

SYÖMISHÄIRIÖTÄ SAIRASTAVIEN LÄHEISTEN
VERTAISTUKIRYMÄN HYVÄT KÄYTÄNTEET JA NIIDEN
KEHITTÄMINEN

Eero Lehtovirta
Pauliina Vapaavuori
Opinnäytetyö, syksy 2015
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Vaasan ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi AMK

TIIVISTELMÄ

Lehtovirta, Eero ja Vapaavuori, Pauliina. Syömishäiriötä sairastavien läheisten vertaistukiryhmän hyvät käytänteet ja niiden kehittäminen.

Helsinki, syksy 2015 55 sivua, 3 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu ja Vaasan ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi AMK.

Opinnäytetyön aiheena oli syömishäiriötä sairastavien läheisten vertaistukiryhmän hyvät käytänteet ja niiden kehittäminen. Tavoitteena oli kehittää Vaasan seudun syömishäiriötä sairastavien vertaistukiryhmän sisältöä sekä kannustaa ryhmäläisiä sisällön suunnitteluun. Tarkoituksena oli myös kerätä tietoa ryhmän hyvistä toimintamalleista ja hyödyntää niitä muussa vastaavassa toiminnassa.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimuksella. Tutkimusaineisto kerättiin lomakekyselyillä sekä strukturoiduilla puhelinhaastatteluilla. Lomakekyselyyn vastasi seitsemän ryhmän nykyistä ja entistä jäsentä ja puhelinhaastattelu tehtiin neljälle ryhmän jäsenelle. Aineisto analysoitiin teemoittamalla ja tekstin lähiluennalla.

Kaikki lomakekyselyyn ja haastatteluun vastanneet pitivät ryhmän tarjoamaa vertaistukea korvaamattoman tärkeänä. Ryhmän keskeisimmäksi tavoitteeksi nousi kokemusten jakaminen ihmisten kanssa, jotka ovat samankaltaisessa elämäntilanteessa. Moni vastaajista koki saaneensa ryhmästä uutta tietoa syömishäiriöistä ja niiden hoidosta sekä hyviä neuvoja arkeen syömishäiriötä sairastavan kanssa. Suurin osa vastanneista toivoi vertaistuen ulottuvan myös ryhmän ulkopuolelle. Myös asiantuntijoiden vierailuja ja luentoja pidettiin tarpeellisina. Ryhmänohjaajalta toivottiin positiivista ja kannustavaa asennetta sekä sitä, että ohjaaja on itsekin vertainen, eli läheisen syömishäiriön kokenut. Ongelmaksi nousi tiedon puute vertaistukiryhmien olemassaolosta sekä vastaavanlaisten ryhmien puuttuminen omalta paikkakunnalta.

Vastaajat pitivät tärkeänä, että tietoa ryhmästä saataisiin jo läheisen sairastumisen alkuvaiheessa hoitavilta tahoilta. Läheisten tuki on jäänyt liian vähälle huomiolle. Vertaistukitoimintaa järjestävät pääsääntöisesti järjestöt sekä vapaaehtoistyöntekijät. Ideaalitulanteessa myös sairaalat ja muut hoitavat tahot järjestäisivät vertaistoimintaa.

Avainsanat: Syömishäiriöt, vertaistuki, omaistyö, kvalitatiivinen tutkimus, lomakekysely, teemahaastattelu

ABSTRACT

Lehtovirta Eero and Vapaavuori Pauliina. Good practices and their development for a peer support group for families and friends of people suffering from eating disorders

Language: Finnish. Helsinki, Autumn 2015. 55 p, 3 appendices The Diaconia University of Applied Sciences Degree Programme in Social Services: Bachelor of Social Services and the Vaasa University of Applied Sciences Degree Programme in Social Services: Bachelor of Social Services

This aim of this thesis was focused on the peer support groups developed for the families and friends of people suffering from eating disorders, what good practices can be identified and how they could be further improved. The objective was to develop the content of the peer support group in Vaasa region and encourage the members to be part of the planning process. The aim was also to gather information on good practices and utilize them in similar context in the future.

The study was conducted using qualitative methods. The research material was collected through questionnaires and structured phone interviews. Seven current and former members of the peer support group responded through questionnaires while phone interviews were conducted for four members of the group. After transcription of the material, thematic and content analysis was used to draw conclusions from the data.

All of the respondents saw the peer support group as irreplaceably important. The main objective for all of the respondents was the importance of being able to share experiences with people of similar circumstances. Many of the respondents felt that they received new information about eating disorders and their treatment. Practical guidance on how to support a person suffering from an eating disorder was also deemed valuable. Most of the respondents expressed the need for the support to extend outside the group. The knowledge and presence of experts on eating disorders to the group was seen important and valuable. The respondents expressed the need for the support group coordinator to have personal experience in the illness and a positive and encouraging attitude on the role was seen necessary.

Keywords: Eating disorders, peer support, family members, a qualitative study, questionnaire, theme interview.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 SYÖMISHÄIRIÖT	8
2.1 Syömishäiriön tyypillisimmät muodot.....	8
2.1 Syömishäiriöt yhteiskunnallisena ilmiönä	10
2.2 Syömishäiriöt läheisen kokemana	11
2.3 Syömishäiriöiden hoito	12
3 VERTAISTUKI	15
3.1 Vertaisuus ja vertaistuki.....	15
3.2 Vertaistukiryhmä ja sen ohjaaminen.....	17
3.3 Läheisten ja omaisten vertaistuki	18
3.4 Kokemustieto ja kokemusasiantuntijat	20
3.5 Aikaisemmat tutkimukset.....	22
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	24
4.1 Tutkimuskysymykset	24
5 TUTKIMUSYMPÄRISTÖ JA YHTEISTYÖKUMPPANIT	26
5.1 Tutkimusympäristö	26
5.2 Yhteistyökumppanit	27
4.2.1 Finfami Pohjanmaa ry	27
5.2.2 Syömishäiriöliitto-SYLI ry	27
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	28
6.1 Tutkimusmenetelmä	28
6.2 Aineistonhankinta	28
6.3 Lomakekysely aineistonkeruumenetelmänä.....	29
6.4 Teemahaastattelut aineistonkeruumenetelmänä	30
6.5 Tutkimusaineiston analysointi.....	31
7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	32
7.1 Lomakekyselyiden tulokset.....	32

7.1.1 Ryhmän tavoitteet ja niiden saavuttaminen	32
7.1.2 Vertaistuen merkitys vastanneiden jaksamisessa.....	33
7.1.3 Vertaistuen ulottuminen ryhmän ulkopuolelle	33
7.1.4 Odotukset ryhmänohjaajalta	34
7.1.5 Ryhmän tarjoama tieto.....	34
7.1.6 Haastateltavien neuvot uudelle syömishäiriötä sairastavan läheiselle	35
7.1.7 Muita lomakekyselyissä esille tulleita asioita	35
7.2 Yksilöhaastatteluiden tulokset	36
7.2.1 Ryhmän toiminta ja sisältö	36
7.2.2 Vertaistuki ryhmän ulkopuolella	38
7.2.3 Ryhmän vaikutus elämään sairastuneen kanssa.....	38
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	40
8.1 Yhteenvetoa tuloksista	40
8.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	42
9 POHDINTA	44
9.1 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu.....	45
9.2 Jatkotutkimusehdotuksia	45
LÄHTEET.....	47
LIITE 1: Haastattelukirje ja -lomake	
LIITE 2: Yksilöhaastattelujen kysymysrunko	
LIITE 3: Läheisten vertaistukiryhmän huoneentaulu	

1 JOHDANTO

Noin seitsemän prosenttia suomalaisnaisista sairastaa syömishäiriötä ennen kolmattakymmenettä ikävuottaan (Keski-Rahkonen 2010). Vastoin yleistä luuloa syömishäiriöt eivät kuitenkaan ole pelkästään nuorten tyttöjen tai naisten sairaus, vaan kymmenen prosenttia sairastuneista on poikia ja miehiä. (Niemelä i.a.) Syömishäiriöt koskettavat myös sairastuneen perhettä ja läheisiä. Vaikka syömishäiriöt ovat yleisiä psyyken sairauksia, niiden hoidossa lähipiirin tukeminen on jäänyt vähälle huomiolle. Omaisjärjestöt pyrkivät vastaamaan läheisten tukeen vertaistukiryhmillä, koulutuksilla ja perheiden sopeutumisvalmennuskursseilla. Moni läheinen löytää tukea ja apua vertaistuen kautta.

Tämä opinnäytetyö käsittelee syömishäiriöisten läheisten vertaistukiryhmän hyviä käytänteitä ja niiden kehittämistä. Opinnäytetyön tilaajana toimivat Finfami Pohjanmaa ry ja Syömishäiriöliitto-SYLI ry. Opinnäytetyö avaa yhden ryhmän kautta jo valmiiksi muotoutuneita hyviä käytänteitä sekä toimintamalleja. Opinnäytetyön tarkoituksena on myös nostaa esille ryhmän kehittämistarpeita ja antaa suuntaa muiden vastaavien ryhmien perustamiseksi. Valtakunnallisena kattojärjestöjensä kautta opinnäytetyön tilaajat voivat hyödyntää opinnäytetyötä maanlaajuisesti, jotta syömishäiriötä sairastavien läheisten tukitoiminta saataisiin käynnistettyä useammassa kunnassa.

Ryhmä johon kehittämishanke sijoittuu, on käynnistetty vuonna 2011 FinFami Pohjanmaa ry:n ja Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n toimesta. Ryhmä nähtiin tarpeelliseksi, koska Vaasasta oli suljettu syömishäiriökliniikka ja lähin vastaava läheisten ryhmä toimi yli kahdeksankymmenen kilometrin päässä Seinäjoella. Toinen opinnäytetyön tekijöistä, Pauliina Vapaavuori oli käynnistämässä ryhmää ja oli ensimmäiset vuodet toinen ryhmän ohjaajista.

Tutkittavan ryhmän jäsenmäärä on ollut viime vuosina vaihteleva. Osittain jäsenmäärän muutokset johtuvat läheisen sairauden vaiheesta sekä muista elämäntilanteeseen liittyvistä kysymyksistä. Ryhmässä on ollut enimmillään 12 jäsentä, mutta viime vuosina määrä on pienentynyt huomattavasti. Parhaimmil-

laan uusi sisältö voi tuoda ryhmään takaisin myös vanhoja ja uusia jäseniä ja siten pitää ryhmän toiminnan vireänä.

Opinnäytetyöntekijät ovat molemmat toimineet ohjaajina erilaisissa vertaistukiryhmissä. Opinnäytetyö on tekijöidensä itse ideoima. Tekijät kokevat erityisen tärkeänä juuri läheisten huomioimisen silloin kun ihminen sairastuu. Järjestöjen panos jää usein ainoaksi avuksi ja tueksi, mitä sairastuneen läheiset saavat.

2 SYÖMISHÄIRIÖT

2.1 Syömishäiriön tyypillisimmät muodot

Syömishäiriöt ovat psykosomaattisia sairauksia, jotka kuormittavat sairastunutta fyysisesti ja psyykkisesti. Syömishäiriöiden taustalla on psyykkistä pahoinvointia, joka ilmenee syömiskäyttäytymisen häiriönä ja muutoksina sairastuneen fyysisessä kunnossa. Syömishäiriöihin liittyvä epänormaali käytös ilmenee erityisesti sairastuneen suhteessa ruokaan, painoon ja liikuntaan. Sairastuneen käsitys itsestään ja kehostaan on usein vääristynyt. (Syli i.a.a.)

Anoreksia nervosa on tunnetuin syömishäiriöiden muoto. Anoreksiaa sairastava laihduttaa välttelemällä ja säännöstelemällä syömistään sekä liikunnan avulla. Anoreksia jaetaan kahteen päätyyppiin: restriktiiviseen eli paastoavaan, ruoasta pidättäytyvään anoreksiaan ja bulimiseen, eli ahmimista ja erilaisia tyhjentymiskeinoja suosivaan anoreksiaan. Restriktiivistä anoreksiaa sairastava kieltäytyy lähes kaikesta ravinnosta ja liikkuu pakonomaisesti. Bulimista anoreksiaa sairastava korjaa liialta tuntuvaa syömistään oksentamalla tai muilla keinoilla. (Keski-Rahkonen, Charpantier & Viljanen 2008, 13.)

Laihuushäiriöihin liittyy aliravitsemustilan aiheuttamia psyykkisiä oireita, joista yleisimpiä ovat mielialan lasku, ärtyneisyys, lisääntynyt levottomuus, ahdistuneisuus sekä erilaiset ruokaan liittyvät pakko-ajatukset, pakko-oireet ja rituaalit. Psyykkiset oireet vahvistuvat aliravitsemustilan pahentuessa jopa psykoottiseksi käytökseksi asti. Koska aliravittu elimistö polttaa käyttöenergiaksi eläimistön rakennusaineita, esimerkiksi aivojen valkeasta aineesta voi kadota eläimistön käyttövaraksi 10–20 prosenttia. (Keski-Rahkonen ym. 2008, 30.)

Bulimiaa sairastava kärsii jatkuvista ahmimiskohtauksista, joiden jälkeen hän pyrkii tyhjentymään syödyistä ravinnosta esimerkiksi oksentamalla, ulostuslääkkeillä tai muilla keinoin. Ahmimiskohtauksessa syödyt ravintomäärät ovat bulimiaa sairastavalla suurempia kuin terveellä ihmisellä. Tautiluokituksessa bulimian määritelmä täyttyy, jos ahmimiskohtauksia ja tyhjentäytymistä on ollut noin kahdesti viikossa vähintään kolmen kuukauden ajan. Lievemmat ahmimishäiriöt

luokitellaan terveydenhuollossa yleisesti epätyypilliseksi ahmimishäiriöiksi. Vastoin yleistä luuloa kaikki bulimaa sairastavat eivät oksenna koskaan tai tekevät niin hyvin harvoin. Bulimian paasto-liikunta -tyyppi on Suomessa hyvin yleinen, siinä ahmimisella saatu ylimääräinen energia pyritään saamaan pois kuluttavalla liikunnalla. (Keski-Rahkonen ym. 2008,16; Syli, i.a.a.)

