, ja sen lisäksi henkilöitä haastateltiin puhelimitse. Osa haastateltiin kasvokkain, tällöin haastattelukysymykset oli lähetetty haastateltavalle etukäteen, jotta hän voisi tutustua niihin ennen haastattelua. Haastattelut nauhoitettiin, jotta niistä saataisiin ylös myös pienet yksityiskohdat. Osalle haastateltavista tein tarkentavia kysymyksiä, jotta haastattelussa saatiin aineistoa, joka vastaisi tutkimuskysymykseen. Haastattelussa lisäkysymysten avulla haastattelija saa haastateltavan vastaamaan pidemmin ja tarkemmin. (Ruusuvoori & Tiittula 2005, 45). Lisäkysymyksillä ei ole kuitenkaan tarkoitus ohjailla haastateltavan ajatuksia tai vastauksia. (Hyvärinen ja Löyttyniemi 2005, 196).

Haastateltavina oli Syömishäiriöliiton aluejäsenyhdistysten työntekijöitä ja vertaistukiryhmien ohjaajia ja vertaistukiryhmissä käyviä syömishäiriöön sairastuneen läheisiä. Myös omaishoitajilta kysyttiin, josko heillä olisi ollut vastaavaa toimintaa tai tukiryhmiä, mutta vastauksena tuli, ettei heillä ollut. Omaiset mielenterveystyön tukena on toiminnassaan keskittynyt tarjoamaan tukea enemmän psyykkisesti sairastuneiden omaisille ja läheisille.

Yhdessä alueyhdistyksessä vertaistukiryhmäläiset vastasivat haastattelukysymyksiin yhdessä ohjaajansa kanssa. Tässä tapauksessa tein puhelin haastattelun ainoastaan ohjaajan kanssa. Tukiryhmässä oli haastatteluun vastaamisen hetkellä henkilöitä yhteensä 3 läheistä ja ryhmän ohjaaja. Haastateltavina oli syömishäiriön paikallisyhdistysten työntekijöitä, vertaistukiryhmien ohjaajia ja vertaistukiryhmissä käyviä läheisiä. Haastateltavia työntekijöitä oli 2, vertaistukiryhmien ohjaajia 4 ja läheisiä 5. Puolet vertaistukiryhmien ohjaajista vastasivat työntekijöille osoitettuun haastatteluun ja puolet läheisille osoitettuun haastatteluun. Vertaistukiryhmien ohjaajista 2 koki, ettei tiedä paljoa läheisille suunnatuista tukikeinoista, ja halusivat vastata haastatteluun läheisen näkökulmasta. Alussa oli ajatuksena, että vertaistukiryhmien ohjaajia olisi haastateltu ainoastaan työntekijöiden näkökulmasta.

Aloitin aineiston keruun tutustumalla saatavilla olevaan kirjallisuuteen ja sen jälkeen otin yhteyttä Syömishäiriöliiton alueyhdistyksiin ja etsin mahdollista tilaajaa opinnäytetyölleni. Sain kuitenkin kielteisiä vastauksia, sillä useissa alueyhdistyksissä on resurssipulaa. Laadin alustavan haastattelupohjan ja kyselin mahdollisia haastateltavia sähköpostitse ja puhelimitse. Osalta sai odottaa vastausta sähköpostitse pitkään, mutta jos työntekijät eivät lähteneet haastateltaviksi, sain usein uusia puhelinnumeroita ja sähköpostiosoitteita, joiden avulla saatoin etsiä haastateltavia. Haastateltavien etsimiseen kului aikaa parin viikon verran aikaa ja niiden toteuttamiseen toiset pari viikkoa. Puhelin haastattelut nauhoitettiin ja myöhemmin litteroitiin, jotta aineistoa oli mahdollista analysoida.

5.2 Laadullinen tutkimus ja analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään saamaan todenmukainen vastaus tutkimuskysymykseen. Saadut vastaukset eivät ole samoja ja aineistosta näkyy useiden mielipiteiden kirjo. Laadullinen tutkimus on aineistosta saatujen ajatusten tulkitsemista ja uusien ajatusten luomista. Laadullisessa tutkimuksessa tutkitaan piileviä asioita, kuten tunteita ja mielipiteitä esimerkiksi yhdistystoiminnasta. (Alasuutari 1995.)

Laadullisessa tutkimuksessa voidaan tarkastella tietyssä ympäristössä tai tilanteessa olevia ihmisiä ja heidän kokemuksiaan ja tuntemuksiaan. (Syrjälä & Ahonen & Syrjäläinen & Saari 1994, 10). Laadullisessa tutkimuksessa käytetään teoriaa ja viitekehystä, jolla pyritään todentamaan tutkimuksen tulokset ja ne tekevät laadullisesta tutkimuksesta luotettavan. (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 18). Laadullisessa tutkimuksessa aineisto teemoitellaan yleensä, eli nostetaan näkyville aineistossa ilmenevä tutkimuskysymykseen vastauksia antavia aihealueita. (Eskola & Suoraranta 2008, 174).

Tutkimuksessa analysoidaan saatua haastatteluaineistoa vertaamalla sitä jo olemassa olevaan aineistoon ja tehtyihin tutkimuksiin. Aineisto jaetaan tiettyihin osiin eli aineisto teemoitellaan aihealueittain eli haastattelusta saatu aineisto puretaan, niin että kuhunkin kysymykseen saadut vastaukset käsitellään niin, että ne ovat samassa aihealueessa. (Laadullisen aineiston analyysi ja tulkinta 2011 ja Alasuutari 1995, 37.)

Laadullisessa analyysissä tarkastellaan tutkittavaa aihetta kokonaisuutena, vaikka se koostuisikin pienemmistä aineistoista, kuten haastatteluista. Tulkinnat pyritään laadullisessa tutkimuksessa esittämään niin, että ristiriitaisuuksia ei ole. (Alasuutari 1995, 38-39.)

6 Tulokset

Tutkimuksessa tarkastellaan työntekijöiden, vertaistukiryhmien ohjaajien ja läheisten näkemyksiä ja kokemuksia tukitoiminnasta. Miten kohderyhmä, eli syömishäiriöön sairastuneen läheinen löytää tukea, ja ovatko tukikeinot helposti saatavilla läheisille. Aluksi tarkastelen haastattelusta saatuja vastauksia työntekijöiden ja syömishäiriöön sairastuneen läheisten näkökulmasta, jonka jälkeen esittelen, millaista tukitoimintaa tällä hetkellä on tarjolla ja miten tukitoimintaa olisi kehitettävä.

6.1 Työntekijöiden vastaukset

Miten työntekijät ja vapaaehtoiset vertaistukiryhmien vetäjät kokivat, että syömishäiriöön sairastuneen läheiset saavat tukea. Läheiset hakevat tukea, silloin kun sairaus on juuri käynyt ilmi. Työntekijöiden näkökulmasta haastattelussa vastasi 2 syömishäiriön alueyhdistyksen työntekijää ja 2 vertaistukiryhmien ohjaajaa.

Syömishäiriöliitolta syömishäiriöön sairastuneen läheiset eivät työntekijöiden ja vertaistukiryhmien ohjaajien mukaan saa suoranaisesti tukea, vaan Syömishäiriöliitto on organisoinut tukitoiminnan ja tukee jäsenyhdistysten kautta. Jäsenyhdistysten tarjoamista tukitoimista tärkeintä eli ydintoimintaa ovat vertaistukiryhmät. Järjestöt pystyvät tarjoamaan sellaista asiantuntijuutta, mitä muilla toimijoilla ei ole. (Särkelä 2003, 105).Yksi haastateltavista totesi vertaistuesta:

”sellainen tukikeino, jota pyritään pitämään yllä valtakunnallisesti alueyhdistysten toimesta, se on sitten tämä vertaistukitoiminta. Sairastavien vertaistukitoimintaa ei ole, mutta kuitenkin on läheisryhmä, sillä siitähän alun perin tämä koko syömishäiriöliitto, että läheiset alkoi järjestämään rekisteröityä yhdistystä ja järjestö toimintaa”.

Vertaistukiryhmät ovat ryhmiä, joissa kokoontuu saman elämäntilanteen läpikäyneitä henkilöitä, tässä tapauksessa syömishäiriöön sairastuneen läheiset. Vertaistukitoiminnan ohjaajina toimivat henkilöt, jotka ovat käyneet läpi saman kokemuksen, kuin vertaistukitoiminnassa olevat henkilöt. Eräs haastateltavista työntekijöistä kuvasi vertaistukitoimintaa:

”se mitä me tarjotaan on ihan vertaistuki ja se on meidän ydintoiminta. Henkilöt, jotka eläneet sen tilanteen läpi ovat sitten näissä ryhmissä, vertaistukiryhmissä, ohjaajina eli neuvovat muita. Vertaistukitoiminta on se meidän pääasiallinen toimintamuoto”.

Jäsenyhdistyksissä vertaistukitoiminta saattaa olla ainut tukitoimi, mitä alueella on ja osa jäsenyhdistyksistä tarjoaa suljettuja ryhmiä, mutta pääasiallisesti ryhmät ovat avoimia, ja niihin voi mennä mukaan kuka tahansa.

Millaista apua Syömishäiriöliitto-SYLI ry tarjoaa läheisille vertaistukiryhmien lisäksi? Läheiset ottavat yhteyttä paikallisiin jäsenyhdistyksiin puhelimitse, sähköpostitse ja käyvät tapaamassa paikanpäällä, jos jäsenyhdistyksellä on palkallinen työntekijä. Yksi haastateltavista kertoi:

”Se mitä syömishäiriöliitto tarjoaa on neuvontapuhelin, mikä on läheisten kesken suosituimpi melkein kuin sairastavien osalta. Eniten soittaa puoliset ja ystävät, sisarukset, eli se on ensisijainen.”