Bulimiaan liittyy voimakkaasti ahmimiskohtauksien jälkeinen syyllisyydentunto sekä masennus. Bulimaa sairastavat kärsivät myös muuta väestöä enemmän erilaisista ahdistuneisuushäiriöistä sekä pakkotoiminnoista ja -ajatuksista. Sosiaalisten tilanteiden pelko, sekä eristyminen ystävyysuhteista ovat myös tyypillisiä bulimian ”sivuoireita”. (Keski-Rahkonen ym. 2008, 30–31.)

Noin puolet syömishäiriön takia hoitoon hakeutuneista kärsivät epätyypillisistä syömishäiriöistä. Epätyypilliset syömishäiriöt muistuttavat usein muita syömishäiriöitä, mutta niiden oireistosta puuttuu joku anoreksiaan tai bulimiaan liittyvä tekijä. Epätyypillinen laihuus tai -ahmimishäiriö voi vaihdella hyvin lievästä henkeä uhkaavan vakavaan. Epätyypillisiin syömishäiriöihin lasketaan myös pakonomainen tarve terveelliseen ruokaan (Ortoreksia) ja BED (binge eating disorder) eli lihavan ahmimishäiriö, jossa esiintyy ahmimista ilman tyhjentäytymistä. Epätyypilliset syömishäiriöt vaativat usein samanlaista hoitoa kuin anoreksia ja bulimia. (Keski-Rahkonen ym. 2008, 17.)

Epätyypillisiin syömishäiriön luetaan kuuluvaksi monenlaisia aladiagnooseja esimerkiksi Night eating syndrome, sekä erilaiset ruumiinkuvan häiriöt kuten lihasdysmorfia. Useisiin epätyypillisen syömishäiriön alatyyppeihin liittyy lisäksi impulssikontrollin madaltuminen, joka voi näkyä esimerkiksi raivokohtauksina, epävakaana tunne-elämänä ja häilyvinä ihmissuhteina. Pahimmillaan syömishäiriöt aiheuttavat itsetuhoisuutta: viiltelyä, riskitilanteisiin heittäytymistä ja jopa itsemurhayrityksiä. (Keski-Rahkonen ym. 2008, 17–19, 31.)

Suurin osa syömishäiriötä sairastavista kärsii elämänsä aikana useamman kuin yhden syömishäiriön oireista. Osittain laajaan oireiden kirjoon ovat syynä diagnoosien keinotekoiset rajat. Syömishäiriöön liittyy usein useita kehonhallintaan ja syömiseen liittyviä piirteitä. Kehonhallintaan liittyvät piirteet lomittuvat eri

syömishäiriöiden tyyppeihin: esimerkiksi anoreksia ja bulimia voivat seurata toisiaan. Anoreksiaa sairastavista noin neljännes kokee vielä parantumisen jälkeen bulimisia kausia. Oireen luonteen muuttuminen on usein syömishäiriöiselle ennalta arvaamatonta ja ahdistavaa. Sairastunut kokee oireiden muuntumisen epäonnistumisena niin sairastamisessa kun paranemisessakin. (Keski-Rahkonen ym. 2008, 21–22.)

2.1 Syömishäiriöt yhteiskunnallisena ilmiönä

Kulutuskulttuurille on leimallista ahnehtiminen ja liioitteleminen, kun kaikkea tavoitellaan ylettömästi myös niukkuuden tavoittelu voi muuttua sairaalloiseksi. Kieltämyksellä voidaan kohota tavallisuuden yläpuolelle sekä korostaa omaa merkitystään. (Besonoff & Kinnunen 2013, 181–182.) Van Der Ster (2006, 21–22) puhuu syömishäiriöitä sairastavista ”kontrollifriikkeinä”, syömishäiriöitä sairastavan kehon kontrollin liittyä usein pelkoa lihomisesta tai ahdistusta syömissä kontrollin menettämisestä. Syömishäiriöitä voidaan tarkastella myös kulutusyhteiskunnan oireena.

Syömishäiriöistä puhuttaessa ei voida ohittaa yhteiskunnan vaikutusta niiden kehittymiseen. Kulttuurilliset sopimukset vaikuttavat siihen, kuinka kehoa normitetaan, muokataan, käytetään tai tuotetaan. Henkilön kokemukset vartalostaan lomittuvat väistämättä yhteiskunnan käsitykseen siitä, mikä on hyväksyttävää, kaunista tai ihannoitavaa. Kehoa voidaan pitää sosiaalisen- ja kulttuurisen sääntelyn kohteena. (Besonoff & Kinnunen 2013, 181.) Antropologiset tutkimukset viittaavat, että länsimainen hoikkuuden ihannoiti vaikuttaa syömishäiriöiden puhkeamiseen. Syömishäiriöiden syyt, eivät kuitenkaan ole yksiselitteisiä, suurella osalla syömishäiriöihin sairastuneista ei ole yhtä selkeästi osoitettavaa syytä sairauden puhkeamiseen. (Keski-Rahkonen 2008, 33–35.)

Kallioinen (2002, 78 - 81) on tutkinut peruskoulun kuudennen luokan oppilaiden anorektisia asenteita. Tutkimuksessa tyttöjen asennoituminen hoikkuuteen korostui. Oppilaiden ihanne kuvaa ihmisestä selvitettiin avoimen kuvauksen avulla. Tutkimuksessa selvisi, että ihannenainen kuvattiin kauniiksi ja laihaaksi kun

taas ihannemies oli lihaksikas ja komea. Wilskan (2001, 68) mukaan ruumiin kauneuteen ja hyvinvointiin kiinnittävät huomiota yhä enemmän myös pojat. Miehen ruumiin esineellistäminen mediassa on luonut uudenlaisen miehenkuvan perinteisen maskuliinisen kuvan rinnalle. Itsestään huolehtiva, urheilullinen mies koetaan menestyvänä ja älykkäänä.

Länsimaisessa yhteiskunnassa, jossa ruoan saaminen on tehty helpommaksi kuin koskaan aikaisemmin, nautinnot yhdistettynä kiihkeään elämänrytmiin ja elämysten hakemiseen aiheuttavat ristiriidan ihannevirtalon tavoittelemisessa. (Besonoff & Kinnunen 2013, 182). Nyky-yhteiskunta voidaan nähdä korostuneen kaksijakoisena: yhdessä ääripäässä ihannoidaan tiukkaa kontrollia itsensä ja ympäröivän maailman suhteen ja toinen ääripää taas korostaa nautintoa ja itsensä hemmottelemista.

2.2 Syömishäiriöt läheisen kokemana

Kun ihminen sairastuu psyykkisesti se vaikuttaa myös omaisten ja läheisten elämään. Useimmille läheisen sairastuminen syömishäiriöön on yllätys ja voi olla jopa yksi elämän traumaattisimmista kokemuksista. Läheiset käyvät läpi monenlaisia tunteita: syyllisyyttä, riittämättömyyttä, pelkoa, surua, ahdistusta ja huolta. Syömishäiriötä sairastava peilaa usein tuntemuksiaan läheisiin tai kääntää sairautensa heihin esimerkiksi koko perheen ruokailun kontrolloinnilla (Keski-Rahkonen 2008, 84, 146–147.) Kun ihminen sairastuu, myös perheen ja läheisten arki muuttuu, työssäkäynti voi vaikeutua, taloudelliset huolet lisääntyvät ja vastuun jakaminen perheen sisällä muuttuu. (Omaiset mielenterveyden tukena i.a. 6)

Perheissä vanhemmat voivat kokea, että heidän kasvatustietämisensä eivät enää toimi. Syömishäiriöön kuuluu usein pakonomainen itsensä ja muun lähiympäristön hallinta. Sairastuneen tavanomainen temppuilu ja perheen jatkuva syömisen tarkkailu voi aiheuttaa läheisissä myös vihaa. Erilaiset tunteet sairastavaa läheistä kohtaan voivat johtaa kierteeseen vihan, syyllisyydentunnon, säälin ja huolen välillä tasapainoillessa. (Syli i.a.c.) Mitä läheisempi suhde

omaisella on sairastuneeseen, sitä suurempi on myös todennäköisyys, että omainen masentuu tai uupuu (Luodemäki ym. 2009, 18).

Tutkimuksissa on selvinnyt, että psyykkisesti sairastuneen omaisilla on muuta väestöä huomattavasti enemmän rasituseireistoa esimerkiksi unettomuutta, aloittekyvyttömyyttä ja itsemurha-ajatuksia. Sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen perheen ulkopuolella vaikeutuu helposti, minkä tähden koko perhe voi eristäytyä. Myös omaisesta huolenpitäminen voi viedä aikaa siten, että mahdollisuus omaan vapaa-aikaan vähenee. Sosiaalisen verkoston kapenemisen myötä perheen saama tuki pienenee ja siten kuormittaa sairastuneen läheisiä. (Berg 2009, 148.)

Perheenjäseniin keskittyy odotuksia myös perheen ulkopuolelta. Vanhempien odotetaan taistelevan lapsensa puolesta, ottavan selvää erilaisista kuntoutus- ja hoitomuodoista sekä tukevan sairasta lastaan. Samanaikaisesti vanhempien pitäisi vielä huolehtia mahdollisista muista lapsista, hoitaa työt, arki ja parisuhde sekä huolehtia omasta jaksamisestaan. Tämän kaltaisessa elämäntilanteessa ei ole yllätys, että sairaiden lasten ja nuorten vanhemmat usein uupuvat. Läheisten apu ja tukeminen onkin ensisijaista koko lähiyhteisön jaksamisen ja toimintakykyisyyden säilyttämisen tähden. Omaisten ja läheisten tuki jää pitkälle järjestötoiminnan varaan. Yleisin järjestöjen tarjoama tuki on vertaistukiryhmät. (Syli i.a.c.)

2.3 Syömishäiriöiden hoito

Syömishäiriöiden hoito on kokonaisvaltaista, ravitsemuksen turvaamisen lisäksi syömishäiriötä sairastavat tarvitsevat usein psykologista kuntoutusta. Hoidon aloittaminen syömishäiriön varhaisessa vaiheessa parantaa toipumisennustetta ja nopeuttaa paranemisprosessia. Koska syömishäiriöt ovat yleisimpiä nuorilla, ensimmäinen hoitokontakti on usein kouluterveydenhoitaja. Aikuiset sairastuneet hakeutuvat hoitoon syömishäiriöstä perusterveydenhuollon kautta. Oireiden laadusta ja vahvuudesta riippuen syömishäiriötä hoidetaan erikoissairaanhoidossa, psykiatrisessa laitoshoidossa tai avohoidossa (lääkityksellä) sekä

erilaisten terapioiden avulla. (Viljanen ym. 2009, 22; Keski-Rahkonen 2008, 41–42, 47.)

Suomessa syömishäiriöitä hoidetaan julkisen terveydenhuollon piirissä monin eri keinoin. Vaikka syömishäiriöt ovat psyykinen sairaus, esimerkiksi lapsipotilaita hoidetaan osassa kuntia psykiatrisen hoidon sijasta lasten sairasosastoilla. Suomessa toimii kaksi yksityistä syömishäiriöihin erikoistunutta keskusta: Kokkolassa syömishäiriökliniikka ja Helsingissä syömishäiriökeskus. Kokkolan syömishäiriökliniikka on tällä hetkellä Suomen suurin syömishäiriöihin erikoistunut hoito- ja tutkimuskeskus. (SYLI i.a.a.)

Syömishäiriöliitto Sylin Oulun aluepäällikkö Tanja Tiainen (2015) nostaa suomalaisessa syömishäiriöiden hoidossa yhdeksi suurimmaksi kehittämiskohdaksi suuret alueelliset erot. Erityisesti syömishäiriöihin erikoistuneeseen hoitoon pääsy on vaikeaa. Syynä syömishäiriötä sairastavien epätasaiseen hoitoon ovat muun muassa selkeän hoitoketjun sekä hoitokriteerien puuttuminen ja se että pienissä kunnissa ei hoitoa yksinkertaisesti ole tarjolla.

Syömishäiriöstä kuntoutuminen on usein pitkä prosessi. Vaikka painon normalisoituminen voi olla nopeaa, psyykkiset oireet voivat jatkua kauan kehon toipumisen jälkeen. Sairaalahoitoon päätyneistä anorexia- ja bulimiatilailta noin puolet toipuu oireilustaan ja kolmanneksella oireilu jatkuu ajoittaisena. Noin 10 prosentilla vaikeimmista syömishäiriöstä kärsivistä sairaus kroonistuu. (Syli i.a.b.)

Anoreksiaan ei toistaiseksi tunneta tehokasta lääkehoitoa, koska sairauden syntytapa on määrittelemätön. Sairaalahoitoon johtaneen anorexian ennuste ei ole tästä syystä juurikaan parantunut. Kuitenkin esimerkiksi Ruotsissa on todettu poistorekisteritietoja ja kuolinrekisteritietoja yhdistämällä, että anorexiakuolleisuus on pienentynyt huomattavasti. Tutkimusten valossa voidaankin nähdä, että kroonisten anorexiapotilaiden tarkempi seuranta sekä syömishäiriöihin erikoistuneet yksiköt ovat vähentäneet huomattavasti anoreksiaan liittyvää kuolleisuutta (Keski-Rahkonen 2010.) Suomessa on tehty laaja tutkimus syömishäiriöistä

toipumisesta, tutkimus osoittaa, että suurin osa syömishäiriötä sairastavista toipuu kokonaan sairaudestaan (Keski-Rahkonen ym. 2008, 69).

3 VERTAISTUKI

3.1 Vertaisuus ja vertaistuki

Vertaistuelle on monia erilaisia määritelmiä, mutta kaikissa määritelmissä yhteistä on kokemusten jakaminen samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Kun tässä opinnäytetyössä puhutaan vertaistuesta, sillä tarkoitetaan ihmisten välistä kokemustiedon vaihtamista. Kokemustiedon käyttö sosiaalialalla on noussut keskiöön vasta viime vuosina. Syynä kokemustiedon arvostuksen nousuun ovat sosiaalityön uudet käytänteet, jotka huomioivat asiakkaiden tarpeet asiakaslähtöisemmin ja ottavat ennen maallikkotiedoksi kutsutun tiedon huomioon jo palveluita kehittäessä sekä niitä tuottaessa. (Lainio & Karnell 2010, 9–13.)