Yleensä tukea haetaan kun läheisen syömishäiriö on juuri todettu ja perheen sisällä on akuutti-kriisi. Tällöin tilanteessa olevat kohtaavat äkillisen järkyttävän tapahtuman tai tilanteen, johon perhe pyrkii sopeutumaan. (Suomen Psykologiliiton ja Suomen Psykologisen Seuran tieteellinen neuvottelukunta 2010, 40). Syömishäiriöön sairastuminen ei kosketa ainoastaan sairastunutta, vaan koko perhettä ja myös muita läheisiä. Läheiset kaipaavat, että joku kuuntelee, kun he kertovat ja että he voivat kysyä kysymyksiä, jotka voivat vaikuttaa tyhmiltä ja lapsellisilta.

Läheiset haluavat usein tietää perusasioita, kun sairaus on tullut ilmi, kuten tietoa syömishäiriöstä, mitä se on ja miten sitä hoidetaan ja mistä saa apua. Toisaalta läheiset kaipaavat apua ja neuvoja arjen tavallisiin asioihin ja ongelmiin, kuten syömis-

tilanteisiin. Läheiset saavat tukea ja apua Syömishäiriöliiton neuvontapuhelimesta ja yhdistysten työntekijöiltä ja muilta läheisiltä. Kun henkilö ottaa ensimmäisen kerran yhteyttä yhdistykseen, tällöin usein keskustellaan henkilön kanssa tilanteesta, mikä kenelläkin on, minne henkilön kannattaa ottaa yhteyttä, mitä kannattaisi tehdä ja mistä saa hoitoa ja apua.

SYLillä on ollut käynnissä ensisyli-projekti, joka loppuu tämän vuoden lopussa, jonka tarkoituksena on ollut luoda malli, siitä kuinka sairastuneelle ja hänen läheisilleen pystytään tarjoamaan apua sairauden eri vaiheissa (Syömishäiriöliitto 2008-2012b.) Yksi yhdistyksen työntekijöistä kertoi projektista:

”Ensisyli tarjosi läheisille ensitietopaketin, johon kuului luento, jossa oli mukana asiantuntija, joka kertoi hoitopaikoista ja hoitoasioista, ja siellä oli mukana meidän edustaja. Ja siitä nyt sitten valmistuu loppuraportti nyt ens keväänä.”

Haastattelun toisella kysymyksellä oli tarkoitus kartoittaa työntekijöiden ja ohjaajien näkökulmasta, mitä tukea läheisille on tarjolla yleisesti. Tärkeimmäksi ja ensisijaisimmaksi tueksi nousi vertaistuki, josta jokainen työntekijä ja ohjaaja kertoivat. Vertaistukiryhmät kokoontuvat pääsääntöisesti kerran kuussa, ja paikalla ollaan yleensä 2-3 tuntia kerrallaan. Vertaistukiryhmät ovat avoimia keskusteluryhmiä. Haastateltavat kuvailivat vertaistukea:

”Sinne voi tulla joka kerta tai silloin kun tuntuu tarpeelliselta. Se on tällainen avoin että siihen ei tartte sitoutua. Että se on silloin kun on siihen tarve.”

”ryhmät, joissa on sitten se vertaistuki ... ja siellä on näitä tää ryhmän olemassaolo hyvin tärkeä asia, eli siellä on pelkästään niitä henkilöitä jotka ovat itse samassa tilanteessa joko tällä hetkellä tai ovat joskus olleet. Vertaistuki tarkoittaa meillä sitä, että ryhmiä ohjaa itse saman tilanteen läpikäyneet, ryhmissä ei ole ammattilaisia esimerkiksi lääkäreitä tai terapeutteja. Vertaistukiryhmät ovat keskustelevia ryhmiä eli niissä ei juuri tehdä mitään toiminnallista.”

Vertaistukitoiminnassa viestinä on, ettei kukaan ole yksin negatiivisten tai positiivisten ajatustensa kanssa. (Kuuskoski 2003, 31). Vertaistukiryhmätoiminta on tärkeää,

koska ryhmässä kaikki ovat samassa asemassa. Kaikki ryhmässä käyneet kokevat ja ymmärtävät sairauden olevan aivan erilainen, kuin esimerkiksi sokeritauti. Tuessa on tärkeää, että vertaistuki on läheisten saatavilla, kun apua todella tarvitaan ja todellisen avuntarvitsijoiden tunnistaminen, ja ohjaaminen ammattiapuun. (Jaatinen 2004, 17). Tutkimuksessa ilmeni haastattelun aikana, että haastateltavat, kokivat hyvin tärkeäksi, että vertaistukiryhmissä kaikki olivat ja ovat käyneet läpi saman kaltaiset tapahtumat, ja jokainen ymmärtää, ettei syömishäiriö ole lainkaan yksiselitteinen sairaus, vaan siinä on monia ulottuvuuksia. Ryhmissä on tärkeää, että voi kertoa perheen arjesta, kun kaikilla on vaitiolovelvollisuus, joten ryhmissä keskustelut ovat luottamuksellisia ja toiset ryhmäläiset ymmärtävät juuri sen, mitä tarkoitetaan kun puhutaan perheen arjesta ja elämäntilanteesta. Vertaistukiryhmissä ryhmäläiset tukevat toinen toisiaan ja ryhmäläiset saavat tietoa, joka auttaa kunkin perheen tilanteeseen.

”Ryhmiiin saa tulla kuka vaan, se ei edellytä tiettyä diagnoosia, emme edellytä yhdistyksen jäsenyyttä eikä ryhmät ole maksullisia. Ryhmissä ei tarvitse käydä mikäli se ei tunnu itselleen sopivalta paikalta.”

Vertaistukiryhmissä ja keskustelu ja sähköpostivertaistuksessa nousivat tiedollinen puoli esiin. On tärkeää saada tietoa sairauden erivaiheista ja toimintatapoja arkeen. Syömishäiriö liitolla on esimerkiksi myynnissä Syömishäiriöt – mistä on kyse? – ensitieto-opas, josta löytyy tietoa syömishäiriöstä ja sairauden hoidosta.

”Ja sitten toinen on sitten tällainen tiedon jakaminen. Tiedon jakaminen siinä että mitä syömishäiriö on, mitä siihen sairauteen kuuluu, miten se alkaa, miten se etenee, ja sitten myös siitä hoidosta, että kuinka hoito etenee ja mitä siihen sitten vastaavasti kuuluu.”

Kun syömishäiriöön sairastuneen perheessä on akuutti tilanne päällä, haluavat läheiset puhua ja keskustella kriisiä, ongelmaa tai omaa hätäänsä pois. Ja juuri sitä varten syömishäiriöllä on vertaistukiryhmät ja keskusteluryhmät. Puhumalla psyykkisestä kivusta ja koskettamalla sitä, oppii yksilö tuntemaan itsensä paremmin ja löytää sitä kautta omia voimavaroja. (Antikainen ja Ranta 2008, 89). Vaikka kokoontumisissa on tarjolla naposteltavaa, keskitytään toiminnassa keskustelemaan ja kuuntelemaan tai itkemään ja nauramaan ja se on se kanava, jonka kautta läheiset saavat muilta sa-

massa tilanteessa olevilta vertaistukea. Hätä ei poistu läheisiltä, vaikka akuuttitilanne ei olisikaan päällä ja se läheisen hätä voi kestää vuosienkin ajan, vaikka pahin hätä olisikin väistynyt. Sairauden alussa, kun kriisi on vielä päällä, ei läheiset kaipaa mitään ylimääräistä, mutta kun akuuttikriisi on väistynyt kaipaavat läheiset sitä, että voivat keskustella läheisen prosessista.

Syömishäiriöliitto tarjoaa myös läheisille suunnattua tukea puhelimitse ja sähköpostitse. Ovatko nämä keinot läheisille helppoja ja nopeita keinoja ottaa yhteyttä Syömishäiriöliiton yhdistyksiin työntekijöiden kannalta, vai kuinka he kokevat läheisten ottavan yhteyttä Syliin. Miten käytännössä tukipalvelut toimivat. Onko keskusteluapu, sitä mitä läheiset tarvitsevat ja onko se juuri sellaista, että keskusteluapua saa silloin kuin sitä tarvitsee.

”Tämän lisäksi työntekijät ja vapaaehtoiset tarjoavat keskusteluapua lähinnä puhelimitse ja sähköpostitse. Henkilökohtaisiin tapaamisiin ei juuri ole aikaa eikä välttämättä aina ammattitaitoaakaan.”

Monet syömishäiriöön sairastuneen läheiset kaipaavat, sitä että saavat puhua, ja usein puhumisen tarve on läheisillä suuri. Puhumisen tarve tulee hyvin esille neuvontapuhelimesta ja se että joku kuulee läheisten hädän, joka on hyvin suuri. Vertaistukiryhmien ohjaajien mielestä on tärkeää, että läheiset kokevat ja näkevät vertaistues- sa kädessään, että kaikki ryhmässä olevat ovat samassa asemassa, kun läheinen sairastaa syömishäiriötä. Tukiryhmässä on tärkeää, että muut läheiset ymmärtävät sen mistä puhutaan, kun itse on elänyt ja kokenut sen kun perheessä on syömishäiriöön sairastunut.

Vertaistukiryhmän ohjaaja: ”Sairautta ei täysin ymmärtää jos ei ole itse elänyt.”

Vertaistukiryhmien ohjaajien mukaan läheiset toivovat saavansa tietoa syömishäiriöön sairastuneen hoitoyksiköstä, ja että läheiset käyvät lisäksi omassa terapiassa, perheterapiassa, joka on räätälöitynä kunkin perheen tilanteeseen. Syömishäiriö on vakava sairaus ja se vaikuttaa koko perheeseen. Syömishäiriöön sairastunut pystyy manipuloimaan perheen käyttäytymään sellaisella tavalla, joka hyödyttää sairastunut-

ta itseään, mutta hajottaa samalla perhettä. Ja kun läheiset ymmärtävät sen, kaipaavat he neuvoja ja vinkkejä oman elämänsä ja arjen normalisoimiseksi.

Useat Syömishäiriöliiton paikallisyhdistykset sisältävät laajan maantieteellisen alueen, joten useinkaan läheiset eivät pääse tulemaan paikalle, joten sähköpostilla voidaan antaa vertaistukea myös syrjemmällä alueella asuville. Tukitoimintaa on useilla paikkakunnilla, muttei siltikään jokaisella ja osalla läheisistä matkaa vertaistukiryhmään on 100-200 kilometriä. Aktiivisinta tukitoimintaa ja vertaistukiryhmätoimintaa on kaupungeissa.