Vertaisuudella tarkoitetaan sitä, että vertaisen osaaminen, tieto ja taito pohjautuvat omiin kokemuksiin haastavasta elämäntilanteesta. Koska vertaisen osaaminen pohjautuu itse koettuun tietoon, se painottaa tasavertaisuutta toisen saman haasteen tai elämäntilanteen kokeneen kanssa. Asiantuntijatiedon vastaanotona kokemustieto on asiantuntijuutta, jota ei voi olla ihmisellä, joka ei ole kokenut vastaavaa elämäntilannetta. (Lainio & Karnell 2010, 9–13.)

Hokkanen (2014,27) näkee väitöskirjassaan että sekä vertainen että vapaaehtoinen auttaminen perustuvat vapaaehtoiseen toimijuuteen sekä molemminpuolisuuteen. Vertaistuki on mahdollista nähdä vapaaehtoistoiminnan alalajina, sekä vertaistuki että vapaaehtoistoiminta ovat tiiviisti sidoksissa kohderyhmäänsä. Vertaistuki voi eriytyä ryhmätasolla kapeaksi tai laveaksi tueksi. Vertaistuen merkittävyys on yhteisten kokemusten ja tiedon jakamisen ohella myös erilaisuuden kunnioittamista.

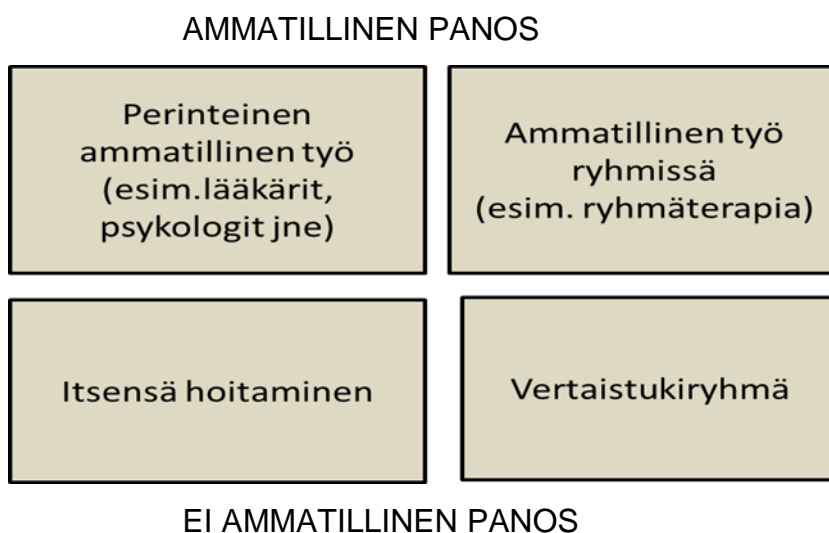
Läheisten vertaistuki yleistyi Suomessa 1990-luvun alussa. Ennen läheisten vertaistuki liitettiin käsitteenä pitkälle alkoholismien hoitoon esimerkiksi alkoholisten aikuiset lapset -ryhmissä. Omaistoiminnassa vertaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka läheinen sairastaa psyykkistä sairautta. Vertaisuus puolestaan syntyy, kun jaetaan kokemuksia samantyyppisistä haasteista tai elämäntilanteista.

Vertaisuuden kokemukset syntyvät kun vertaiset kohtaavat ja tiedostavat etteivät ole kokemuksineen yksin. (Luodemäki 2009, 32—3.)

Yhdessä jaetut kokemukset ja yhteisöllinen tuki voivat helpottaa sekä tuoda uusia näkökantoja elämäntilanteeseen. Ideaalitulanteessa vertaistuki voimaannuttaa ja auttaa löytämään uusia vahvuuksia ja keinoja arjen haasteiden ratkaisemiseksi. Vertaistuki ei ole ammattiapua, vaan perustuu kokemustietietoon. Vertaistuki voi toimia ammattiavun rinnalla tukien sitä. Vertaiset voivat olla elämäntilanteissaan ja kokemuksissaan hyvin eri vaiheissa, jolloin oman tilanteessa voi nähdä monesta perspektiivistä. (Mielenterveyden keskusliitto i.a.)

Vertaistuen toteuttamistapoja on monenlaisia. Yksinkertaisimmillaan vertaistuki voi olla omaehtoista kahden ihmisen kokemusten jakamista. Ryhmässä tapahtuvassa vertaistuessa on yleisesti ohjaaja, joka voi itse olla vertainen, koulutettu vapaaehtoinen tai ammattilainen. Vertaistukea tapahtuu myös verkossa, kahdenkeskisten keskustelujen tai ryhmäkeskustelujen muodossa. Vertaistuki perustuu vapaaehtoiseen ja vastavuoroiseen haluun peilata omia kokemuksiaan ja jakaa tietoa toisten kanssa. Omaehtoisen toiminnan lisäksi myös erilaiset järjestöt, yhteisöt ja ammattilaistahot järjestävät vertaistukitoimintaa. (Huuskonen, 2014.)

Ammatillinen ja ei-ammattillinen vertaistuki eivät sulje pois toisiaan, vaan voivat toimia samanaikaisesti, kuten oheisesta kuviosta näkyy (kuvio1).



Kuvio 1 Ammattituen ja ei ammattituen eroavuudet (Lainio & Karnell 2015,15)

Vertaistukiryhmissä syntyy usein tuen lisäksi ystävyysuhteita, jolloin ryhmän jäsenet toimivat toistensa apuna ja tukena ilman ammattimaista ryhmätoimintaa. (Lainio & Karnell 2010,14–15)

Parhaimmillaan vertaistuki auttaa ja voimauttaa. Vertaistuessa voi kuitenkin olla vaarana myös vertaisten keskittyminen pelkkiin ongelmiin ilman ratkaisuja, mikä lisää pahoinvointia ja ahdistusta. Vertaistukiryhmissä tulisi olla selkeät tavoitteet, jotta ryhmä kehittyisi positiiviseen ja voimaannuttavaan suuntaan, eikä jäisi ainoastaan vatvomaan vaikeita elämäntilanteita. (Heiskanen & Hiisijärvi i.a.)

3.2 Vertaistukiryhmä ja sen ohjaaminen

Vertaistukiryhmällä tarkoitetaan vapaaehtoisuuteen ja demokratiaan perustuvaa ryhmää, jonka tavoitteena on edistää jäsentensä hyvinvointia, jaksamista ja tarvittaessa parantumista. Ryhmästä tulee vertaistukiryhmä, silloin kun sen jäsenillä on yhdistävä tekijä, jonka puitteissa ryhmään hakeudutaan. Samankaltaisissa elämäntilanteissa olevat ihmiset kokevat toisensa tuen ja rinnalla kulkemisen merkittävänä voimavarana. (Heiskanen & Hiisijärvi i.a.)

Vertaistukiryhmät ovat yleensä ammattilaisvetoisia (support group) tai sellaisia, joissa ryhmän vetäjänä toimii toinen vertainen (self-help group) (Jyrkämä 2010 32–33). Ryhmän alkuvaiheessa ryhmänohjaajan rooli on suuri. Kun ryhmän toiminta on käynnissä, toiminnan painopiste muuttuu ryhmän ohjaajan tuottaman toiminnan sijasta jäsenten tuottamaan tukeen. Jos ryhmän ohjaaja on itse vertainen, hänet voidaan laskea myös ryhmän jäseneksi, joka ainoastaan käynnistää ja kokoaa ryhmän. Ohjaajan rooli on usein toimia ryhmän ”puheenjohtajana”, jotta ryhmä ei takertuisi ainoastaan negatiivisiin asioihin vaan kulkisi yhdessä asetettujen tavoitteiden suuntaan. (Jyrkämä 2010, 44)

Ohjaajan velvollisuutena on huolehtia, että jokainen ryhmäläinen saa tasapuolisesti huomiota ja puheenvuoroja. Yleisesti ohjaaja huolehtii myös ryhmän ilmapiiiristä, kokoontumisten aikatauluista sekä mahdollistaa käytännön järjestelyt (Jyrkämä 2010, 44).

Ryhmän ohjaajan on huolehdittava omasta jaksamisestaan. Ohjauksen kuormittavuutta tulisikin jakaa ryhmäläisten kesken siten että kukaan ei uuvu toisen takaan alle. Toimivan ryhmän tulisi tuottaa jokaiselle hyvinvointia, onnistumisen kokemuksia ja uusia keinoja elämänhallintaan. Omien voimavarojen tunnistaminen on välttämätöntä, jotta pystyy auttamaan muita löytämään voimavaransa sekä huolehtimaan niistä. (Heiskanen & Hiisiärvi i.a.)

Vertaisohjaajalla on kokemusta samoista asioista kuin ryhmän muilla jäsenillä. Ryhmän jäsenet voivat olla kokemustensa kanssa hyvinkin eri vaiheissa, siksi on tärkeää, että ohjaaja on itse tasapainoissa ryhmää koskettavan haasteen kanssa. Ohjaajan työ on jakautunutta, tavallaan hän on yksi ryhmästä, mutta ohjaajan kokemukset eivät voi hallita koko ryhmää tai ohjaaja ei voi terapoida ainoastaan omia tuntemuksiaan ja kokemuksiaan. Ohjaajan työnä on löytää keinot, kuinka ryhmän jäsenet voivat olla hyödyksi ja tukea toisiaan. (Heiskanen, Hiisijärvi i.a.)

3.3 Läheisten ja omaisten vertaistuki

Verkostotyössä sekä sosiaalilainsäädännössä omaiseksi voidaan määritellä muukin henkilö kuin potilaan perheenjäsen. Laajemmin avattuna omaisella voidaan tarkoittaa perheen tai suvun lisäksi niitä henkilöitä, jotka ovat läsnä sairastuneen elämässä. (Niemi 2001, 28.) Esimerkiksi sosiaalihuoltolaki (1301/2014) velvoittaa asiakkaan tukena toimiville omaisille tai läheisille omaa suunnitelmaa jaksamisen säilyttämiseksi jo asiakassuunnitelman teon yhteydessä. Mielenterveyshuollon laatusuosituksen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2001) mukaan omaiset on otettava mukaan potilaan hoitoon alusta lähtien. Omaisille on myös tarjottava käytännön apua ja henkistä tukea. Omaisten osallisuus hoitoon tulisi myös kirjata kuntoutussuunnitelmaan. Tässä opinnäytetyössä puhutaan sekä

läheisistä, että omaisista, omaistyö on vakiintunut käsite sairastuneen läheisten kanssa tehtävästä työstä, kun työssä puhutaan omaisista tai läheisistä, sillä tarkoitetaan kaikkia sairastuneen elämään vaikuttavia henkilöitä.

Tutkimukset viittaavat, että osalla läheisistä on suurempi riski kuormittua omaisen sairaudesta kuin toisilla. Näitä syitä on esimerkiksi yhdessä asuminen sairastuneen kanssa, sekä lähisukulaisuus. Tutkimukset osoittavat myös, että yleisesti naiset kuormittuvat läheisen sairastuessa helpommin kuin miehet. (Nyman & Stengård 2004, 16.) Tämä näkyy myös korostuneesti Vaasan seudun tuki-ryhmässä, jossa suurin osa ryhmäläisistä on sairastuneiden äitejä.

Leimautuminen psyykkisesti sairaan läheiseksi voi näkyä myös sosiaalisissa suhteissa, se voi tuottaa häpeää ja jopa eristää vanhoista ystävyys-suhteista. Omaisjärjestöjen vertaistukiryhmissä leimautumista ja häpeää voidaan käsitellä ryhmäläisten omista lähtökohdista. Toiset ryhmäläiset voivat olla voimavarana vanhojen ystävyys-suhteiden rapautuessa. Psyykkisesti sairaan läheiseksi leimautuminen ryhmässä lisää yhteisöllisyyden kokemuksia sekä auttaa ryhmää menemään yhdessä eteenpäin. (Luodemäki ym. 2009, 21–23.) Läheisten tuella tarkoitetaan yleisesti sosiaalisen pääoman lisäämistä, verkostoituminen, uudet ihmissuhteet, harrastukset ja niin edelleen ovatkin kokemustiedon jakamisen lisäksi iso osa omaisryhmien tuen muotoja (Nyman & Stengård 2004, 17).

Läheisten tarpeet ovat erilaisia eri vaiheessa sairautta. Akuuttivaiheessa korostuu läheisten tiedon saanti ja käytännön asiat. Jos sairaus pitkittyy voi läheiselle olla merkityksellisempää kokemusten jakaminen sekä oman jaksamisen tukeminen. Kun läheinen tai omainen sairastuu, se vaikuttaa myös koko lähiympäristöön. Sen tähden onkin merkityksellistä, että tukea on saatavilla koko lähipiirille, joka kokee tarvitsevansa sitä. Avohoidon lisääntyessä yhä suurempi vastuu hoidosta ja kuntoutuksesta jää sairastuneen läheisille. (Berg 2009, 105–151.)

Läheisryhmien keskeinen tavoite on läheisen voimaantuminen (empowerment). Kun läheinen sairastuu psyykkisesti, siitä muodostuu osa myös omaisen minuutta (Luodemäki ym. 2009, 28). Voimaantumista voidaan tarkastella yksilölli-

sellä tai yhteisöllisellä tasolla. Voimaantumista voidaankin kuvata sisäisen elämänhallinnan kasvuna, jossa ryhmä tai yksilö tiedostaa tilanteensa ja kykenevät päätöksentekoon elämässään sekä kehittämään kriittistä tietoisuutta siitä, kuka käyttää heihin kohdistuvaa päätösvaltaa ja millä seurauksilla. (Lija 2009, 106.)

Syömishäiriöisten läheisten voimaantuminen tarkoittaakin usein konkreettisimmillaan sitä, että läheinen oppii asettamaan rajat sairastuneelle. Rajat auttavat tiedostamaan oman jaksamisen sekä selkeyttävät kuntoutujan, läheisen ja muiden hoitotahojen vastuualueita. Rajat luovat arjelle raamit ja samalla tekevä siitä hallittavampaa. (Luodemäki ym. 2009, 28–29.)

Läheisten vertaistukiryhmät auttavat jäseniään jäsentämään kokemuksiaan ja jalostamaan oppimaansa eteenpäin. Vertaistukiryhmissä tapahtuu kokemuksellista oppimista. Kokemuksellinen oppiminen auttaa ryhmän jäseniä hyödyntämään jo kokemiaan asioita. Vertaistukiryhmissä läheisten kokemusten jakamisella on tarkoitus niistä oppiminen ja niiden jalostaminen sellaisiksi toimintatavoiksi, jotka vievät läheistä eteenpäin. Vertaistukiryhmässä läheinen ei jumitu suorittamaan toimintamalleja yrityksen ja erehdyksen kautta vaan kehittää kokemustietoaan, joka pitkällä tähtäimellä ehkäisee läheisen uupumista. (Luodemäki 2009, 101.)