”Lisäksi on vielä tarjolla sähköpostivertaistukea. Sähköpostitse on kylläkin enemmän tarjolla sairastavien kontakteja, mutta läheisetkin voivat näille kirjoittaa.”

Syömishäiriöliiton nettisivuilla vanhemmat ja läheiset voivat vapaasti kirjoittaa ja keskustella muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Keskustelupalstat ovat suljettuja yhteisöjä, eikä sairastuneet itse pääse esimerkiksi lukemaan läheisten keskusteluita.

”Liiton keskustelupalstalla on oma palstansa läheisille.”

Mitä muita tukikeinoja yleisesti läheisille on tarjolla. Tarjoavatko 3. sektorin toimijat, kuten järjestöt, muut kuin syömishäiriö, läheisille tukitoimintaa ja keskustelumahdollisuutta puhua sairaudesta ja saada siitä tietoa? Otetaanko puoliso, elämänkumppani, poika- tai tyttöystävä huomioon, kun syömishäiriöön sairastunutta hoidetaan, onko heille tukitoimintaa ja heidät huomioitu toiminnan kohdentamisessa. Pääpaino läheisistä puhuessa, kiinnittyy usein ainoastaan vanhempiin ja ystävään ja muut läheiset ihmiset tarvitsevat usein yhtäläillä tukea, kuin sairastunut itse ja hänen vanhempansa.

Eräs työntekijä kertoi, että julkisen puolen terveydenhoidolla on tarjolla joitain tukikeinoja läheisille tarjolla. Esimerkiksi psykiatrisessa hoidossa huomioidaan läheiset, mutta se vaihtelee hyvin paljon, miten sitä toteutetaan. Nuorisopsykiatrian puolella läheisten tukeminen toteutuu jonkin verran, koska siinä tulee hoidon vastuukysymykset. Yleensä sairastunut on alaikäinen, mutta kun nuori täyttää 18, on kyse aikuis-

psykiatriasta ja tällöin läheisten, kuten vanhempien tiedottaminen muuttuu radikaalisti, sillä hoitotaholla on tällöin vaitiolovelvollisuus ja läheiset ovat riippuvaisia siitä, mitä syömishäiriöön sairastunut antaa luvan kertoa heille. Tällöin läheisillä ei välttämättä ole mahdollisuutta tavata hoitoterapeuttia, eikä aikuispuolella ole juurikaan läheisille tarjolla mitään tukimuotoja.

Työntekijöiden ja vapaaehtoisten vertaistukiryhmien ohjaajien kokemusten ja tiedon mukaan syömishäiriöön sairastuneen läheisille tukea tarjoavat lisäksi ihan terveyskeskukset, terveystoimistot ja erikoissairaanhoidot. Julkinen terveyden huolto ja yksityinen terveydenhoito tarjoavat läheisille tukea, mutta siellä ei ole mitään yleistä toimintamallia, että jos olet syömishäiriötä sairastavan läheinen, niin sinulle olisi tällaista toimintaa tarjolla. Läheiset saavat hyvin vaihtelevasti tukea julkisesta terveydenhuollosta. Joissakin sairaaloissa läheiset osataan ohjata eteenpäin työstämään omaan prosessiaan, joissakin paikoissa hoidossa on mukana koko perhe ja toisaalta on paikkoja, joissa perheeseen ei kiinnitetä lainkaan huomiota. Ongelmana on, että sairastunut ei halua perhettään mukaan hoitoprosessiin. Ja varsinkin kun puhutaan sairastavista aikuisista, niin läheisten ottaminen mukaan on erittäin haasteellista.

Näin ollen 3. sektori ei ole ainoa, joka tarjoaa tukea läheisille. Usein terveyskeskukset ja erikoissairaanhoidossa keskusteluapua on tarjolla vanhemmille, joiden lapsi on saanut diagnoosin syömishäiriöstä, tai henkilölle, joka on sairastunut syömishäiriöön. Omaiset tuki ry järjestää tukitoimintaa, mutta se ei ole keskittynyt tai erikoistunut syömishäiriöisten tukemiseen, vaan tuki on enemmän yleistä tukea. Hoitokeskuksista saatava tuki on usein vähäistä. Omaiset mielenterveystyön tukena on keskittynyt mielenterveysongelmien kanssa kamppailevien läheisten tukemiseen, ja syömishäiriö eroaa kuitenkin ihan eritavalla kun puhutaan mielenterveyshäiriöistä. Keskusteluyhteys omaiset mielenterveystyön tukena ry:n vertaistukiryhmässä saattaa olla vähäistä, sillä syömishäiriöön sairastuneen läheinen ei välttämättä löydä sieltä sitä mitä he tarvitsevat ja kaipaavat.

Syömishäiriöön liittyy niin paljon muutakin, mitä ei muihin mielenterveyshäiriöihin liity, kuten syöminen ja ruokailu, sekä erilaisten rajojen asettaminen. Liittyvät rajat, sitten opiskeluun, tai mihin tahansa tekemiseen, mikä karkaa sairastuneen omasta hallinnasta, eli sairastunut ei enää kykene toimimaan oman elämänsä päätöksentekijänä.

Muissa mielenterveyshäiriöissä pyritään henkilö saamaan aktivoitua ja liikkeelle, mutta syömishäiriössä tilanne on päinvastainen, sillä henkilö pitäisi saada pysähtymään ja rauhoittumaan. Ongelmissa on paljon saman kaltaisuutta mutta paljon myös eroja.

Pääasiallisesti tuki läheisille on keskusteluterapiaa, mutta toimintaan kuuluu myös toimintaterapiaa ja musiikkiterapiaa, ja lähtökohdassa huomioidaan läheisen tarpeet yksilöllisesti ja tarpeen mukaan. Joissain alueyhdistyksissä järjestetään sympatiaryhmiä, joissa on mukana sekä syömishäiriöön sairastuneita että syömishäiriöön sairastuneen läheisiä. Tärkeää olisi tarjota myös nuorille aikuisille mahdollisuutta, että perhe osallistuisi yhdessä sairastuneen kanssa hoitoihin, jolloin perhe ja läheiset olisivat perillä tilanteesta ja kykenisivät auttamaan syömishäiriöön sairastunutta. Perhe ja läheiset ovat usein ne, jotka vaikuttavat hoitoon ja paranemiseen, joten on tärkeää, että he tietävät, missä mennään. Läheinen voi kokea avuttomuutta ja turhautumista, koska ei kykene tai tiedä kuinka toimia, eli on täysin kykenemätön hallitsemaan tilannetta ja tunteitaan sairautta kohden. (Koskisuus & Kulola 2005, 69). Kun läheiset saavat olla mukana hoitoprosessissa ja tietävät, missä mennään, auttaa se jaksamaan ja tukee se samalla myös heidän omaa jaksamistaan.

Monet läheiset ovat työntekijöiden ja vertaistukiryhmien ohjaajien kokemusten mukaan korostaneet vertaistukea ja tunnetasolla jakamista. Yhteisö, jossa voi keskustella läheisen tilanteesta, niin että muut tietävät mitä tarkoitat, on monelle läheiselle avuksi. (Jaatinen 2004, 23). Ja sitten tietenkin tarvetta on tiedolliselle puolelle, sillä vaikka perustietoa syömishäiriöstä on jonkin verran saatavilla, on saatava tieto hyvin stereotyyppioitten ja keskittyneitä oirekuvaukseen. Läheiset kaipaavat tukea tiedollisella tasolla, kuten esimerkiksi, kuinka läheisten, pääsääntöisesti vanhempien kannattaisi esittää asiat syömishäiriöön sairastuneelle nuorelle, jotta ei aiheuteta lisää ahdistusta sairastuneessa ja pystyttäisiin välttämään enimmäkseen konfliktit. On tärkeää välttää konflikteja siinä määrin, kuin on mahdollista ja kuinka ei tulisi lisää turhia isoja riitoja.

Läheiset kaipaavat selvityksiä sairastuneen ajatusmaailmasta, jotta he voisivat ymmärtää, mitä tapahtuu ja mitä heidän lapselleen tapahtuu. Ymmärrettävyydestä puhuessa pyritään selvittämään psyykkisiä tuntemuksia ja ympärillä tapahtuvia muutoksia, ja niiden jäsennettävyyttä ja ymmärrettävyyttä, niin kuin ne ovat selitettävissä. (Koskisuus & Kulola 2005, 79). Syömishäiriöön sairastuminen on läheiselle, niin puo-

lisolle kuin vanhemmillekin hämmentävä paikka. Ja läheiset kaipaavat tunnepuolella jakamista sekä tiedollista puolta syömishäiriöstä. Puoliso kaipaa tietoa mitä tapahtuu, ja miksi niin tapahtuu, ja miksi syömishäiriöön sairastunut käyttäytyy eritavalla kuin aiemmin. Ja läheiset kaipaavat ymmärrystä, siitä mitä sairastunut ajattelee. On tietoa siitä, mitkä ovat sairastavilla yhteisiä piirteitä ja juttuja, mutta ei ole päästy puhumaan läheisten prosessista. Millaisen prosessin läheinen käy?

Työntekijöiden vastauksista tuli toive, että läheisille voitaisiin järjestää keskusteluryhmien lisäksi toiminnallisia ryhmiä, kuten kirjoittamista, taiteen tekemistä, yhteisöllistä teatteria, joiden avulla läheinen pääsisi kertomaan omaa prosessiansa turvallisesti, hyvässä ympäristössä. Se on kuitenkin vaikeaa, sillä ei ole tietoa mitä läheinen käy läpi, eikä toiminnallista toimintaa voi suunnitella, jos ei ole tietoa auttaako se siihen läheisen hätään tai tarpeeseen.

Tarjolla olevia tukitoimia ovat, perheterapia ja yksilöterapia, joita tarjoavat useat organisaatiot. Vertaistukiryhmiä on tarjolla syömishäiriöliiton paikallisyhdistyksien toiminnan kautta. Kuitenkaan jokaisella paikkakunnalla ei ole vertaistukiryhmiä, vaan läheiset saavat sen vähäisen tuen mitä on tarjolla terveyskeskusten kautta, tai sitten matkustamalla lähimpään vertaistukiryhmään tai erikoissairaanhoidon tarjoavalle paikkakunnalle. Odotusajat hoitoon sairastavalla ovat pitkiä, joten olisi toivottavaa, että vaihtoehtoja olisi enemmän, ja läheiset pääsisivät tukipalveluiden piiriin. Ja erityisesti silloin kun tilanne on akuutti ja tarve suuri. Läheiset saavat toivosta voimaa ja uskoa, että pienistä asioistakin voi iloita. (Jaatinen 2004, 24). Tietysti Syömishäiriöliitossa pyritään vastaamaan läheisten tarpeeseen, mutta käytännössä vastaan tulee rahoituskuviot ja käytännön resurssit. Ja toisaalta yhteistyö Syömishäiriöliiton ja hoitotahojen kanssa unohtuu, kun hoitotahot eivät ole aina valmiita tekemään yhteistyötä ja silloin unohtuu kokemusasiantuntijuuden hyvät puolet. Yhteistyötä on pyritty pitämään vireillä, mutta se ei ole vastannut tarpeeksi tavoitteita. Toimintaa on vaikea kehittää vastaamaan läheisten tarpeisiin, sillä se vaatisi läheisten sitouttamista toimintaan, mikä taas ei ole vertaistukiryhmien idea, vaan niihin voi mennä kuka vain ja koska vain haluaa. Vertaistukiryhmissä käyvät ihmiset haluavat kokea kuuluvansa johonkin ryhmään ja tulla kuulluiksi. (Kuuskoski 2003, 33). Läheisillä ei välttämättä ole aikaa ja energiaa sitoutua mukaan toimintaan, joten mieluummin toiminta toteutetaan ilman tarkkoja suunnitelmia ja pyritään elämään turvallista arkea, kuin että mie-

tittäisiin mistä tässä on kyse. Ja usein sairastuneen vanhemmat ovat 40-60-vuotiaita, joilla on muutakin perhettä kuin vain sairastunut, ja tällöin perheen aika on muutenkin tiukoilla. Sairastunut vaatii ylimääräistä huomiota ja silti pitäisi huomioida sairastuneen sisarukset ja elää omaa elämää.

6.2 Läheisten vastaukset

Kuinka läheiset kokevat saaneensa tukea, ja onko tukea helppo saada. Mistä löytyy tietoa ja ketkä tarjoavat tukea läheisille. Haastattelussa selvitettiin kuinka läheiset kokevat voivansa tukea syömishäiriöön sairastunutta läheistä. Haastatteluun vastanneet läheiset ovat kolmesta eri vertaistukiryhmästä. Läheisiä oli yhteensä haastateltavina 3 yksilöhaastattelua ja yksi haastattelu, jossa 3 läheistä vastasi yhdessä vertaistukiohjaajan kanssa haastattelukysymyksiin.

Haastattelussa pyrittiin selvittämään millaisia tukikeinoja syömishäiriöön sairastuneen läheisille on läheisten näkökulmasta. Haastattelussa kysyttiin läheisten kokemuksia erilaisten tukitoimien käyttäjänä, tai tarkemmin miten läheiset ovat kokeneet tukipalveluiden saatavuuden. Vaikka viimeinen kysymys läheisille (Liite 1) saattaa tuntua irrallisilta, koen että on tärkeää tietää keinot ja menetelmä, kuinka läheinen tukee syömishäiriöön sairastunutta, jotta läheistä voidaan auttaa, on tärkeää tietää, miten läheinen tukee sairastunutta. Voin valaista, millaista läheisten arki on, kun selvitän keinoja, miten läheinen voi tukea syömishäiriöön sairastunutta. Se, että syömishäiriö vaikuttaa koko perheen elämään ja syömishäiriöön sairastuneen tukeminen on haasteellista, sillä pitää voida luottaa sairastuneeseen ja pyrkiä siihen, että syömishäiriöön sairastunut tiedostaa, että häneen luotetaan ja hänellä on merkitystä, eikä syömishäiriöön sairastuminen ole hänen syytään. Jos läheinen tukee olemalla läsnä ja kuuntelemalla, entä jos syömishäiriöön sairastuneen ja läheisen välille tulee ristiriitoja, joilta valitettavasti ei voi välttyä, kuinka tai mistä läheinen saa apua ja tietoa kuinka, esimerkiksi toimia ruokailutilanteissa. Eräs läheinen kertoi, kuinka nuori oli vuoden sairaalahoidossa psykiatrisella ja siellä oli yhteisneuvottelut, joissa oli mukana nuori, vanhemmat ja asiantuntijat.

Haastatteluissa läheisten mukaan tukitoimia on vähäisesti tarjolla syömishäiriöön sairastuneen läheisille. Läheiset saavat apua ja tukea huonosti. Tilanne on aika huono,

niin läheisten kuin syömishäiriöön sairastuneidenkin tukitoimissa. Yleensä läheinen unohdetaan kun vain sairastunutta hoidetaan. Läheisten kokemusten mukaan nuorisopsykiatriin klinikalla on perheterapeutti, mutta jos nuori on täysi-ikäinen, niin ei näitä läheisten tukikeinoja ole viranomaisten kautta. Monelle läheiselle ainoastaan Syömishäiriöliiton vertaistukiryhmä on ainut tukikeino. Eräs läheinen kommentoi asiaa:

”Se on se vertaistukiryhmä ainoastaan. Ja jos on itte aktiivinen niin sitte voi ehkä jotakin, tosi harvoin saa mitään... Hoitohenkilökunnalta saa tosi harvoin mitään apua, mää oon ainaki kokenu sen niin että vähästä on.”

Pääasiassa läheisten saama tuki on keskustelua, ja läheisten kokemuksen mukaan ei muunlaista tukea oikein voi saada. Moni läheinen koki, että he olivat saaneet eniten irti vertaistukiryhmässä käymisestä. Vertaistuki koettiin läheisten kesken omaksi tukiryhmäksi. Vertaistukiryhmien ohjaajina toimivat Syömishäiriö yhdistyksen jäseninä olevat läheiset, joiden elämän tilanne on parempi ja joilla on voimavaroja toisten tukemiseen. Sairastuneille on tukiryhmiä ja kaveritoimintaa, jossa nuori saa henkilökohtaista vertaistukea. Läheisten mukaan Syli pyrkii tukemaan läheisiä ja heidän mukaan Tampereelle on avattu Syömishäiriöliiton toimesta toimintakeskus. Nuorille on suunnattuja tukitoimia haastatellun läheisen mukaan ovat esimerkiksi nettijutut. Läheisten mukaan vertaistukiryhmät ovat helposti tavoitettavissa ja niiden toimintaan on helppo mennä mukaan. Eräs läheinen kertoi vertaistuen olevan tavoitettavissa ja piti itseään onnekkana, että päässyt kulkemaan vertaistukiryhmien tapaamisiin, sillä hänellä oli vertaistukiryhmään matkaa 80 kilometriä suuntaansa, sillä usein työajat voivat vaikeuttaa vertaistukiryhmissä käymistä ja se että nuoremmat lapset olivat jo niin isoja, että pärjäävät omillaan ilman lapsenvahtia. Läheisten vastaukset painottivat sitä, että vertaistukiryhmät ovat kaikkien saatavilla, toisin kuin Internetti, sillä kaikilla ei ole Internetiä. Läheiset saavat tukea, vaikka sairastunut olisi täysi-ikäinen ja vanhemmat eivät saisikaan hoitohenkilökunnalta minkäänlaisia tietoja sairastuneen tilasta. Vertaistukiryhmästä läheiset saavat tukea, vaikka nuorta ei olisi diagnosoitu syömishäiriöiseksi. Kaikki läheiset eivät ole sellaisia, että he etsisivät vertaistukea Internetistä keskustelupalstoilta. Yleisesti tietoa syömishäiriöistä on saatavilla, esimerkiksi kirjastossa ja Internetissä.

Eräs läheinen oli ollut mukana ensitieto-päivässä ja kuvaili infoa näin:

”Kun neiti oli osastolla, meillä oli yks sellasta, jossa oli 2 hoitaja ja vanhemmat ja sisarukset, tunnin juttelu juttu, mutta tuntui ettei siitä oikein saanut mitään irti.”

Erään läheisen mukaan näitä ensitieto-päiviä ei enää järjestetä, vaikka oli itse ollut aikoinaan mukana sellaisessa. Ensitieto-päivä oli läheisen mukaan tiedollinen eli informatiivinen tapaaminen, jossa kerrottiin syömishäiriöstä. Läheisen mukaan ensitieto-päivässä oli mukana eri alueittain lääkäreitä, jotka kertoivat syömishäiriön lääketieteellisistä puolista ja lisäksi mukana oli ollut psykoterapeutti. Eräs läheinen oli saanut tietää Sylin vertaistukiryhmästä ensitieto-päivän kautta. Läheiset olisivat kaivanneet ensitieto-päivässä muunlaistakin tietoa, kuin vain tietoa sairaudesta, kuten esimerkiksi, missä läheinen pääsee kertomaan omasta ahdistuksestaan.

Läheisten kokemusten mukaan arki läheisen ja syömishäiriöön sairastuneen kanssa on molemmin puolin hämmentävää ja molemmat etsivät keinoja arkeen ja toisen ymmärtämiseen, miten läheinen viettää aikaa nuoren kanssa. Syömishäiriö vaikuttaa läheisiin psyykkisesti ja se on läheisten mielestä iso juttu, sillä arjen keskellä ja sairauden aiheuttamien paineiden alla läheisen on vaikeaa hahmottaa ja saada tunteuksiaan koottua, niin että edes itse ymmärtäisi selkeästi, miten voi psyykkisesti. Jos läheinen eksyy ajattelemaan negatiivisesti sairastuneen kanssa elämisestä, tällöin läheinen ja sairastuneen välit joutuvat kriisiin, eikä eheytyminen tai elämän uudelleen rakentaminen onnistu kummaltakaan, läheiseltä tai syömishäiriöön sairastuneelta. (Lahtinen 2008, 19). Läheiset kokivat, että olisivat tarvinneet selkeää ja säännöllistä tukea sairauden alkuvaiheessa. Läheiset kokevat tarvitsevansa ammatti-ihmisen apua, jotta ymmärtäisivät syvemmillä tasolla niitä omia mietteitä, pohdintoja ja tunteuksiaan ja omaa olemistaan. Ja jotta läheinen voi hyväksyä ja ymmärtää tapahtunutta ja omia ajatuksiaan ja tunteuksiaan, on läheisten mukaan tärkeää saada ammatillista tukea.