3.4 Kokemustieto ja kokemusasiantuntijat

Kokemustieto on nimensä mukaisesti tietoa, joka perustuu omakohtaisiin kokemuksiin. Kokemustietoa ei voi hankkia opiskelemalla, vaan se syntyy vuorovaikutuksesta ympäristön kanssa. Ihmiset kokevat asiat eri tavoin, sen tähden kokemustieto voi olla hyvin subjektiivista. Kokemustiedon jakaminen on vertaistoiminnan perusta, se on ensiarvoisen tärkeää niin tiedon jakajalle kuin tuen saajalle. (Vahtivaara 2010, 21—22.)

Kokemustiedossa välittyy käytännön tietoa ja neuvoja siitä kuinka asioita hoidetaan, lisäksi siihen sisältyy ajatus, että myös muut ihmiset ovat olleet samankaltaisissa elämäntilanteissa. Kokemustiedon jakaja antaa esimerkillään toivoa

siitä, että vaikeistakin tilanteista voi selvitä. Vertaistuen tavoin kokemustiedon jakaminen täydentää ihmisen tukiverkkoja, mutta ei ole varsinaista hoitoa. (Vah-tivaara 2010, 21—22.)

Viime vuosina sosiaalipalveluissa on luotu uusia toimintatapoja ja -kulttuureja asiakkaiden osallistamiseksi palveluiden kehittämiseen ja suunnitteluun. Kun asiakas osallistuu itse palveluiden kehittämiseen, hän ei ole enää ainoastaan asiakas, vaan häntä voidaan luonnehtia kokemusasiantuntijaksi. Useat järjestöt kouluttavat omia kokemusasiantuntijoitaan. Kokemusasiantuntijakoulutuksen käynyt ihminen toimii usein vapaaehtoisena järjestötyössä esimerkiksi vertais-tukiryhmän ohjaajana tai luennoitsijana. (Toikko 2011, 103.)

Sosiaalialan toimintakulttuurin muutoksesta kertoo vahvasti asiakkaiden mu-kaan ottaminen palveluita suunniteltaessa, että kehittäessä. Asiakkaan kuule-minen korostaa yksilökeskeistä näkökulmaa. Asiakkaiden ja palveluorganisaati-on suhde voidaan määrittää uusilla malleilla. Entisen ylhäältä alaspäin tulevan hoidon ja avun sijaan asiakkaiden osallistuminen voi suuntautua esimerkiksi: tiedottamiseen, konsultaatioon yhteistyöhön ja tietysti palveluiden kehittämi-seen. (Toikko 2011, 103, 108—109.)

Ajatus asiakkaiden osallistumisesta kumpuaa sosiaalipalveluiden laatua ja muo-toa koskevasta kritiikistä. Perinteisesti palveluiden suunnittelu, toteutus ja kehit-täminen on annettu tai jätetty viranomaisien tehtäväksi. Koska palvelut tuote-taan asiakkaille, heidän huomioimisensa jo palveluiden kehittämisvaiheessa nostaa asiakkaan palveluiden tilaajien ja tuottajien rinnalle. Kaikki asiakkaat eivät välttämättä halua kehittää ja suunnitella palveluita, mutta osalle asiakkais-ta ja heidän edustamistaan järjestöistä. Kokemusasiantuntijana toimiminen luo uusia vaikuttamismahdollisuuksia laadun siirtymistä käyttäjää huomioivampaan suuntaan. (Toikko 2011, 103, 105.)

Omaisjärjestöissä asiantuntijuus kostuu pitkälle ammatillisesta - ja kokemusasi-antuntijuudesta rinnakkain. Siinä missä kokemusasiantuntijuus perustuu hiljai-seen tietoon voi ammatillinen asiantuntija pohjata tietonsa ja taitonsa teoriaan, hahmottaa yleisemmin ongelmien laajuutta, kuntoutuksen kaarta ja niin edel-

leen. Kun käytännön tieto sekä teoria yhdistetään asiantuntijuudesta syntyy laajaa ja syvää. Vaikka omaistyössä puhutaan paljon kokemusasiantuntijuudesta, pohjaavat monet järjestöt tietonsa lisäksi ammatilliseen tietoon sekä teoriaan. (Luodemäki 2009 44–45.)

3.5 Aikaisemmat tutkimukset

Syömishäiriötä sairastavien läheisten ryhmämuotoista tukemista on tutkittu yksittäisenä ilmiönä melko vähän. Kuitenkin useat tutkimukset, jotka sivuavat aihetta toteavat vertaistuen olevan merkittävä apu- ja tukimuoto syömishäiriötä sairastavan läheiselle.

Katja Kojama ja Henna Lautanen tutkivat Jyväskylän yliopiston pro gradu- tutkielmassaan vanhempien kokemuksia, kun perheessä on syömishäiriötä sairastava lapsi. Tutkimus osoittaa, että arjesta selviämiseen vanhemmat tarvitsevat tietoa ja sosiaalisen tukiverkon apua arjesta selviytymiseen. Vanhempien tunne-elämässä korostuvat hätä, ahdistus, syyllisyys, helpotus ja ulkopuolisuus. Tutkimus osoittaa myös että vanhemmille suunnattu vertaistukiryhmä on syömishäiriötä sairastavan lapsen vanhemmille tärkein yksittäinen tukimuoto. Ryhmän tuen lisäksi vanhemmat nostavat tärkeiksi tukimuodoiksi sosiaalisen tuen perheen ulkopuolisilta henkilöiltä: ystäviltä, lapsen hoitopaikkojen henkilökunnalta ja muilta ammattilaisilta. (Kojama & Lautanen 2006, 2, 48 - 49.)

Vuonna 2008 Syömishäiriöliitto-SYLI ry teki kyselyn syömishäiriötä sairastavien läheisille. Tulokset osoittivat että ainoastaan 30 prosenttia kyselyyn vastanneista koki saavansa tukea tai apua itselleen. Parhaiten apua tutkimuksen mukaan saavat anorexiaa sairastavan läheiset, koska anorexia tunnistetaan muita syömishäiriötä helpommin ja anorexiaa sairastavat ovat usein alaikäisiä, joten vanhempien mukana olo hoidossa on yksinkertaisempaa. Kysely osoitti että Syömishäiriötä sairastavien läheiset kaipaavat monenlaista tietoa ja apua elämäänsä syömishäiriötä sairastavan kanssa. Moni syömishäiriötä sairastavan läheinen kaipaa myös vertaistukea, mutta osalla häpeän tunne estää vertaistukiryhmiin osallistumisen. (Syömishäiriöliitto-SYLI ry)

Elina Mäkelän (2011) toiminnallisessa opinnäytetyössä perustettiin syömishäiriötä sairastavien läheisille vertaistuki ryhmä Kouvolaan. Opinnäytetyössä kerrotaan ryhmän perustamisesta ja reflektoidaan ryhmän ohjaamisen tuottamia kokemuksia ja tunteita. Pohdinnassa myös Mäkelä päätyy suosittamaan vertaistukiryhmän ohjaamiseen kahta työntekijää. Opinnäytetyössä ilmenee lisäksi sama kuin aikaisemmissa tutkimuksissa: syömishäiriöön sairastuneen läheiset kokevat paljon häpeää, pelkoa ja syyllisyyttä, sekä kaipaavat syömishäiriöön sairastuneen hoitoon liittyvissä tunteissaan sekä käytännön arjessa perheen ulkopuolista tukea ja apua.

Riina Lahdensuo ja Jaana Porkholm (2015) tutkivat opinnäytetyössään läheisten kokemuksia syömishäiriökriisissä. Opinnäytetyö osoittaa haastateltavien läheisten kautta, että läheiset eivät ole saaneet tarpeeksi tukea syömishäiriökriisin aikana. Opinnäytetyön haastateltaville oli tarjottu vertaistukea, mutta he eivät olleet kokeneet sitä tarpeelliseksi tai ottaneet sitä vastaan.

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

4.1 Tutkimuskysymykset

Syömishäiriötä sairastavat ovat nykyisin hyvin heterogeeninen ryhmä, entisestä ”nuorten tyttöjen taudista” on tullut iso osa myös aikuisten ja miesten arkea. Läheisryhmät eivät sulje pois niitä läheisiä ja omaisia, jotka muuten jäisivät sairaaloiden ja syömishäiriökliniikkojen avun ulkopuolelle. Läheisten tuki syömishäiriötä sairastavilla jää tällä hetkellä pitkälle vapaaehtoistoiminnan varaan, joten näemme tarpeelliseksi tehdä ryhmän perustamisen mahdollisimman helpoksi.

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää Vaasan seudun syömishäiriötä sairastavien läheisryhmän sisältöä, sekä osallistaa ryhmäläisiä sisällön suunnitteluun. Tarkoitus on kerätä lisäksi tietoa ryhmän jo olemassa olevista hyvistä käytännöistä. Kun hyväksi havaitut toimintamallit ovat tiedossa, niitä voidaan hyödyntää muussa vastaavassa toiminnassa.

Koska läheisten vertaistuki perustuu pitkälle vapaaehtoistyöhön opinnäytetyö voi antaa sisältöä ja ideoita muihin vastaaviin ryhmiin. Sosiaali- ja terveystalvetaistuki täydentävä vapaaehtois pohjalla toimiva vertaistuki auttaa ihmisiä löytämään voimavaroja ja lisäämään itsetuntemusta. (Keski-Rahkonen ym. 2008, 73). Ideaalitalanteessa opinnäytetyömme voi toimia innoittajana ja ohjeena muille vastaavia ryhmiä perustaville. Valtakunnallinen järjestö mahdollistaa suunnitelmallisen ryhmien perustamisen ympäri Suomea. Syömishäiriöt ovat yleisiä ja jatkuvasti lisääntyviä sairauksia, joita hoidetaan eri paikkakunnilla monin eri tavoin.

Opinnäytetyö pyrkii vastaamaan kysymyksiin:

Kuinka vertaistukiryhmä on helpottanut syömishäiriötä sairastavien läheisten elämää?

Mitkä ovat hyviä käytänteitä syömishäiriötä sairastavien läheisten vertaistukiryhmässä?

Minkälaista sisältöä syömishäiriötä sairastavien läheisten vertaistukiryhmä tarvitsee ryhmän pysymiseksi aktiivisena?

5 TUTKIMUSYMPÄRISTÖ JA YHTEISTYÖKUMPPANIT

5.1 Tutkimusympäristö

Vaasan seudun syömishäiriötä sairastavien läheisten tukiryhmä on toiminut vuodesta 2011. Ryhmä on Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n ja FinFami Pohjanmaa ry:n perustama. Jyrkämän (2010 32–33) mukaan järjestöjen perustamat vertais-tukiryhmät vastaavat yleisesti asiakkaidensa tarpeisiin. Tutkittavassa Vaasan seudun ryhmässä toimi sen käynnistyessä kaksi vertaisohjaajaa, toinen ohjaajista oli lisäksi sosiaalialan ammattilainen ja toinen saanut koulutusta kokemusasiantuntijana toimimiseen. Molemmat yhdistykset painottavat nimenomaan vertaisten käyttöä tukiryhmiensä ohjaajina. Nykyisin ryhmässä ohjaajana toimii yksi vertaisohjaaja.

Ryhmällä on oma huoneentaulu (Liite 3), jossa korostetaan muun muassa vai-tiolovelvollisuutta, ratkaisukeskeisyyttä, tasa-arvoisuutta sekä oman elämänsä asiantuntijuutta. Aina ryhmän aluksi käydään läpi vertaistukiryhmän ohjeistus, jotta myös uudet ryhmäläiset tulevat tietoisiksi ryhmän periaatteista.

Tutkittava ryhmä kokoontuu säännöllisesti kerran kuukaudessa FinFami Pohjanmaa ry:n tilassa Vaasassa. Tutkittava ryhmä perustuu täysin vapaaehtoisuuteen. Ryhmän ohjaajalle ei makseta mitään ryhmän pitämisestä. Huuskosen (2014) mukaan onkin tyypillistä, että järjestöjen tuki vertaistukiryhmille on tilojen tarjoamista, sekä ohjaajien kouluttamista. Alun perin ryhmän kahdesta ohjaajasta toinen oli FinFami Pohjanmaa ry:n palveluksessa ja toinen Syömishäiriöliiton kouluttama ohjaaja. Ryhmän osallistujamäärä on ollut hyvin vaihteleva, ryhmässä on enimmillään ollut noin 12–14 jäsentä.

5.2 Yhteistyökumppanit

4.2.1 Finfami Pohjanmaa ry

FinFami Pohjanmaa on osa psyykkisesti sairastuneiden henkilöiden omaisten yhdistysten valtakunnallista verkostoa, johon kuuluu 17 jäsenyhdistystä. Alueellisen verkoston keskusjärjestö on Mielenterveysomaisten keskusliitto Finfami ry, jonka toimipiste sijaitsee Helsingissä. (Finfami, Pohjanmaa i.a.)

Finfami Pohjanmaa ry on vuonna 1991 perustettu kaksikielinen yhdistys mielen-terveyskuntoutujien omaisten tukijärjestö. Yhdistyksen tärkein tehtävä on tukea mielen-terveyspotilaiden omaisten ja muiden läheisten jaksamista. Finfami Pohjanmaa tarjoaa vertaistukiryhmien lisäksi koulutusta, virkistystoimintaa sekä edunvalvontaa mielen-terveyskuntoutujien omaisille. FinFami on järjestönä aktiivinen, esimerkiksi Vaasan seudulla kokoontuu noin kymmenen erilaista tukiryhmää mielen-terveyspotilaiden omaisille. (Finfami, Pohjanmaa i.a.)

5.2.2 Syömishäiriöliitto-SYLI ry

Syömishäiriöliitto-SYLI ry edustaa syömishäiriöön sairastuneita ja heidän läheisiään. SYLI edistää syömishäiriötä sairastavien ja heidän läheistensä hyvinvointia vaikuttamalla syömishäiriöiden tunnettavuuteen sekä niiden hoidon ja kuntoutuksen kehittämiseen. SYLI:n tavoitteena on nostaa yleiseen keskusteluun sairastuneiden asemaan ja hoitokäytäntöihin liittyviä epäkohtia, esimerkiksi hoidossa esiintyvät suuret alueelliset erot. (Syli 2015.)