Psykoterapialla tarkoitetaan mielenterveysongelmien ja kriisien hoitoa puhumalla psykoterapeuttisessa yhteistyösuhteessa. Psykoterapeutti voi olla koulutukseltaan psykologi, psykiatri, erikoissairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä tai teologi. (Mielenter-

veyden keskusliitto, 2012.) Monet läheiset toivoisivat saavansa psykoterapeuttista ammattiapua, mutta sinne on vaikeaa päästä.

Yleensä ahdistunut henkilö purkaa oloaan puhumalla ja sanoilla. Näillä puramme ahdistusta ja saamme ilmennettyä hätämme muilla. Traumapsykologilla pyritään saamaan potilas ilmaisemaan tunteensa ja ongelmat vapaasti. Ilmapiiiri traumapsykologilla käydessä pyritään pitämään turvallisena ja luottamusta herättävänä. (Palosaari 2008, 137-139.)

Läheiset kokevat vertaistukiryhmän käytännölliseksi tueksi, ja osa läheisistä keskusteli Syömishäiriöliiton Sylin verkkosivuilla, jossa on vanhemmille suljetturyhmä. Kaikki tukipalvelumuodot takaavat vaitiolovelvollisuuden. Vanhemmat saavat keskenään keskustella suljetuilla verkkosivuilla, eikä nuoret pääse seikkailemaan tai tunnistamaan läheisiään. Syömishäiriöliiton verkkosivut ovat läheisille ja sairastuneille olevat keskustelupalstat ovat turvalliset ja tarkasti valvottuja. Osa läheisistä oli ollut yhteydessä Syömishäiriöliiton puhelinapuun, ja se oli läheisten mukaan suunnattu vanhemmille. Läheisten mukaan puhelinapu on puhelimitse tehtävää vertaistukea, josta läheiset saavat neuvoja arkipäivän tilanteisiin ja johon he voivat kertoa huolistaan ja murheistaan. Puhelinapu toimii vapaaehtoisten voimin ja läheiset voivat soittaa tähän puhelin päivystykseen.

Vertaistuki on tärkeää, sillä läheisten on vaikeaa kuvitella muunlaista tukea, kuin asianjakamista ja kokemista. Vaikka vertaistukea on läheisille tarjolla, sitä saisi olla enemmän. Erään läheisen mukaan, jos hänen olisi mietittävä muita tukikeinoja, olisi eräs tukikeino läheisille hakeutua vapaaehtoistyöhön tai johonkin muuhun ryhmään, vaikka itse ollut ollutkaan mukana vapaaehtoistoiminnassa. Läheisten mukaan kaikki läheiset eivät aina jaksaa tai välttämättä löydä apua itselleen. Läheinen löytää voimia jaksamiseensa positiivisesta elämänkatsomuksesta, kuten toivo paranemisesta, sekä yhteiskunnan tukitoiminnoista. (Tamminen 2007, 53). Vertaistukiryhmänohjaajiksi lähteneet läheiset haluat osaltaan auttaa ja tavoittaa muita samassa tilanteessa olevia läheisiä. Läheiset kaipaivat että heitä kannustettaisiin, että syömishäiriön sairastuneen kanssa jaksaa. Toiveena oli että läheiset saisivat tukea sairastuneen hoitoon, sillä sairastuneen hoito on usein läheisten vastuulla ja läheiset tekee usein sen työn,

mikä pitäisi olla hoitohenkilökunnan tehtävänä. Läheiset toivoivat saavansa jatkossakin tukea, joka on säännöllistä.

Läheisillä oli kokemuksia Kelan (kansaneläkelaitos) tarjoamasta tuesta, johon edellytettiin lääkärin lausunto. Kelan kautta saatava vanhempien tuki tarjoaa vanhemmalle tai vanhemmille 20 kertaa ammattitaitoisen psykoterapeutin tapaamisen. Tätä tukikeinoa ei saa automaattisesti Kelalta, vaan läheisten on erikseen haettava tätä tukea. Jos nuorta ei ole mukana hoitokontakteissa, edellyttää se lääkärin lausuntoa, jotta vanhemmat voivat hakea tätä tukimuotoa. Erään läheisen mukaan kouluterveyden lausunto ei riitä, että tätä tukea voitaisiin hakea Kelalta.

Läheisten mukaan tämän tuen saamisessa on useita erilaisia kynnyksiä vanhempien näkökulmasta katsottuna. Läheinen oli kuullut vertaistukiryhmässä Sointu-projektista. Huoltoliitolta saa tukea ja eräs läheinen oli ollut osallisena yhdessä huoltoliiton projektissa, sointu-projektissa, jota oli rahoittanut raha-automaattiyhdistys. Käytännön tasolla tämä tarkoitti läheisten näkökulmasta, että läheiset osallistuivat 6 tapaamiseen, 3 syksyllä ja 3 keväällä. Tapaamiset olivat viikonlopputapaamisia, jotka kestivät perjantaista sunnuntaihin. Sointuprojektiin osallistui läheisen mukaan 5 perhettä. Viikonlopputapaamisissa sai olla mukana koko perhe ja yhdellä perheellä oli mukana 3 tytärtä, joista yhdellä oli syömishäiriö. Tälle yhdelle perheelle oli järjestetty erikseen omaa ohjelmaa, ja vanhemmille omaa ohjelmaa. Viikonloppu tapaamiset sisälsivät asiantuntijan luentoa ja mukana olleille lapsille oli järjestetty omaa ohjelmaa. Vanhemmat tapasivat perjantaina ja tapaamisissa tutustuttiin ja keskusteltiin ja syötiin yhdessä sekä ryhmäydyttiin vapaamuotoisesti. Viikonlopputapaamisten ideana oli että vanhemmat saivat olla yhdessä vanhempina.

Tukikeinot eivät ole läheisten mukaan automaattisesti saatavilla, mutta jos tietää mitä etsii niin silloin ne on saatavilla. Läheisten kokemuksista päätellen läheisten on vaikeaa päästä Psykiatrisen poliklinikalle, sillä jonot ovat pitkiä ja ajat saattavat peruuntua, eikä apua saa jos tilanne on akuutti. Eräs läheinen kommentoi:

”Monesti tyttö tarvitsee tukea ja apua öisin. Mä sitä tuen ja autan. Aika raskasta tämä on, kun töissäkin pitäisi käydä. Tytölläni on erittäin vakava masennus johtuen bulimiasta. Hän yritti kuukausi sitten itsemurhaa syömällä vahvoja lääkkeitä ja viiltelemällä

itseään. Kaikista pahinta, häntä ei ole edes otettu hoitoon. Ei ilmeisesti ole hoitohenkilökunnan mielestä tilanne akuutti. Toivottavasti muualla Suomessa on parempi tilanne.”

Monesti läheisten tarvitsema tuki on käytännöllistä, kuten neuvoja ja apua sairastuneen hoitamiseen. Ja usein huoli sairastuneesta ja syömishäiriöön sairastuneen hoidosta vie paljon läheisen aikaa. Läheiset eivät usein pysty auttamaan sairastunutta, vaikka olisivat mukana monessa arjen toiminnassa.

Syömishäiriöön sairastunut, varsinkin anoreksiassa, ortoreksiassa ja bulimiassa henkilön nälkiintyessä pidemmän aikaa ja tällöin henkilön pakonomainen käyttäytyminen vahvistuu. Syömishäiriöisen ajatukset ja mielipiteet ovat järkähtävämpiä, eli henkilö ei tiedosta omaa tilaansa ja tajua toimintansa olevan vaaraksi itselleen. (Van Der Ster 2006, 76.)

Läheisten kokemusten mukaan tukikeinoja ei ole helppo saada, ja siihen vaikuttavat sellaiset asiat, kuten onko nuori hoidonpiirissä, vai ei. Osa haastatelluista läheisistä toivoivat, että heitä olisi informoitu vanhempina tukikäynneistä, joista he olivat saaneet tietää myöhemmin. Läheiset vastasivat haastattelussa toivovansa vanhemmille suunnattua tukea:

”Ja vanhempi tarttis nimenomaan ihan henkilökohtaista ja vanhemmat henkilökohtaisesti tukee ja sit niitä ei kyllä ole.”

”Keskustelu mahdollisuutta jakaa ja tota jotenki aattelin itse että joku säännöllinen esim. vanhempien tukikäynnit. Olis varmaan ollu tosi hyvä, kun se olisi niinkö järjestynt. Tai että olisin ollut tietoinen, että jotenki sen tyyppistä keskustelua, syvempää keskustelua ja jakamista ja se olisi ollut mitä olisin itse hakenut.”

Tukitoimet eivät aina tule vanhempien tietoon. Erään läheisen mukaan terveydenhoitaja on usein linkki, joka viestittää, mutta aina tämä tieto ei tavoita vanhempia, sillä nuori ei tule kertoneeksi vanhemmille, että näille olisi tällaista tukea tarjolla. Läheisten mukaan alkuaikoina ja alku vuosienkin aikana vanhemmilla ei ole voimia lähteä etsimään itselleen apua ja tukea. Usein läheisten tuen ja avun tarve on yksilöllistä on

raskaan asian kanssa. Läheiset kaipaavat, että tietoa, ymmärrystä, ja että he pääsevät purkamaan tuntemuksiaan, saisi apua syömishäiriöisen tukemiseen ja että vanhemmat otettaisiin mukaan sairastuneen hoitoon. Ja vaikka läheinen olisikin täyttänyt 18 vuotta, läheiset kaipaavat silti taloudellista tukea. Syömishäiriö on läheisten kokemana haasteellista, raskasta ja usein syömishäiriöön sairastuneen sisaruksetkin kärsivät. Läheiset toivoivat taloudellista tukea, jotta saisivat ostettua yksityiseltä puolelta syömishäiriöön sairastuneelle tukipalveluita. Sairastunut vaikuttaa läheisten jakamiseen ja sisaruksiensa jaksamiseen. Läheisten toiveena oli osallistua voimauttaviin kokemuksiin, tilaisuuksiin ja kuntoutukseen. Usein läheisten voimavarat ja jakaminen menee syömishäiriöisen tukemiseen ja auttamiseen. Jokaisella läheisellä on omat tapansa käsitellä tapahtuneet ja läheiset tarvitsevat jokainen henkilökohtaista tukea, tuki ei ole aina samanlaista. Toiset läheiset tykkäävät, että voivat puhua ja keskustella isossa ryhmässä, mutta toiset läheiset haluavat kahdenkeskisiä keskustelutuokioita ammatti-ihmisen kanssa.

Läheisten on vaikeaa tukea syömishäiriöistä, sillä usein omat voimat ovat vähissä, eikä läheinen yksinkertaisesti jaksaa tukea syömishäiriöön sairastunutta. Ja vaikka läheisten kokeman mukaan syömishäiriöön sairastuneen kuunteleminen on tärkeää, on se usein haasteellista, sillä sairastunut ei aina halua kertoa. Sairastuneelle on tärkeää kertoa, että tämä on tärkeää, ja että sairastunutta kannustetaan, että sairastunut on tärkeä ihminen sairaudestaan huolimatta. Läheisen työ voi jatkua useiden vuosien ajan. (Tamminen 2007, 53). Läheiset kokivat, että on heidän tehtävänsä ottaa selkoa sairaudesta, mitä tämä sairaus on ja kuinka se toimii. Läheisille on tärkeää ymmärtää sairastunutta jollakin tavalla ja tasolla. Sairastuneen tukemisessa läheiset tuntevat yhdessä olon ja yhdessä tekemisen tärkeää. Sairastunut pääsee näin harjoittelemaan sosiaalisia taitoja, mutta se on usein haasteellista, sillä vakavasti syömishäiriöinen ei ota vastaan minkäänlaista kommunikointia. Läheisillä on raskasta, sillä heistä tuntuu kuin kaikki vastoinkäymiset, mitä syömishäiriöön sairastuneelle tulee, olisivat maata kaatavia. Pakonomainen toimiminen on sairastuneelle puolustusmekanismi, kuinka käsitellä vaikeita tunteita. (Kristeri 2005, 30). Usein sairastunut usein nukkuu ja voi olla viikkoja syömättä ja esimerkiksi juo vain teetä. Läheiset kokevat olevansa voimattomia, kun sairastunut on täyttänyt 18 vuotta. Syömishäiriöön sairastunut saattaa kommentoida ja huomioida nuorempien sisarustensa ruokatottumuksia, kuten eräs haastateltu läheinen kertoi. Läheisille on tärkeää, että he erottavat sai-

rauden takaa sen henkilön, oli se lapsi, sisko tai puoliso. Läheisten mielestä on tärkeää pitää huoli syömishäiriöön sairastuneen turvallisuudesta, sillä usein sairauteen liittyy itsensä rankaiseminen ja sairastuneella voi olla itsetuhoista käyttäytymistä ja fyysistä itsensä satuttamista. Läheisistä heille jää vastuu sairastuneen turvallisuudesta ja tällöin, esimerkiksi vanhemmat joutuvat seuraamaan ja valvomaan nuoren käyttäytymistä tämän ollessa kotona, tämä on tärkeää rajuimmassa ja akuuteimmissa sairastumisissa. Sairastuneen pakonomaisen käyttäytymisen taustalla ovat usein negatiiviset näkemykset itsestä. (Kristeri 2005, 30-31). Eräs läheinen kertoi:

”Itse jouduin, esimerkiksi veitset, kerta kaikkiaan piilotin ne terävät veitset. Aikaisemmin oli ollut ennen kuin tää syömishäiriö tuli niin selvästi esiin, oli viiltelyä. Ja kun tuli esimerkiksi esiin punteilla hakkaamista, mutta ennen kuin se tuli esiin ja aina sähän et tuu vanhempana tietäneeksi ja ennen kaikkia mähän ajattelen omasta lähtökohdasta.”

Usein Syömishäiriöön sairastuneet nuoret ovat kotona vanhempiensa luona, ja tällöin vastuu syömishäiriöön sairastuneen turvallisuudesta on vanhemmilla, halusivat he sitä tai ei. Kun sairaus on todettu, joutuu tällöin tekemään monenlaisia järjestelyitä. Tärkeintä turvallisuuden takaamisessa ovat arkirutiinit ja että vanhemmat ovat sairastuneen saatavilla ja tavoitettavissa. Suurelta osalta rutiini liittyvät ruokailuun. Läheisten mukaan on tärkeää säilyttää tietty ruokarytmi ja painottaa sairastuneelle, että tämän on tultava mukaan ruokailuun, vaikkei tämä söisikään. Läheisten on pyrittävä osoittamaan välittämistä ja kärsivällisyyttä. Läheisten mukaan syömishäiriö vaikuttaa sairastuneeseen ja läheisiin psyykkisesti. Läheisten on tärkeää asettaa rajoja sairastuneen käyttäytymiseen. Läheisten näkökulmasta murrosikäisen syömishäiriöön sairastuneen kanssa arki on erityisen haasteellista, sillä nuori vastustaa kaikkea ja vanhempi kokee olevansa täysin hukassa. Ja tämän takia läheisistä rajojen vetäminen on tärkeää, että vanhemmat jaksavat arkea ylipäättänsä ja vaikka on rajat olisi vanhempien vältettävä toiminnassaan nuoren liiallista kontrolloimista. Läheisillä ei ole aikaa miettiä kielteisiä ja negatiivisia ajatuksia syömishäiriöön sairastuneesta, sillä tämä on heille kaikesta huolimatta hyvin tärkeä henkilö. (Lahtinen 2008, 19). Läheisten näkökulmasta on pyrittävä välttämään liiallisia kontrolloita, sillä se aiheuttaa ylimääräisiä yhteenottoja. Läheisistä syytely ja liiallinen vaatiminen pitäisi saada lopetettua. Ja tässä läheiset näkevät sen kuinka hyvin he ymmärtävät sairautta ja mitkä ovat ne

läheisten voimavarat ja kyvyt. Luottamuksella on tärkeä osuus sairastuneen hoidossa ja arjessa. Läheisten kokemana luottamus on tärkeää ja varsinkin kun nuori on sairastunut syömishäiriöön, joutuu luottamuksen rakentamaan useaan kertaan. Läheinen on monta kertaa ajatellut ja uskoo, ja haluaa uskoa hyvää ja luottaa siihen omaan nuoreen, mutta monta kertaa läheinen joutuu pettymään. Pakonomainen käyttäytyminen, kuten tässä tapauksessa sairastunut kieltäytyy syömästä, uusiutuu helposti, esimerkiksi stressi voi laukaista pakonomaisen käyttäytymisen, vaikka tilanne olisi lähtenyt parempaan päin. (Kristeri 2005, 30-31). Läheisille on tärkeää, että he voivat pitää yllä hyvän suhteen nuoreen, ja tässä nuosee esiin läheisen ja syömishäiriöön sairastuneen keskinäinen keskustelu ja viestintä. Yleensä läheisten kokemusten mukaan sairaus tulee vanhemmille yllätyksenä, joten on pyrittävä keskustelemaan ihan arkipäivän asioista, ilman syyttelyä, niin että syömishäiriöön sairastunut tietää voivansa puhua läheisilleen mieltä painavista asioista ja että he voivat yhdessä rakentaa luottamuksen uudelleen. Läheisistä tuntuu kuin syömishäiriöön sairastunut olisi omassa maailmassaan ja läheisten kärsivällisyys ja sen siirtäminen siihen suhteeseen ja syömishäiriötä sairastavaan. Läheisten on hyvä nähdä, että sairastuneen kanssa mennään eteenpäin ja sairastuneesta löytyy hyviä puolia. Usein sairastuneen tavoittaminen on haasteellista, vaikka läheinen asuisi samassa asunnossa. Läheisten on löydettävä niitä pieniä positiivisia asioita sairastuneen kanssa. Läheiset kokevat saavansa paljon, sillä he kasvavat henkisesti ja oppivat ymmärtämään elämään uudesta näkökulmasta, vaikka syömishäiriöisen tukeminen on raskasta ja pitkäjänteistä. (Lahtinen 2008, 19). Läheinen tulee tietää, että toivoa on. Ja sen viestiminen sairastuneelle. Jossain vaiheessa tulee eteen sairastuneen muuttaminen kotoa, ja tällöin läheisillä on iso huoli nuoresta ja silloin korostuu sairastuneen ja läheisen suhde. Ottaako sairastunut yhteyttä läheisiinsä, jos hänen tilansa heikkenee, vai mitä? Monet läheiset toivovat, että sairastunut saisi sairauden hallintaansa, jotta he pystyisivät elämään normaalia elämää, eikä sairaus hallitsisi koko elämää. Vanhempien on pyrittävä auttamaan omillaan asuvaa syömishäiriöön sairastunutta välillisesti, ja haettava apua, jos sairastunut itse ei tajua. Apua ei ole kenellekään automaattisesti tarjolla. Kun läheinen huomaa omillaan asuvan syömishäiriöön sairastuneen tilan huonontuneen, on tärkeää että läheinen pyrkisi saamaan sairastuneen itse tajuamaan tilansa huononeminen. Läheinen voi tällöin kysyä sairastuneelta tai viestittää, että olisiko nyt hyvä mennä lääkäriin. Ja läheisten olisi hyvä pitää yhteyttä sairastuneeseen, jotta

tämän tila ei pääsisi heikkenemään niin huonoksi, että sairastunut viedään sairaalaan vasten tahtoaan.