Syömishäiriöliitolla on seitsemän alueellista jäsenyhdistystä, joissa toimii noin 600 jäsentä. Jäsenyhdistykset vastaavat muun muassa vapaaehtoisuuteen perustuvasta vertaistukitoiminnasta. (Syli 2015.) Tässä opinnäytetyössä tutkittu ryhmä on SYLIN jäsenyhdistyksen Pohjanmaan syömishäiriöperheet ry:n ja Finfami Pohjanmaa ry:n yhdessä käynnistämää Vaasan seudun ryhmää.

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyö oli kvalitatiivinen, eli laadullinen tutkimus. Tutkimusta varten haastattelimme lomakekyselyiden avulla seitsemää Vaasan seudun syömishäiriötä sairastavien läheisten vertaistukiryhmän jäsentä. Lisäksi teimme neljä yksilöhaastattelua saman ryhmän jäsenille.

Tiedonkeruumenetelminä käytimme lomakekyselyä (Liite 1) ja puolistrukturoitua puhelinhaastattelua (liite 2). Kyselylomake lähetettiin ryhmän nykyisille ja entisille osallistujille alkukeväästä 2015 ja yksilöhaastattelut tehtiin myöhemmin samana keväänä.

6.2 Aineistonhankinta

Päädyimme keräämään tietoa ryhmän hyvistä käytänteistä, sekä kehittämistarpeista kirjallisen kyselylomakkeen ja yksilöhaastattelujen avulla. Keskusteltuamme ryhmän ohjaajan kanssa päädyimme käyttämään lomakehaastattelua, koska se sopi ryhmän sisäiseen tiedonkulkuun. Ryhmän sisäinen viestintä toimi pitkälle puhelimen, sekä viestilappujen välityksellä.

Osalla iäkkäistä ryhmäläisistä ei ollut paljon tietokoneen käyttökokemusta, joten esimerkiksi sähköpostilla informoiminen ei olisi palvellut kaikkia ryhmäläisiä. Ne ryhmäläiset, jotka olivat toivoneet yhteydenpitoa sähköpostin välityksellä, saivat haastattelulomakkeensa myös sähköpostitse. Tavoitteena oli, että mahdollisimman moni entinen ja nykyinen ryhmäläinen vastaisi haastattelulomakkeeseen.

Lomakekyselyiden vastauksia syvensimme yksilöhaastatteluilla, jotka suoritettiin puhelimitse. Lomakekyselyiden vastausten teemoittelujen jälkeen nostimme puhelinhaastattelujen aiheeksi kolme kysymystä (liite 2), joista halusimme lisää

tietoa. Kysymykset aseteltiin avoimiksi, jotta puhelinhaastatteluista tulisi avoimia ja keskustelevia. Puhelinhaastattelut äänitettiin haastateltavien luvalla, jonka jälkeen ne purettiin tekstiksi eli litteroitiin. Litteroituja sivuja syntyi rivivälillä yksi kahdeksan. Puhelinhaastatteluihin osallistuneet vastaajat valikoituivat satunnaisesti lomakekyselyihin vastanneiden joukosta, vastaajat olivat kaikki syömishäiriöön sairastuneen äitejä.

6.3 Lomakekysely aineistonkeruumenetelmänä

Kirjallinen ennakkokysely auttaa haastattelutilanteessa kartoittamaan ryhmäläisten toiveita ja hyväksi kokemia toimintamalleja. Kyselyn oli tarkoitus herättää ryhmäläisiä osallistumaan oman ryhmänsä sisällön kehittämiseen sekä toimintaan. Heikkilä (2009, 47) korostaa tutkimuskysymyksen selkeyttä kyselylomaketta laatiessa. Kysymyksiä suunniteltaessa pyrimme huomioimaan miten aineistoa analysoidaan ja kuinka tarkkoja tietoja haluamme. Ensimmäinen versio kyselylomakkeesta tehtiin syksyllä 2014, mutta opettajien palautteen jälkeen päädyimme tammikuussa 2015 tarkentamaan tutkimuskysymyksiä ja lomaketta entisestään. Tavoitteena oli, että kysymyslomake antaisi mahdollisimman paljon informaatiota, mutta herättäisi samalla ryhmäläisten halun kertoa ajatuksistaan sekä kokemuksistaan tulevassa ryhmähaastattelussa.

Kysymyslomakkeessa oli suljettuja sekä avoimia kysymyksiä. Vastaamisen helpottamiseksi kysymykset pyrittiin asettelemaan selkeästi ja yksinkertaisesti. Strukturoidut kysymykset sopivat kysymyksiin, joissa vaihtoehtojen määrä ei ole suuri, ne helpottavat myös vastaajaa sekä kysymysten myöhempää analysointia. Avoimet kysymykset antavat vastaajalle enemmän tilaa. Heikkilä (2009, 49-50) nostaa avoimien kysymysten merkityksen esitutkimuksessa tärkeäksi, koska vastausten perusteella nostetaan keskeisiä asioita yksilöhaastatteluihin. Lomakekyselyn kysymysten asettelu oli asiakaslähtöistä. Lisäksi kyselylomakkeen yhteydessä lähetetyssä saatekirjeessä (Liite 1) kerrottiin opinnäytetyön keskeiset tavoitteet sekä lähtökohdat.

6.4 Teemahaastattelut aineistonkeruumenetelmänä

Teemahaastattelu etenee keskeisien teemojen varassa, yksityiskohtaisten kysymysten sijaan se mahdollistaa tutkittavien äänen ja mielipiteiden kuulemisen. Haastateltavien asioille antamat merkitykset ja tulkinnat ovat haastattelun keskiössä, samoin kuin vuorovaikutuksellinen keskustelu haastattelijoiden kanssa. (Hirsjärvi & Hurme 2001 48)

Puolistrukturoidussa haastattelussa kysymyksiin vastataan haastattelijan luoman valmiin pohjan mukaisessa järjestyksessä, mutta itse haastattelun aikana haastattelija voi esittää tarkentavia kysymyksiä, siten että haastattelusta syntyy dialoginen (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009).

Tätä opinnäytetyötä varten teimme neljä puhelinhaastattelua, joissa syvennettiin kysymyslomakkeista saatuja vastauksia. Haastattelut olivat kestoaltaan noin 20 minuuttia ja ne nauhoitettiin. Puhelinhaastatteluissa oli kolme kysymystä:

- Millaista ryhmän toiminta olisi mielestäsi parhaimmillaan?
- Kaipaatko muuta vertaistukea kuin ryhmätoiminta?
- Miten vertaistukiryhmä on helpottanut arkeasi sairastuneen kanssa?

Opinnäytetyön yksilöhaastattelut tehtiin puolistrukturoituina puhelinhaastatteluinä, koska ne mahdollistivat nopean vastauksen ja korkean vastausprosentin. Kysymykset olivat valmiin pohjan ansiosta kaikille haastateltaville samat. Haastattelut kestivät noin 15–20 minuuttia ja ne äänitettiin haastateltavien luvalla. Puhelinhaastattelu oli myös taloudellinen haastattelutapa ja sopi tekijöille koska he asuivat eri paikkakunnilla. Puhelinhaastattelujen eduksi voidaan myös laskea se, että väärinkäsitysten mahdollisuus on vähäinen, koska vastauksia ja sanamuotoja voidaan tarkistaa haastattelun edetessä.

6.5 Tutkimusaineiston analysointi

Teemoittelu on luonteva tapa purkaa kyselyiden tuloksia, usein jo haastattelun vastaukset avaavat tutkimuksen keskeiset teemat (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 105–106). Lähdimme tekemään lomakehaastattelujen teemoittelua käsin lomakkeiden avointen kysymysten samantyyppiset vastaukset samalla värillä, jonka jälkeen keräsimme samankaltaiset vastaukset kirjallisesti yhteen. Suljettujen kysymysten vastaukset kerättiin ylös niin sanotulla tukkimiehen kirjanpidolla.

Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka (2009, 106) nostavatkin yhdeksi teemoittelun malliksi ”leikkaa -liimaa”-toiminnon, jossa keskeiset teemat nostetaan, voidaan nostaa tekstistä omiksi osioikseen. Kun olimme löytäneet lomakkeista samantyyppiset vastaukset, jaoimme ne omiksi ryhmikseen. Lomakkeiden vastaukset olivat yllättävän heterogeenisiä, vastaajien väliltä löytyi vain satunnaisia eroja. Aaltola ja Valli (2001, 143-145) toteavatkin, että teemoitteluvaiheessa tekstiä vasta ryhmittelemään, nostetaan esille tutkimusongelman kannalta tärkeitä kysymyksiä, sekä etsitään mahdollisia sitaatteja.

Lomakekyselyiden sisältöanalyysi tehtiin ryhmittelemällä samantyyppiset vastaukset omiksi kokonaisuuksikseen Word-tiedostolle. Seitsemän lomakekyselyyn vastaajan vastausten analysointi osoittautui luultua helpommaksi, osittain selkeän lomakkeen ja osittain vastauksien homogeenisyyden tähden.

Litteroitujen puhelinhaastattelujen vastaukset teemoittelimme siten, että samantyyppiset vastaukset nostettiin omiksi ryhmikseen. Teemoittelun jälkeen analysoimme puhelinhaastattelujen vastaukset värjäämällä samantyyppiset vastaukset samanvärisiksi. Puhelinhaastatteluiden vastauksissa oli lomakekyselyitä enemmän hajontaa, neljän haastattelun tulokset on purettu tässä opinnäytetyössä siten, että myös eriävät mielipiteet löytyvät sitaateista ja opinnäytetyön tuloksista.

7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

7.1 Lomakekyselyiden tulokset

Lomakekyselyyn vastasi seitsemän ryhmän jäsentä. Kaikki vastaajat olivat saaneet tietoa ryhmän toiminnasta internetistä Fin Fami Pohjanmaan ja Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n sivuilta tai toiselta läheiseltä. Osa vastaajista koki, että ryhmästä tiedottaminen voisi olla avoimempaa ja tieto ryhmän olemassa olosta olisi hyvä saada jo sairaalasta tai muusta läheisen hoitokontaktista. Osa vastaajista oli ollut vastaavissa ryhmissä muissa lähikaupungeissa ja heille vertaistukiryhmän toiminta oli jo ennalta tuttua. Kaksi vastaajaa oli saanut vertaistukea myös Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n internetissä toimivasta vertaistukifoorumista.

Neljä vastaajista oli ollut ryhmän toiminnassa mukana sen perustamisesta eli vuodesta 2011 lähtien. Loput vastaajista olivat olleet ryhmässä mukana kahdesta kolmeen vuoteen. Yksi vastaaja oli käynyt Vaasan ryhmässä vain kerran. Lomakekyselyiden lisäksi haastattelimme neljää ryhmäläistä puhelimitse. Puhelinhaastatteluissa syvensimme kysymyslomakkeen kysymyksiä strukturoidusti. Kaikki puhelinhaastatteluihin osallistuneet olivat syömishäiriötä sairastavien äitejä.

7.1.1 Ryhmän tavoitteet ja niiden saavuttaminen

Kun ryhmäläisiltä kysyttiin ryhmän tärkeimmistä tavoitteista, keskeisimmäksi teemaksi nousi kokemusten jakaminen ihmisten kanssa, jotka ovat samankaltaisessa elämäntilanteessa. Yhteneväiset kokemukset syömishäiriötä sairastavan läheisenä loivat ryhmään luottamusta ja ymmärrystä ryhmäläisten kesken. Ilmapiiri ryhmässä koettiin yleisesti avoimeksi ja kannustavaksi. Eräs vastaaja kiteyttikin kysyttäessä tavoitteista:

Lyhyesti ja ytimekkäästi ryhmän tavoitteet ovat: keskinäinen luottamus, avoimuus ja ymmärrys.

Yhdessä vastauksessa ryhmän tavoitteeksi oli asetettu yhteistyö viranomaisten kanssa, joka vastaajan mielestä ei ollut toteutunut riittävästi. Ryhmän tavoitteet eivät ole selkeästi määriteltyjä, joten hajonta vastauksissa oli suuri. Osalla vastaajista ei ollut selkeää käsitystä tavoitteista, vaan he kokivat ryhmän tuovan sisältöä arkeen ja tarjoavan turvallisen ympäristön vaikeiden asioiden käsitte-lyyn.

7.1.2 Vertaistuen merkitys vastanneiden jaksamisessa

Vastaajat kokivat kaikki saaneensa ryhmästä apua arjen jaksamisessa sekä elämäntilanteensa selventämisessä. Suurin osa vastaajista koki ryhmän tuovan myös uutta tietoa syömishäiriöistä, niiden hoidosta sekä arjen käytännöistä, kuinka syömishäiriötä sairastavien kanssa toimitaan.

Minulle henkilökohtaisesti se (vertaistukiryhmä) on ollut se kaikista suurin asia, joka on auttanut jaksamaan.

Aluksi jopa ahdistuin lisää, mutta auttoihan se. Ehkä vähän sisuunnuttikin, että mehän selvittää tästä.

7.1.3 Vertaistuen ulottuminen ryhmän ulkopuolelle

Valtaosa kyselyyn vastanneista totesi, ettei vertaistuki ulotu ryhmän ulkopuolelle. Suurin osa vastanneista toivoi vertaistukea myös arkeen, vastauksissa kaivattiin ystävää arjen jakamiseen: lenkille, kahville ja niin edelleen. Vastauksissa löytyi myös toiveita, siitä että vanhemmat voisivat pitää yhteyttä myös arjessa puhelimitse tai harrastusten parissa.

Yksi ryhmäläisistä oli ollut ennen vertaistukiryhmässä, jossa ryhmäläiset toimivat yhdessä myös ryhmän ulkopuolella. Vaikka ryhmän ulkopuolella ei käsitellä ryhmän sisäisiä asioita vaitiolovelvollisuuden vuoksi, vastaaja koki ryhmän toimivan suuremmalla intensiteetillä. Kaikki vastanneet eivät nähneet tarvetta ver-

taistuen ulottamisesta ryhmän ulkopuolelle. Osa vastaajista totesi ryhmän itsessään täyttävän sen vertaistuen tarpeen mitä he elämässään tarvitsevat.