6.3 Nykyinen tukitoiminta ja sen kehittäminen

Pääasiallinen tukitoiminta syömishäiriöön sairastuneen tukemiseen on vertaistuki. Syömishäiriöliiton jäsenyhdistyksissä järjestetään syömishäiriöön sairastuneen vanhemmille ja läheisille vertaistukiryhmiä, joissa läheiset tapaavat samassa tilanteessa olevia tai läheisiä, jotka ovat käyneet läpi saman tilanteen, läheisen sairastumisen syömishäiriöön (Syömishäiriöliitto, 2012). Syömishäiriökliniikka tarjoaa vanhemmille vanhempainryhmää, jossa käydään läpi sairauden kulkua, läheisten merkitystä sairauden kulussa ja vanhempien jaksamista, sairaudesta yleisellä tasolla, niin ettei ryhmässä keskustella yksilöllisistä hoitosuunnitelmista sekä yleisistä toimintamalleista (Syömishäiriökliniikka, 2011). Lisäksi Syömishäiriökliniikka järjestää perhetapaamisia, joissa keskustellaan perheen kuulumisista ja näkemyksistä, siitä mihin suuntaan sairauden hoito on menossa (Syömishäiriökliniikka, 2011). Läheiset voivat saada hyvin vaihtelevasti tietoa ja apua eri alueiden terveystieteistä, terveydenhoitajilta sekä käynnissä olevilta projekteilta. Läheiset kaipaavat pääasiallisesti tukea, jossa pääsevät puhumaan ja kertomaan omista näkemyksistä, ajatuksista ja kokemuksista muille, jotka ovat käyneet läpi samat tapahtumat. Nykyisin vallitsevassa hyvinvointiajattelussa järjestöillä on suuri merkitys palveluiden tuottamisessa ja niiden spesialisointi eli erikoistuminen rajattuihin ongelmiin ja järjestöt pyrkivät tarjoamaan joitakin saatavilla olevia vastauksia mieltä askarruttaviin ongelmiin ja kysymyksiin. (Murto 2003, 76-77).

Erityisesti tarvetta olisi ammatti-ihmisten kanssa puhumiselle, kuten terapeutille. Läheiset ja sairastunut oppivat ymmärtämään paremmin itseään keskustellessaan terapeutin kanssa. Henkilö oppii psyykkisestä kivustaan puhumalla ja koskettamalla sitä ja usein yksilö tarvitsee terapeutin apua, jotta pääsee kosketuksiin oman tajuntansa kanssa. (Antikainen ja Ranta 2008, 89). Läheisten on vaikeaa päästä puhumaan ammatti-ihmisten kanssa, sillä jonot niihin ovat pitkiä. Lähtökohtana auttamiselle on kokemus välittämisestä ja tavoitteena on tuntee tulevansa ymmärretyksi, nähdyksi ja kuulluksi. (Svennevig 2005, 175).

6.4 Tutkimuksen päätelmät

Läheisten ja vertaistukiryhmien sekä työntekijöiden vastauksissa korostui vertaistuki ja sen merkitys läheisten tukemisessa. Vastauksista ilmenee selkeästi tuen tarve, niin vertaistuen kuin ammatti-ihmisten, kuten keskustelu psykoterapeutin kanssa. Läheisten on vaikeaa tavoittaa ammatti-ihmisiä, joiden kanssa voi luottamuksella puhua perheen asioista. Tuloksissa näkyy puhumisen ja informaation tarve. Läheiset tarvitsevat tietoa sairaudesta ja ohjeita arjen tilanteisiin, yhtälailla kuin tietoa siitä, mistä he saavat itselleen apua ja tukea arkeen. Varsinkin sairauden ilmenemisen alussa läheisille on tärkeää saada tietoa sairaudesta, tukea käytännön elämään sekä konkreettisia neuvoja. (Koskisuus & Kulola 2005, 51). Vertaistukiryhmät ovat tärkeä tukimuoto ja useille läheisille se on ainoa tukimuoto, joka on läheisten tavoitettavissa. Läheisten saatavilla olevat tukikeinot ovat vähäisiä, sillä monella läheisellä on pitkämatka vertaistukiryhmään ja tapaamiskertoja on yleensä vain kerran kuukaudessa. Vertaistukitoiminnassa kaikki ovat tasavertaisia ja siinä pyritään jakamaan kokemuksia samassa tilanteessa olevien kanssa. (Kuuskoski 2003, 31). Kuinka läheinen saa tukea akuuteissa tilanteissa, sillä julkisen puolen hoitohenkilökunnalla ei tahdo olla voimavaroja tukea läheistä, kun keskitytään hoitamaan akuutissa tilanteessa olevaa syömishäiriöön sairastunutta. Vertaistuessa on tärkeää kokemustiedon jakaminen ja se helpottaa saamaan otteen ongelmasta ja sen purkamisessa. (Kuuskoski 2003, 32).

Yhteiselo läheisen ja syömishäiriöisen kesken on haasteellista, läheinen ei saa kiitosta sairastuneen tukemisesta. Vastavuoroisuus voi puuttua tai se voi olla vähäistä, joten läheinen voi kokea olevansa mietteineen yksin. Läheisillä on lupa murtua ja kertoa tunteistaan ja pahasta olostaan yhtälailla kuin sairastuneella. Läheiset saavat vertaistuesta voimaa. Vertaistukiryhmien järjestäjänä toimii järjestöt ja julkinen terveydenhuolto. (Lahtinen 2008, 17 ja 101.)

Läheisen ja omaishoitajan työ on vaativaa ja raskasta. Hoitajalle, eli läheiselle on tärkeää luottamus hoidettavaan ja että hoidettava voi kaikin mahdollisin tavoin elää normaalia elämää kaikesta huolimatta. (Tamminen 2007, 53.)

Läheinen voi saada kuuntelijan, jolle puhua ajatuksistaan ja tuntemuksistaan, julkisen terveydenhuollon kautta. Myös kirkko ja seurakunnat tarjoavat keskustelu ja kuunte-luapua, sitä tarvitseville. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko). Kela tarjoaa lapsille ja nuorille ja heidän perheilleen sopeutumisvalmennus- ja perhekurseja, kun perhe kohtaa äkillisen sairastumisen ja tukee perhettä sairastumisen aiheuttamassa elä-mäntilanteessa. (Kela 2012). Mutta läheisten saama tuki on usein kertaluontoista, ja syömishäiriöön sairastunut on mukana, jolloin läheiset eivät pysty kertomaan kaikkia ajatuksiaan ja tuntemuksiaan. Läheiset kokevat tarvitsevansa henkilökohtaista tukea, ja sitä on hyvin vähän tarjolla, jos ollenkaan. Pääasiallinen tukimuoto läheisille on keskusteluterapia, vaikka se ei olisikaan ammatti-ihmisten järjestämää, saavat lähei-set paljon irti, esimerkiksi vertaistukiryhmistä. Järjestö tai yhdistys edustaa tiettyä jä-senkuntaa, ja pyrkii ajamaan näiden etua. (Lahti 2003). Jokaisella vertaistukiryhmällä on ainutkertainen sisältö ja pyrkimys. (Kuuskoski 2003). Tukitoimia on syömishäiriöis-ten läheisille, mutta ne eivät ole heti saatavilla, esimerkiksi henkilö, jolla ei ole Inter-nettiä, ei löydä helpolla kanavia, joiden kautta löytäisi itselleen tukikeinoja. Vaikka vertaistukitoimintaa on, ei sitä siltikään ole jokaisella paikkakunnalla, ja jos tilanne sattuu olemaan akuutti, läheinen joutuu odottamaan pahimmassa tapauksessa kuu-kauden seuraavaan vertaistukiryhmän kokoontumiseen. Puhelintuki kaikkien saata-villa, mutta pystyvätkö läheiset kertomaan, sen mitä haluavat puhelimesta. Kun ihmi-set keskustelevat kasvotusten, samalla toinen voi kuunnella puhetta mutta myös ke-hon kieltä. Jääkö tässä puhelintuessa osa läheisen kuulemisesta pois? Toki vertais-tukiryhmässä kävijät ovat fyysisesti paikalla ja voivat näin tulkita ja kuunnella muita läheisiä vertaistukiryhmässä. Jokaisella pikkupaikkakunnalla ei ole vertaistukiryhmiä, ja läheisten saama tuki monissa kunnissa on terveyskeskusten ja läheisten oman aktiivisuuden varassa. Syömishäiriöön sairastuneen läheisille suunnattuja tukitoimia olisi hyvä olla tarjolla, niin ettei ne olisi täysin vapaaehtoisten toiminnan varassa, ku-ten esimerkiksi vertaistukiryhmät toimivat tällä hetkellä lähes kokonaan vapaaehtois-ten vetäminä.

7 Lopuksi

Opinnäytetyössä pyrin tutustumaan saatavilla olevaan aineistoon monipuolisesti. Jos aloittaisin opinnäytetyön nyt, varaisin sen aineiston keruuseen ja kirjoittamiseen enemmän aikaa. Opinnäytetyöltäni puuttuu tilaaja, jonka luultavasti olisin saanut, jos olisin ollut aikaisemmin liikkeellä. Aineistoa sain paljon, ja koen sen olleen hyvä, sillä oli materiaalia, jota käsitellä. Aihe tai tutkimuksen kohde ei ollut entuudestaan täysin tuttu, olen aikaisemmin ollut sivusta seuraajan roolissa. Kerätessäni tietoa olin tietoinen Syömishäiriöliitosta, mutta sen toiminta ei ollut täysin tuttua ja haastatellessani aluejärjestöjen työntekijöitä, opein aivan uusia asioita järjestön toiminnasta ja toimintamenetelmistä.