7.1.4 Odotukset ryhmänohjaajalta

Yleisin odotus ryhmänohjaajalta oli se, että ohjaaja on itse vertainen, eli kokenut läheisen syömishäiriön. Kannustus sekä positiivinen lähestymistapa nähtiin tärkeänä ryhmää ohjatessa. Yksi vastaajista toi esiin negatiivisen kokemuksen toisesta syömishäiriötä sairastavien läheisten vertaistukiryhmästä:

Itse koin erään ryhmänohjaajan kovinkin negatiivisena hänen sanoessaan, ettei syömishäiriöstä toivu, että on vain parempia aikoja. Eli enemmän positiivisuutta.

7.1.5 Ryhmän tarjoama tieto

Kaikki kyselyyn vastanneista olivat saaneet ryhmästä myös käytännön tietoa vertaistukikokemusten lisäksi. Tietoa oli jaettu muun muassa sairauden hoidosta, ammattilaisten käytänteistä, alan kirjallisuudesta, tutkimuksista ja blogeista. Ryhmäläiset kokivat saaneensa tietoa myös selviytymismalleista arjen tilanteissa syömishäiriötä sairastavan kanssa.

Syömishäiriöt aiheuttavat usein perheille ylimääräisiä kustannuksia, esimerkiksi hammashuoltoon, ahmimisen aiheuttamiin ruokamenoihin, itsetuhoisen käyttäytymisen seuraamuksiin sekä terveydenhuollon maksuihin. Syömishäiriötä sairastavilla on oikeus hakea Kansan eläkelaitoksen myöntämää vammaistukea sairauden aiheuttamiin kuluihin. Kaksi haastateltavaa koki hyväksi ryhmänohjaajan avun vammaistukihakemuksen täyttämässä. Kaikki haastateltavat eivät olleet aiemmin tietoisia siitä, että heillä on oikeus hakea sairastuneelle vammaistukea.

Kyselyssä selvitettiin myös tarvetta ulkopuolisille luennoitsijoille. Kaikki haastateltavat toivoivat, syömishäiriöihin perehtyneen terapeutin, syömishäiriöstä toi-

puneen, sekä syömishäiriöstä toipuneen läheisen vierailua ryhmään. Yllättäen ryhmäläiset yhtä lukuun ottamatta, eivät kaivanneet lääkäriä vierailemaan ryhmään. Ylipäätään ryhmäläiset kokivat terapeuttien ja sairaanhoitajien kohtaavan syömishäiriötä sairastavan läheisen lääkäriä paremmin. Yksi haastateltava sanoi, että vierailut ovat hyviä, mutta ryhmän pääpaino tulee säilyttää vertaistues-
sa.

7.1.6 Haastateltavien neuvot uudelle syömishäiriötä sairastavan läheiselle

Kysyttäessä mitä vastaajat haluaisivat sanoa uudelle ryhmäläiselle tai tuoreelle syömishäiriöstä kärsivän läheiselle vastaukset olivat kaiken kaikkiaan kannustavia. Vastaajista neljä kannusti uusia syömishäiriötä sairastavan läheisiä tulevan mukaan vertaistoimintaan:

Kannustaisin rohkeasti puhumaan asioista ryhmässä ja käymään siellä, vaikka joskus tuntuu ettei jaksaisi. Neuvoisin pitämään huolta myös omasta jaksamisesta

Kolme vastaajista puolestaan korosti yleisesti itsestään huolehtimisesta ja halusi muistuttaa, että vaikka syömishäiriöt ovat vakava sairaus, niistä voi parantua:

Ensiksi kertoisin, että syömishäiriöstä voi parantua. Totta kai se vaatii lujasti töitä sairastuneelta ja sairastuneen läheisiltä

7.1.7 Muita lomakekyselyissä esille tulleita asioita

Lomakkeessa kysyttiin vielä muita asioita, joita vastaajat halusivat tuoda esille. Ryhmästä tiedottaminen nousi yhdeksi keskeisimmistä teemoista. Moni koki, että tieto ryhmän toiminnasta jäi itse hankitun tiedon varaan. Vastaajat olisivat toivoneet tietoa kyseessä olevasta ryhmästä jo läheisen sairauden alkuvaiheessa. Moni vastaaja halusi tuoda myös esille, että vertaistuki ei itsessään ole riittävä keino syömishäiriötä sairastavan kanssa elämiseen, vaan apua olisi hyvä

hakea myös perheterapiasta, kouluterveydenhoitajalta sekä muilta ammattitoiltoilta.

Kyselyissä ilmeni, että vastaajat kaipaavat ryhmään uusia jäseniä. Ryhmän jäsenmäärä on ollut viime vuosina vaihteleva. Enimmillään ryhmässä on ollut noin kymmenen aktiivista jäsentä, mutta viime vuosina jäsenmäärä on pienentynyt. Kyselyissä tuli myös ilmi, että kaikilla syömishäiriötä sairastavien läheisillä ei ole tietoa tämän kaltaisten ryhmien olemassaolosta. Tiedotus ryhmän toiminnasta on tällä hetkellä pitkälle järjestöjen internetsivujen varassa. Vastaajat kokivat, että tieto voisi olla olemassa ja saatavilla jo sairaalassa tai muussa hoitokontaktissa, jotta ryhmään osaisi osallistua silloin kuin läheisen tilanne sairauden kanssa on akuutti.

Kaikki vastaajat korostivat, että syömishäiriöiden kanssa ei pidä jäädä yksin, vaan ulkopuolinen apu ja ammattiauttajat ovat ehdottomia yhteistyökumppaneita jo sairauden alkuvaiheessa. Syömishäiriöihin liittyvä häpeä oli estänyt osaa vastaajista hakemaan ulkopuolista apua ajoissa ja tilanne perheessä oli päässyt kriisiytymään liian pitkälle.

7.2 Yksilöhaastatteluiden tulokset

7.2.1 Ryhmän toiminta ja sisältö

Kaikki haastateltavat kokivat ryhmän toiminnan hyvänä ja tärkeänä. Kysyttäessä millaista ryhmän toiminta olisi parhaimmillaan vastauksissa tuli enemmän hajontaa. Kaksi haastateltavista halusi laajentaa ryhmää, saada siihen lisää jäseniä ja enemmän luentoja sekä asiantuntijavierailijoita. Toiset kaksi haastateltavaa sen sijaan pitivät ryhmän pienestä ja intiimistä koosta. Kaikki haastateltavat toivat esiin, että ryhmässä on tärkeää olla hyvä henki, sisäinen luottamus ja avoin ilmapiiri.

Kaksi haastateltavaa toivoi ryhmän mukaan myös sairastuneiden isiä tai miespuolisia ryhmänjäseniä. Vaasan ryhmä on ollut koko toimintansa ajan korostu-

neen naisvaltainen. Vaikka tutkimukset osoittavat, että läheisen sairastuessa naispuolinen perheenjäsen kuormittuu helposti enemmän (Nyman & Stengård 2004, 16), vastaajat näkivät syömishäiriöiden koskettavan myös miespuolisia läheisiä: isejä, kummisetiä, isoisia ja niin edelleen. Eräs äiti totesi:

Onhan lapsen sairaus ravisuttanut koko meidän liittoa. Välillä tuntuu, että me naiset kyllä pärjätään. Itse puhun usein äidilleni mieltä painavista asioista tai pyydän apua lapsen terapiakäynteihin, kuljetuksiin ja niin edelleen. Miehet eivät tunnu asioista niinkään puhuvan, lähinnä huokailevat, tai suuttuvat kun lapsi kiukuttelee. Oma miesryhmä voisi madaltaa kynnystä avun hakemiseen. Itsekin ymmärrän, että yksinään tämän akkalauman keskellä voisi olla aika orpoa.

Asiantuntijavierailijoilta toivottiin tietoa syömishäiriöiden hoidosta, vinkkejä arjessa selviytymiseen syömishäiriötä sairastavan kanssa sekä kannustusta ja toivoa vaikeisiin elämäntilanteisiin positiivisten kokemusten kautta. Yksi haastateltavista oli kokenut erittäin positiiviseksi ja kannustavaksi vaikeasta ja pitkäaikaisesta syömishäiriöstä toipuneen vierailun ryhmässä:

Oli helpottavaa kuulla toipuneelta, että syömishäiriöstä voi todellakin toipua. Sairauden raskaimmissa vaiheissa menettää joskus toivonsa, mutta toisilta kuullut positiiviset selviytymistarinat antavat uskoa, että kyllä mekin tästä selvitään.

Yksi haastateltavista toivoi ryhmänohjaajan mahdollistavan sen, että kaikki ryhmäläiset saavat ryhmässä tasapuolisesti aikaa puhua omista asioistaan. Haastateltavalla oli aiempaa kokemusta suuremmasta ryhmästä, jossa ajan rajallisuuden tähden kaikki eivät saaneet riittävästi aikaa purkaa omia tuntojaan. Joskus oli koko ryhmän aika mennyt yhden ihmisen kriisin käsittelyyn, jolloin ryhmän muut jäsenet eivät saaneet suunvuoroa. Haastateltava totesi:

On tärkeää, että ryhmässä voidaan puhua akuuteista asioista, joita elämään syömishäiriötä sairastavien läheisillä liittyy. Mielestäni ryhmän tarkoitus ei kuitenkaan ole toimia terapiana yhdelle jäsenelle. Silloin tuntuu siltä, että muidenkin taakka kaatuu omaan niskaan ja oma paha olo ja ahdistus kasvaa.

7.2.2 Vertaistuki ryhmän ulkopuolella

Kyselylomakkeista nousi esille, että haastateltavat tapaavat ainoastaan ryhmän kokoontuessa kerran kuukaudessa. Kun puhelinhaastatteluissa kysimme vertaistuen laajuudesta, vastaajat kaipasivat tukea myös ryhmän ulkopuolella:

...vaikka minulla on paljon hyviä ystäviä, tuntuu mahdottomalta kaataa läheisen sairauteen liittyviä asioita aina heidän kuormakseen. Ei sitä kukaan voi samalla tavalla ymmärtää, kuin toinen, joka on kokenut saman. Joskus kaipaisin juttuseuraa muista ryhmäläisistä vaikkapa lenkille, kahville ja muihin tavallisiin elämän asioihin.

Haastatteluissa ilmeni, että ryhmän ohjaajat ovat kannustaneet ryhmäläisiä yhteydenpitoon myös ryhmän ulkopuolella. Kolme haastateltavaa sanoi, että yhteydenpito on jäänyt arkikiireiden ja vaikean elämäntilanteen vuoksi. Yksi haastateltava kertoi aikaisemmasta positiivisesta ryhmäkokemuksestaan, jossa ryhmäläiset tapasivat toisiaan paljon myös ryhmän ulkopuolella. Hän koki, että parhaimmillaan ryhmä tuo elämään ystäviä, jotka ovat korvaamaton vertaistuki arjen haasteissa.

7.2.3 Ryhmän vaikutus elämään sairastuneen kanssa

Kaikki haastateltavat kokivat vertaistukiryhmän auttaneen jaksamaan arjessa ja tuoneen siihen uusia näkökulmia. Parhaaksi koettiin tuki ja ymmärrys ihmisten kesken, jotka ovat käyneet läpi samankaltaisia asioita. Tärkeänä koettiin myös se, että ryhmästä on saatu hyviä käytännön neuvoja ja vinkkejä esimerkiksi hoitoon hakeutumisessa, sairastuneen kanssa elämisessä sekä muissa sairauden mukanaan tuomissa haasteissa. Yksi haastateltavista kuvaili asiaa:

Olen saanut ryhmästä paljon sellaista tietoa, mitä en olisi itse osannut hakea. Päällimmäisenä mieleen tulee se faktatieto, miksi sairastunut käyttäytyy niin kuin käyttäytyy. Itselleni on ollut tärkeää myös vaihtaa hyväksi koettuja toimintamalleja arjen selviytymiseen.

Kaikki haastateltavat nostivat esiin sen, että ryhmästä saa sellaista voimaa, mitä ei voi muualta saada. He kokivat, että ryhmässä voi olla avoin ja puhua tunteista, joita ei välttämättä muualla jakaisi:

Vaikka en jaksa lähteä ryhmään joka kerralla, tunnen silti oloni tervetulleeksi aina. On mukavaa, että muut ryhmäläiset tietävät tilanteeni, kysyvät vointiani ja välittävät aidosti siitä, miltä minusta tuntuu. Kukaan muu ei voisi ymmärtää sitä vihaa, turhautumista, pelkoa ja syyllisyyttä mikä sisälläni on, kuin toinen saman tunnekirjon läpikäynyt ihminen.

Kaksi haastateltavaa korosti positiivisten kokemusten jakamisen tärkeyttä ryhmässä. Muiden kokemukset selviytymisestä ja toipumisesta toivat toivoa myös muille ryhmän jäsenille:

Vaikka sairaus on synkkä asia ja mullistaa koko perheen elämän, niin kyllä me ryhmässä kuitenkin myös iloitaan, nauretaan ja tsem-pataan toinen toistamme. Usein jopa enemmän, kuin synkistellään ja murehditaan elämäämme.

Ylipäätään voidaan todeta, että kaikki haastateltavat saivat ryhmästä paljon iloa, voimautumista ja tietoa, joka ei mahdollistuisi ilman ryhmää. Lisäksi haastateltavat kannustivat mukaan ryhmätoimintaan ihmisiä, joiden läheinen sairastuu syömishäiriöön. Omasta hyvinvoinnistaan ja jaksamisestaan huolehtiminen auttaa myös sairastunutta läheistä.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

8.1 Yhteenvetoa tuloksista

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli käsitellä syömishäiriötä sairastavien läheisten vertaistukiryhmän hyviä käytänteitä ja niiden kehittämistä. Tavoitteena oli avata yhdessä ryhmässä jo valmiiksi muotoutuneita hyviä käytänteitä sekä toimintamalleja nostaen samalla esille ryhmän kehittämistarpeita.

Vertaistukitoiminnalla on suuri merkitys sairastuneen läheisille. Oikea-aikaisen tiedon saaminen ryhmän toiminnasta nousi kehitettäväksi asiaksi useassa vastauksessa. Yksi vastaajista oli myös asettanut ryhmän tavoitteeksi yhteistyön viranomaisten kanssa, joka ei vielä toimi. Kun läheinen sairastuu, eivät omaisen voimat välttämättä riitä avun hakemiseen itselleen, tämän takia tieto ryhmän olemassa olostä tulisi välittää jo sairasta hoitaville tahoille ja tätä kautta myös läheisten tietoon. Moni vastaajista oli sairastuneen lähiomainen, mutta vertaistukiryhmä ei sulje pois muita läheisiä, vaan siihen ovat tervetulleita koko sairastuneen lähipiiri.

Yleinen järjestöjen haaste on vapaaehtoisuuden ja ammatillisen työn yhdistäminen. Yleisesti hallituksen jäsenet työskentelevät järjestöissä vapaaehtoisina ja työntekijät ammatillisen koulutuksensa pohjalta. (Luodemäki 2009, 119) Vastajat korostivat ryhmänohjaajan vertaisuutta, vertaisohjaajan nähtiin tuovan ryhmään paljon hiljaista tietoa, ymmärrystä ja osaamista, mitä ammattiohjaajalla ei välttämättä ole.

Vaasan ryhmässä on viime vuosien ajan toiminut vain yksi vapaaehtoinen ohjaaja, kun ryhmän alkaessa siinä toimi vertaisohjaajana toinen koulutettu ihminen. Opinnäytetyön tekijät näkevät, että ryhmän kannalta toimivin ratkaisu olisi se, että ryhmässä toimisi kaksi ohjaaja, joista toinen voisi tuoda ryhmään vertaiskokemuksen lisäksi myös ammatillisista näkemystä ja pohjaa, sekä esimerkiksi kehittää viranomaisyhteistyötä.

Lomakekyselyissä ja yksilöhaastatteluihin tuli voimakkaasti esille vertaistuen tarve ja läheisten siitä saama apu. Vastajat kokivat korvaamattoman tärkeänä vertaistuen saamisen sellaisilta ihmisiltä, jotka ovat käyneet läpi samankaltaisia asioita ja elämäntilanteita. Vertaistukiryhmä tarjosi mahdollisuuden jakaa kokemuksia, ajatuksia ja tunteita turvallisessa ympäristössä. Ryhmäläiset kokivat saaneensa ryhmästä paljon tietoa syömishäiriöistä ja niiden hoidosta, hyviä käytännön vinkkejä sairastuneen kanssa elämiseen ja jaksamiseen sekä uskoa ja toivoa siihen, että syömishäiriöstä voi parantua. Vastauksissa korostui myös, että kun läheiset saavat apua, myös sairastunut voi paremmin.

Moni kyselyyn vastanneista sekä haastateltavista toivoi vertaistuen ulottuvan myös ryhmän ulkopuolelle. He toivoivat ryhmästä kaveria esimerkiksi lenkille, kahville ja ajatusten vaihtoon vapaa-ajallaan. Esiin nousi myös toive isien, veljien ja muiden miespuolisten läheisten osallistumisesta ryhmään, tai oman miesryhmän perustamisesta. Tutkittavan ryhmän kävijät olivat pääsääntöisesti olleet naisia.

Opinnäytetyömme lähtökohtana on ajatus siitä, että vastaavia vertaistukiryhmiä tarvittaisiin enemmän. Lomakekyselyjen ja yksilöhaastattelujen vastaukset nostivat tämän voimakkaasti esiin. Läheisten tukeen vastaaminen on tällä hetkellä pääasiassa järjestöjen varassa. Järjestöt tarjoavat puitteet vertaistukiryhmien kokoontumisille sekä järjestävät koulutuksia ja kursseja perheille sekä läheisille. Tutkittava ryhmä on kahden järjestön yhteistyön tulos.

On selvää, että läheiset tarvitsevat enemmän tukea. Perheenjäsenen sairastuessa koko perheen ja lähipiirin elämä mullistuu. Läheisen voimat eivät välttämättä riitä hakemaan apua itselleen, vaan apua haetaan ja valitettavan usein myös tarjotaan ainoastaan sairastuneelle. Ihmisen sairastuessa syömishäiriöön on erittäin tärkeää, että hoitavat tahot välittäisivät tietoa vertaistukiryhmistä ja muista tukimuodoista läheisille. Ideaalitulanteessa sairaalat ja muut hoitavat tahot järjestäisivät myös tukitoimintaa läheisille.

Aikaisemmat tutkimukset aiheesta antavat hyvin samansuuntaisia tuloksia syömishäiriöihin sairastuneiden läheisten hädästä. esimerkiksi Syömishäiriöliito-

SYLI ry:n vuonna 2008 tekemässä kyselytutkimuksessa vain 30 prosenttia vastaajista koki saavansa itselleen apua tai tukea (Syli ry 2008). Opinnäytetyöntekijät näkevätkin tärkeänä kehittää läheisten vertaistukea, sekä tiedottaa siitä sairastuneiden lähipiirille mahdollisimman aikaisessa vaiheessa.

8.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Laatiessamme kyselylomaketta kiinnitimme huomiota sen luotettavuuteen. Kysymykset olivat standardoituja, joten kaikki vastasivat samoihin kysymyksiin. Lomakkeen muotoilimme mahdollisimman selkeäksi ja helposti ymmärrettäväksi. Kysymykset olivat lyhyitä ja helposti täytettäviä.

Kyselylomakkeen sekä yksilöhaastattelujen kysymyksien suunnittelemista ja laatimista ohjasivat opinnäytetyön teoreettinen viitekehys, tutkimusongelmat ja tarkoitus. Kysymysten huolellinen suunnittelu mahdollisti aineiston luotettavan käsittelyn ja analysoinnin. Analysointi tehtiin huolellisesti, rehellisesti ja vastauksia vääristelemättä. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää tekijöiden perehtyneisyys tutkittavaan asiaan.

Jo ryhmän perustamisen lähtökohtana on ollut ryhmäläisten luottamus siihen, että asiat joita ryhmässä käsitellään pysyvät luottamuksellisina. Haastattelulomakkeessa kerromme myös, että haastatteluun voi halutessaan vastata nimeettömänä ja haastattelun tulokset myös kirjataan opinnäytetyöhön, sekä muihin yhteyksiin anonymisti.

Haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista ja vastaukset olivat anonyymejä. Opinnäytetyön tulokset tullaan esittämään siten, ettei niistä voi tunnistaa vastaajia. Haastattelukirjeessä, sekä puhelinhaastelujen yhteydessä korostettiin vielä vastaajan anonymiteettiä, sekä opinnäytetyön tekijöiden vaitiolovelvollisuutta. Haastattelujen vastaukset hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

Hirsjärvi ja Hurme (2001, 20) nostavat haastattelun keskeisiksi eettisiksi arvoiksi informointiin perustuvan suostumuksen, luottamuksellisuuden, seuraukset ja

yksityisyyden säilymisen. Haastattelulomakkeessa ja haastattelutilanteissa kerrottiin myös, että opinnäytetyö tehdään Syömishäiriöliitto-SYLI ry:lle sekä FinFami ry:lle, eikä sitä käytetä esimerkiksi kaupallisiin tarkoituksiin.

9 POHDINTA

Kuntien tiukka taloudellinen tilanne jättää yhä enemmän toimintaa vapaaehtois- pohjalta toimiville järjestöille, samanaikaisesti avohuollon lisääntyessä myös läheisten taakka sairastuneen kanssa kasvaa. Pitkälle vapaaehtois pohjalla toimivat järjestöt ovat usein ainoita tahoja, joista sairastuneen läheiset voivat saada apua ja tukea omaan jaksamiseensa. Vertaistuki on yksinkertainen, mutta konkreettinen keino tukea sairastuneen läheisiä ja auttaa heitä löytämään uusia keinoja arjesta selviämiseen.

Aikaisemmin kokemustietoa ja vertaistukea ei ole juurikaan huomioitu ammattilaisnäkökulmasta, vaan hoito ja tukeminen ovat pohjautuneet pitkälle asiantuntijatietoon. On ironista, että tiukka taloudellinen tilanne on nostanut läheiset ja sitä kautta myös kokemustiedon asiantuntijatiiedon rinnalle ja hiljalleen muuttanut koko sosiaalityön toiminnan näkökantoja enemmän asiakasta valtaistavaan suuntaan. Kärjistäen voisikin ajatella, että köyhyys on tuonut ihmisen omat kokemukset arvoonsa ja tehnyt hänestä järjestelmän edessä arvokkaamman. Toisaalta aikaisemmin ”maallikkotietona” nähty kokemustieto ja vapaaehtois-toiminta ovatkin yllättäen niin arvossaan, että se voidaan jättää läheisten ainoaksi tukimuodoksi.

Vaikka syömishäiriöistä on saatavilla paljon tutkittua konkreettista tietoa, ovat sairastuneen läheiset ja se miten läheisen sairaus heitä kuormittaa usein unohdettu tai ohitettu lähes kokonaan. Läheisen sairastuessa syyllisyys, pelko, uupumus ja jopa suoranainen viha voi tuntua ylitsepääsemättömältä, tästä huolimatta äitien, isien ja perheiden odotetaan selviytyvän, koska heillä ei ole diagnoosia toisin kuin sairastuneella.

Syömishäiriöihin sairastuneet ovat usein nuoria, joten huoli lapsen sairaudesta vaikuttaa koko perheen dynamiikkaan. Vaikka läheisten vertaistukiryhmissä on paikalla usein vanhempia, vaikuttaa lapsen sairastuminen koko perheen ja lapsen ympäristön dynamiikkaan. Näemmekin tärkeänä, että läheisten vertaistukiryhmät eivät ole suljettuja myöskään muilta kuin perheenjäseniltä, vaan niihin ovat tervetulleita koko sairastuneen ystävä- ja lähipiiri.

9.1 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu

Molemmat opinnäytetyön tekijät ovat uransa aikana toimineet vertaistukiryhmissä, joko ammatillisina - tai vertaisohjaajina. Kun selvisi, että opinnäytetyön tekijät voivat tehdä työn yhdessä kahden eri oppilaitoksen yhteistyönä opinnäytetyön aihe syntyi yhteisessä ideariihessä. Molemmat opinnäytetyön tekijät kokivat jo ideointivaiheessa tärkeäksi tuoda opinnäytetyössään esille juuri omaistoiminnan näkökantaa. Kun läheinen sairastuu unohtuu liian usein, että läheisen sairastuminen vaikuttaa myös ympärillä olevien ihmisten elämään ja jaksamiseen monella tasolla. Se että aihe oli työntekijöiden itsensä keksimä ja tärkeäksi kokema motivoi ja vaikutti työn tekemiseen ja valmiiksi saattamiseen suuresti.

Opinnäytetyöprosessi itsessään oli melko pitkä, työn idea ja aihe esiteltiin keväällä 2014, josta se kehittyi lopulliseksi suunnitelmaksi seuraavan syksyn aikana. Itse tutkimus: lomakekyselyt ja puhelinhaastattelut tehtiin kevään 2015 aikana. Koska opinnäytetyön tekijät asuvat eri paikkakunnilla, yhdessä kirjoitetut osuudet syntyivät ”intensiiviviikonloppuina”, jolloin tekijät paneutuivat aiheeseen lähes yötä päivää. Tämän kaltaiset tiukat ”puristukset” eivät varmasti olisi sopineet kaikille, mutta työn tekijät kokivat hyväksi välillä haudutella teemoja mielessään ja sitten purkaa ne kirjalliseen muotoon intensiteetillä.

9.2 Jatkotutkimusehdotuksia

Tutkimuksessa nousi esille viranomaisyhteistyön kehittäminen ja läheisten vertaistukitoiminnasta tiedottaminen. Jatkotutkimusehdotuksena voisi miettiä tiedotuksen lisäämistä syömishäiriöitä hoitaville tahoille. Tieto omaisten tukiryhmästä olisi hyvä olla saatavilla jo ennen sairauden akuuttia vaihetta, esimerkiksi koulu-terveydenhoitajilla, opettajilla ja nuorisotyöntekijöillä.

Toisena esille tulleenä asiana tutkimuksessa ilmeni miesten vähyyys omaisten vertaistukiryhmissä. Isille suunnatun ryhmän suunnittelu, perustaminen ja siitä tiedottaminen poikisi varmasti monta uutta tutkimusta. Opinnäytetyön tekijöiden

mielestä myös sisarille, ystävillä ja muille nuoremmille läheisille suunniteltu ryhmä, voisi lisätä ymmärrystä ja tuottaa tukea syömishäiriötä sairastavalle.

Järjestöt joutuvat kamppailemaan niukoista määrärahoista joilla tutkitun kaltaisten ryhmien toiminta järjestetään. Jatkokoetutkimusehdotuksena voisi tutkia, kuinka toimintaa voisi kehittää siten, että läheisten tukiryhmät mahdollistuisivat ympäri Suomea, vaikka järjestöillä ei olisikaan tiloja, vapaaehtoistoiminnan koordinaattoria ja niin edelleen joka kunnassa.