Haasteena oli käydä aineistoa läpi ja karsia sieltä epäolennaisia asioita pois. Haastatteluiden toteutus tapahtui kiireellä, ja jos nyt aloittaisin tutkimuksen teon, muokkaisin haastattelukysymykset toisin, jotta saatava aineisto vastasi tutkimuskysymykseen tarkemmin ja seikkaperäisemmin. Aloittaessani tutkimusta pohdin, saisinko läheisiä ja työntekijöitä riittävästi haastateltaviksi. Onneksi haastateltavia löytyi, vaikka haastatteluiden toteutus jäikin melko myöhäiseen ajankohtaan, tästä johtuen aineisto piti käydä kiireisesti lävitse. Jos aikaa olisi ollut enemmän aineistosta olisi varmasti saanut enemmän irti. Pyrin löytämään ja tarkentamaan aineiston käsittelyssä aineiston pääkohtiin, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen.

Opinnäytetyössä saatuja tuloksia on mahdollista käyttää ja hyödyntää, esimerkiksi syömishäiriöön sairastuneiden läheisten tukitoimien tarjoajat. Opinnäytetyössä onnistuin tuomaan hyvin näkyviin, millaista tukea läheiset selkeästi toivoisivat saavansa. Opinnäytetyössä tutkittua aihetta voisi tutkia lisää, sillä aihe on aina kiinnostava ja ajankohtainen. Aiheena eli tutkimuskysymyksenä voisi olla esimerkiksi, miten hoitohenkilökunta kokee auttavansa syömishäiriöön sairastuneen läheisiä tai kuinka hoitohenkilökunta kokee läheisten reagoivan ja sopeutuvan syömishäiriöön sairastuneeseen. Toisaalta aihetta voitaisiin tutkia, esimerkiksi, kuinka läheinen voi tukea syömishäiriöön sairastunutta.

LÄHTEET

- Alasuutari, Pertti. 1995. Laadullinen tutkimus. 3.painos. Vastapaino. Jyväskylässä 2001.
- Anoreksia, 2009. Viitattu 3.10.2012 www.anoreksia.fi
- Antikainen, Risto ja Ranta, Mauri. 2008. Kohti vastavuoroisuutta -psykoterapeuttinen hoitosuhde. Toimittanut Antikainen Risto ja Ranta Mauri. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki. 2008. 89.
- Bulimia, 2009. Viitattu 3.10.2012 www.bulimia.fi
- Claude-Pierre, Peggy. 2000. Syömishäiriöiden salainen kieli, miten ymmärtää ja hoitaa anoreksiaa ja bulimiaa suomentanut Mirja Rutanen (The secret language of eating disorders). Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 2000.
- E-Mielenterveys. 2012. Viitattu 14.11.2012 <http://www.e-mielenterveys.fi/>
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 2008. 174.
- Haasteena haastattelu, 4.10.2000 . Viestintätieteiden yliopistoverkosto. Jyväskylän yliopisto. Viestintätieteiden laitos. Puheviestintä. <http://www.jyu.fi/viesti/verkkotuotanto/haastattelu/> 22.10.2012
- Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko ja Sajavaara, Paula. 2008. Tutki ja kirjoita. Otavan Kirjapaino Oy. Keuruu. 2008. 200.
- Hyvärinen, Matti ja Löyttyniemi, Varpu. 2005. Kerronnallinen haastattelu teoksessa Haastattelu –tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus toimittaneet Ruusuvoori, Johanna & Tiittula, Liisa. Gummerus Kirjapaino Oy. 2005. 196.
- Karjalainen Jarmo. Laadullisen aineiston analyysi ja tulkinta. 14.6.2011. <http://www.kajak.fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Laadullisen-analyysi-ja-tulkinta> 16.10.2012

Jaatinen, Eila. 2004. Kun läheisen mieli murtuu –omaiset kertovat, toim. Jaatinen Eila. KIRJAPAJA OY. Helsinki. 2004.17

Kaventaja. 2012. Hyvinvoinnin ja terveyserojen kaventaminen. Viitattu 14.11.2012 http://www.thl.fi/fi_FI/web/kaventaja-fi

Kela. 2012. Kansaneläkelaitos. Viitattu 15.11.2012 <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/101110084719HL?OpenDocument>

Keski-Rahkonen, Anna, Charpentier, Pia ja Viljakainen, Riikka, Syömishäiriöt - läheisen opas. Ws Bookwell Oy. Porvoo. 2010.129-130.

Koskisuus, Jari & Kulola, Tarja. 2005. Yhdessä yksin? Mielenterveysongelma parisuhteessa ja perheessä. Edita Prima Oy. Helsinki. 2005. 51, 69, 79, 87.

Kriesteri, Irina. 2005. TUNTEET JA SYÖMINEN. kirjapaja Oy. Helsinki. 2005.30,31, 126, 127, 131.

Kuuskoski, Eeva. 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä kirjassa Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat –sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhannella. Toimittaneet Jorma Niemelä ja Virpi Dufva. PS-kustannus. WS Bookwell Oy. Juva. 2003. 31, 32, 33.

Lahti, Pirkko. 2003. Järjestöjen edunvalvonta teoksessa Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat –Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhannella toimittaneet Niemelä, Jorma & Dufva, Virpi. PS-kustannus WS Bookwell Oy. Juva. 2003.

Lahtinen, Pirkko. 2008. Omainen auttajana, omaishoitajan kasvu. Suomen mielenterveysseura. 2008. 17, 19, 101.

Leppä, Asta. 2012. Ylen ajankohtaisohjelmassa Seitsemäs taivas 2.11.2012. Yle. 2012.

Palosaari, Eija. 2008. Lupa Särkyä -kriisistä elämään. Edita Prima Oy. Helsinki 2008. 137-139.

Psykosomaattinen oireilu. 2006. Psykosomaattinen oireilu, Potilasopas, ylioppilaiden terveydenhoitosäätiö. Kirjoittanut psykologi Minna Martin ja yhteisöterveyden ylilääkäri Kristina Kunttu, YTHS2. korjattu painos. Kirjapaino Uusi Aura Oy. 2006. <http://www.psykofyysinenpsykoterapia.fi/tiedostot/psykosom%20potilasopas.pdf> 21.10.2012

Mielenterveyden keskusliitto. Viitattu 7.11.2012

http://www.mtkl.fi/tietopankki/mista_apua/psykoterapia/

Murto, Lasse. 2003. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusraportti – Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusraportti uudella vuosituhannella. Toimittaneet Jorma Niemelä ja Virpi Dufva. PS-kustannus. WS Bookwell Oy. Juva. 2003. 76, 77.

Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa. 2005. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus teoksessa Haastattelu – tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus, jonka ovat toimittaneet Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 2005. 45.

Suomen Evankelis-luterilainen kirkko. 2012. Viitattu 15.11.2012

<http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/DC0158A5AD979807C225748000295138?OpenDocument&lang=FI>

SUOMEN MIELENTERVEYSSEURA. 2012. Viitattu 14.11.2012

<http://www.mielenterveysseura.fi/>

Suomen Psykologiliiton ja Suomen Psykologisen Seuran tieteellinen neuvottelukunta. 2010. Psykologinen työ akuuteissa kriiseissä – suositus hyvistä käytännöistä. 40. http://www.tieteellinenneuvottelukunta.psykologi.fi/documents/Kriisityo_suositus_2010.pdf 23.10.2012

Syrjälä, Leena & Ahonen, Sirkka & Syrjäläinen, Eija & Saari, Seppo. 1994. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Kirjayhtymä West Point Oy. Rauma. 1994. 10.

Syömishäiriökliniikka. Apua hakevalle 2011. Viitattu 26.10.2012
<http://www.syomishairioklinikka.fi>

Syömishäiriöliitto. 2012a. Kertomustoiminnasta 2011. 2012. 19.

Syömishäiriöliitto. 2012b. Viitattu 27.10.2012 <http://www.syomishairioliitto.fi/>

Svennevig, Hanna. 2005. Kehon mieli, kehotuntemuksesta itsetuntemukseen. WSOY. Porvoo. 2005. 175.

Särkelä, Riitta. 2003. Järjestöt kansainvälistyvässä maailmassa teoksessa Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat –Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhannella toimittaneet Niemelä, Jorma & Dufva, Virpi. PS-kustannus WS Bookwell Oy. Juva. 2003. 105.

Tamminen, Eeva. 2007. Arjen haasteita kirjassa: Omaishoitaja arjen ristiaallokossa toim. Merja Purhonen ja Pertti Rajala. Omaishoitajat ja Läheiset ry. Kirjapaja Oy. Helsinki. 2007. 53.

Terveyskirjasto, 2012.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00819
12.3.2012

Tuomio, Jouni ja Sarajärvi, Anneli. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 2009. 18.

Van Der Ster, Gisela. 2006. Lupa syödä, opas syömishäiriöiden hoitoon suom. Riitta Bergroth. Edita Prima Oy. Helsinki. 2006. 76

YLE, 2002. Ylen arkisto sairaan terveellistä elämää 26.11.2002.
http://yle.fi/vintti/yle.fi/akuutti/arkisto2002/261102_e.htm

LIITTEET

Liite 1

Hei. Olen neljännen vuoden yhteisöpedagogi opiskelija Humanistisesta ammattikorkeakoulusta. Olen suuntautunut kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelmaan, ja tarkoitukseni on valmistua nyt jouluna. Opinnäytetyössä tutkitaan miten syömishäiriöön sairastuneen läheisiä tuetaan jaksamaan, ja mitä ovat tukikeinot, joita on läheisille tarjolla. Haastattelussa haastatellaan läheisiä ja vertaistukiryhmien ohjaajia. Haastattelun tarkoituksena on kerätä aineistoa opinnäytetyöhön. Haastattelut käsitellään anonyymeina.

Haastattelukysymykset syömishäiriöisten läheisille

Mitä tukikeinoja on syömishäiriöön sairastuneen läheisten tukemiseen?

Ovatko tukikeinot läheisille helposti saatavilla?

Ketkä tarjoavat syömishäiriöön sairastuneen läheiselle tukipalveluita?

Millaista tukea läheisenä toivoisit saavasi?

Millä keinoilla läheinen voi tukea syömishäiriöön sairastunutta?

Haastattelukysymykset syömishäiriöliiton työntekijöille

Millaista tukea läheiset hakevat syömishäiriöliitolta?

Mitä tukea läheisille on tarjolla?

Miten tukea on saatavilla?

Millaista tukea läheiset kaipaavat?

Onko tällaista tukea tarjolla?