LÄHTEET

- Aaltola, Juhani & Valli, Raine 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle, tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: Gumerrus-Kirjapaino Oy.
- Berg, Leif 2009. Psykoedukatiivinen perhetyö. Teoksessa Kirsi Hentinen, Aulikki Lija & Eija Mattila (toim.) Kuuntele minua - mielenterveystyön käytännön menetelmiä. Helsinki: Tammi,148–153.
- Besonoff, Anja & Kinnunen, Taina 2013. Ruumis halun taloudessa -sääntelyn ja ahneuden hyve. Teoksessa Tuukka Tammi & Pauliina Raento (toim.) Addiktioyhteiskunta, riippuvuus aikamme ilmiönä. Helsinki: Gaudeamus,181—199
- Finfami Pohjanmaa i.a. FinFami Pohjanmaa. Viitattu 12.4.2015.
<http://www.vaasanomaiset.fi/?Etusivu>
- Heikkilä, Tarja 2009. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita
- Heiskanen, Tuula & Hiisijärvi Seija i.a. Vertaisryhmä ja sen ohjaaminen. Viitattu 6.2.2015. <http://www.ela.fi/akatemia/ryhmienohjaaminen.php>
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2001. Tutkimushaastattelu - teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
<http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/syomishairiot7.html>.
- Huuskonen, Päivi 2014. Vertaistuki. Viitattu 6.2.2015.
<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>
- Hokkanen, Liisa 2014. Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Viitattu 20.9.2015
http://www.kansalaisareena.fi/Hokkanen_ActaE%20145pdfA.pdf
- Isomaa, Anna-Liisa 2013. Syömishäiriöt ja hyvä hoito. Viitattu 6.2..2015
http://www.odl.fi/tiedostot/Palvelut/Terveys_hyvinvointi/Syomishairioiden_tuki/Syomishairiot_ja_hyva_hoto_Anna_lisa.pdf

- Jyrkämä, Oili 2010. Vertaistukiryhmä käyntiin. Teoksessa Tanja Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, 25-49
- Kallioinen, Katriina. 2002. 6-luokkalaisten anorektiset asenteet. Ihminenainen ”laiha, ei liian pitkä, pitkät hiukset ei roikkuvat rinnat”. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos.
- Keski-Rahkonen, Anna; Charpantier, Pia & Viljanen, Riikka 2008. Olen juuri syönyt, läheiselläni on syömishäiriö. Helsinki: Duodecim.
- Keski-Rahkonen, Anna 2010. Syömishäiriöt - ohimenevä kiusa vai ikuinen riisa?. Viitattu 7.8.2015.
http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo99078
- Kojama, Katja & Lautanen, Henna 2006. Syömishäiriö perheen arjessa. Vanhempien kokemuksia selviytymisestä. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto.
- Lahdensuo, Riina & Porkholm, Jaana 2015. Läheisten kokemuksia syömishäiriökriisin keskellä. Opinnäytetyö Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Viitattu 25.8.2015.
http://theseus.fi/bitstream/handle/10024/90767/Porkholm_Jaana.pdf?sequence=1
- Laimio, Anne & Karnell, Sonja 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa: Tanja Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, 10 – 16.
- Lija, Aulikki 2009. Voimaantumisen kehityshaasteena. Teoksessa Kirsi Hentinen, Aulikki Lija & Eija Mattila (toim.) Kuuntele minua - mielenterveyden käytännön menetelmiä. Helsinki: Tammi. 105–21
- Lotti, Leila 1998. Markkinointitutkimuksen käsikirja. Porvoo: WSOY.

- Luodemäki, Sanna; Ray, Kaija & Hirstiö-Snellman, Paula 2009. Arjessa mukana - Omaistyön käsikirja. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.
- Mielenterveyden keskusliitto i.a. Vertaistoiminta. Viitattu 6.2.2015.
<http://mtkl.fi/palvelut/vertaistoiminta/>
- Mäkelä, Elina 2011. vertaistukiryhmätoiminnan käynnistäminen syömishäiriötä sairastavien läheisille. Opinnäytetyö. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu. Viitattu 25.8.2015
http://theseus.fi/bitstream/handle/10024/38826/Makela_Elina.pdf?sequence=1
- Niemelä, Ritva i.a. Syömishäiriöiden tunnistaminen. Viitattu 6.2.2015.
http://www.odl.fi/tiedostot/Palvelut/Terveys_hyvinvointi/Syomishairioiden_tuki/Syomishairioidentunnistaminen_Ritva.pdf
- Niemi, Hannele 2001. Elämän vuoristoradalla: mielenterveyspotilaan, kuntoutujan ja omaisen opas. Helsinki: Suomen mielenterveysseura.
- Nyman, Markku & Stengård, Eija 2004. Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.
- Omaiset mielenterveystyön tukena i.a. Omaisen opas, opas omaisille joiden läheinen oireilee tai sairastaa psyykkisesti. Viitattu 6.2.2015.
<http://www.otu.fi/images/pdf/omaisen-opas-fi.pdf?Itemid=266>
- Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2009. kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja. Viitattu 8.9.2014
http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/motv_pdf/KvaliMOTV.pdf
- Sosiaalihuoltolaki (1301/2014). Viitattu 20.9.2015.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301#Pidp529040>
- Syli 2008. Kaikki auki, odotamme mahdollisen hoidon alkamista jossakin. Syömishäiriöliitto-syli ry:n raportti syömishäiriötä sairastavan läheisille tehdystä kyselystä 2008. Viitattu 25.8.2015
http://www.syomishairioliitto.fi/arkisto/Kaikki_auki-raportti.pdf
- Syli 2015. Perustiedot Syömishäiriöliitto-SYLI ry:stä 2015. Viitattu 22.8.2015.
<http://www.syomishairioliitto.fi/ajankohtaista/tiedotteet/syliry.html>

- Syli i.a.a. Bulimian ja epätyypillisen ahmimishäiriön oireet. Viitattu 26.5.2014.
- Syli i.a.b. Miten syömishäiriö etenee. Viitattu 26.5.2014
<http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/syomishairiot7.html>.
- Syli i.a.c. Vanhempien oma jaksaminen. Viitattu 6.2.2015.
<http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/laheisille4.html>
- Tiainen, Tanja 2015. Syömishäiriöiden hoitoarviot päälaellaan: "Bulimikon on pitänyt laihduttaa saadakseen hoitoa". Viitattu 28.8.2015.
<http://m.mtv.fi/uutiset/kotimaa/artikkeli/syomishairioiden-hoitoarviot-paalaellaan-bulimikon-on-pitanynt-laihduuttaa-saadakseen-hoitoa/5273444>
- Toikko, Timo 2012. Kokemusasiantuntija palveluiden kehittäjänä. Teoksessa Petri T Ruuskanen, Katri Savolainen & Mari Suonio(toim.) Toivo sosiaalisessa – Toivoa luova toimintakulttuuri sosiaalityössä. Uni-press. Helsinki 2012, 103-112
- Vahtivaara, Julia-Maarie. Kokemustieto, vertaistuesta vaikuttamiseen. Teoksessa: Tanja Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, s. 21-23
- Viljanen, Tea, Mikkola, Sirkku, Santala, Sirpa & Rekilä, Paula 2009. Syömishäiriöt – mistä on kyse? -Ensitieto-opas syömishäiriöön sairastuneiden lasten ja nuorten vanhemmille. Turku: Syömishäiriöliitto-SYLI ry.
- Wilska, Terhi-Anna 2001. Tuotteistettu nuoruus kulutusyhteiskunnassa. Teoksessa: Anna Puuronen & Raili Välimaa (toim.) Nuori ruumis. Tampere: Tammer-Paino Oy, 60 - 70.

LIITE 1: Haastattelukirje ja -lomake

Hei!

Syömishäiriöisten läheisten Vaasan vertaistukiryhmä on käynnistetty vuona 2011 ja sen olemassaolon aikana ryhmälle on muodostunut paljon hiljaista tietoa syömishäiriöisten läheisten vertaistuesta. Teemme ammattikorkeakoulun (sosiaalialan koulutusohjelma) opinnäytetyötä syömishäiriöitä sairastavien läheisten tukiryhmän hyvistä käytänteistä ja kehittämistarpeista. Työn tarkoituksena on tarjota ryhmäläisille mahdollisuus kehittää oman ryhmänsä sisältöä ja toimia asiantuntijoina, kun muita vastaavia ryhmiä perustetaan. Opinnäytetyömme sisältää kaksi haastattelua, joista ensimmäinen on lomakekysely. Lomakekyselyn tuloksia puramme ryhmähaastattelussa ryhmän kokoontuessa keväällä 2015.

Lomakekyselyyn voi vastata halutessaan anonymisti, eikä yksittäisiä vastauksia henkilöidä ryhmähaastattelutilanteessa. Toivottavasti teiltä löytyy aikaa vastata kyselyyn ja sitä myötä kehittää läheisten vertaistukitoimintaa. Opinnäytetyötä tehdään Syli ry:lle, sekä Omaiset mielenterveystyön tukena Vaasan seutu ry:lle, eikä sitä käytetä esimerkiksi kaupalliseen toimintaan.

Oheisen lomakkeen kysymyksiin voi vastata omin sanoin ja lomakekyselyn tulokset toimivat pohjana ryhmähaastattelulle.

Annamme tarvittaessa mielellämme lisätietoa kyselystä.

Yhteistyöterveisin

Pauliina Vapaavuori
Vaasan- ammattikorkeakoulu
XXXXX@hotmail.com
+358XXXXXX

Eero Lehtovirta
Diakonia-ammattikorkeakoulu
XXXXX@student.diak.fi
+358XXXXXXX

HAASTATTELULOMAKE

1) Mistä sait tietoa läheisten tukiryhmästä?

Syömishäiriöklinalta _____

Kouluterveydenhoitajalta _____

Toiselta läheiseltä _____

Internetistä _____

Muualta, mistä:

2a) Oletko saanut vertaistuellista apua jostain ennen Vaasan ryhmää

Kyllä _____

Ei _____

J

2b) Jos vastasit kyllä, mistä?

2c) Oletko saanut vertaiskutukea verkosta, esimerkiksi syömishäiriöliiton sivuilta?

2d) Jos vastasit kyllä, niin mistä?

3) Kuinka kauan olet käynyt ryhmässä?

4) Minkälaista apua koet saavasi ryhmästä?

5a) Mitkä koet ryhmän tärkeimmiksi tavoitteiksi?

5b) Mitkä ryhmän tavoitteet ovat osaltasi toteutuneet?

6) Kuinka vertaistuki on auttanut jaksamisessasi?

7a) Ulottuuko ryhmän tarjoama vertaistuki ryhmän ulkopuolelle?

Kyllä: _____

Ei: _____

7b) Jos vastasit kyllä, miten tuki ulottuu ryhmän ulkopuolelle?

7c) Jos vastasit ei, miten tukea voisi ulottaa ryhmän ulkopuolelle?

8a) Onko ryhmän nykyinen kokoontumisväli (1x kk) sopiva?

Kyllä _____

Ei _____

8b) Jos vastasit ei, mikä olisi hyvä kokoontumisväli ryhmälle?

9) Mitä toivot ryhmänohjaajilta?

10) Minkä olet kokenut ryhmässä hyväksi?

11) Mikä ryhmässä ei ole toimivaa?

12) Mitkä ryhmän käytänteet olet kokenut erityisen hyväksi tai itsellesi sopiviksi?

13a) Onko ryhmä tarjonnut sinulle läheisenä vertaistuen lisäksi uutta tietoa syömis-häiriöihin liittyen?

Kyllä _____

Ei _____

14b) Jos vastasit kyllä, mitä tietoa olet saanut?

14c) Jos vastasit ei, mitä tietoa kaipaisit?

15) Minkä neuvon antaisit uudelle ryhmäläiselle, tai tuoreelle syömishäiriöstä kärsivän läheiselle?

16) Kaipaako ryhmään kokemusasiantuntijoiden vierailuita?

Syömishäiriöstä toipuneen läheisen vierailua _____

Syömishäiriöstä toipuneen vierailua _____

Muun kokemusasiantuntijan vierailua, kenen:

17) Kaipaako ryhmään luentoja syömishäiriöistä asiantuntijataholta esimerkiksi (voit valita useamman vaihtoehdon):

Syömishäiriöön perehtyneeltä sairaanhoitajalta _____

Syömishäiriöön perehtyneeltä lääkäriltä _____

Syömishäiriöön perehtyneeltä terapeutilta _____

Muun asiantuntijan vierailua, kenen?

18) Mitä vielä haluaisit tuoda esiin?

LIITE 2 Yksilöhaastattelujen kysymysrunko

Puhelinhaastatteluissa oli kolme kysymystä:

- Millaista ryhmän toiminta olisi mielestäsi parhaimmillaan?
- Kaipaako muuta vertaistukea kuin ryhmätoiminta?
- Miten vertaistukiryhmä on helpottanut arkeasi sairastuneen kanssa?

Liite 3 Läheisten vertaistukiryhmän huoneentaulu

LÄHEISTEN VERTAISTUKIRYHMÄN HUONEENTAULU

OSALLISTUMINEN

Osallistuminen ryhmään ja keskusteluihin on aina vapaaehtoista. Kukaan saa kertoa itsestään juuri sen verran kuin haluaa eikä kenenkään ole pakko puhua. On kuitenkin toivottavaa, että kaikki saapuvat ajoissa paikalle ja viipyvät ryhmässä koko tapaamisen ajan.

VAITIOLOLUPAUS

Ryhmänohjaajia ja ryhmäläisiä koskee vaitiololupaus. Ulkopuolisille voi kertoa, mitä on itse ryhmässä oppinut ja kokenut, mutta ei sitä, mitä joku toinen on sanonut tai tehnyt.

TASA-ARVOISUUS

Kaikki ryhmään osallistuvat ovat samanarvoisia. Kaikki saavat aikaa tasapuolisesti. Kuunteleminen ja toisten ajatusten kunnioittaminen on tärkeää. Omia kokemuksia ei tarvitse vertailla muiden kokemuksiin vaan erilaisuutta arvostetaan. Kokemuksia ei voi arvottaa, jokainen saa kokea oman tilanteensa juuri sellaisena kuin sen kokee.

OMAN ELÄMÄN ASIANTUNTIJUUS

Ryhmässä jokainen on itse oman elämänsä paras asiantuntija. Toisten neuvominen, kritisoiminen tai heidän tarinoidensa analysoiminen ei ole tarpeellista. Jokaisella on kuitenkin oikeus pyytää apua muilta. Ryhmässä vallitseva rakentava ilmapiiri sekä hiljainen hyväksyntä kannustavat antamaan myönteistä palautetta.

RATKAISU- JA VOIMAVARAKESKEISYYS

Toisten kokemuksista sekä ajatuksista voi oppia ja heiltä voi kysyä neuvoja vaikeissa tilanteissa. Ryhmän tärkein tehtävä on tukea syömishäiriötä sairastavien läheisten jaksamista. On hyödyllistä tehdä havaintoja asioista, jotka vaikuttavat omiin voimavaroihin.

AIHEITA, JOTKA LIITTYVÄT...

...sairastuneen kiloihin ja kaloreihin ei yleensä tarvita. Joskus läheiset kuitenkin kokevat esimerkiksi painon ja kilojen liittyvän keskustelun jollain tavalla konkretisoivan asioita (esim. mistä on lähdetty ja mihin on päädytty).

Jos ryhmäläisenä koet jonkin puheenaiheen häiritseväksi tai ahdistavaksi mutta et halua ottaa asiaa esille ryhmässä, voit puhua siitä kahden kesken ohjaajan kanssa, joka on velvollinen selvittämään tilanteen.

Jos haluat, että ryhmässä keskustellaan jostain tietyistä aiheista, voit ehdottaa sitä ohjaajalle etukäteen.