

”Kukaan ei koskaan kertonut
minulle mitään...”
Sisaruksen asema ja tukeminen,
kun perheessä on syömishäiriö

Henna Mehto

Opinnäytetyö
Marraskuu 2010

Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijä(t) SUKUNIMI, Etunimi	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 12.11.2010
MEHTO, Henna	Sivumäärä 49+5	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus () saakka	Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi "Kukaan ei koskaan kertonut minulle mitään..." Sisarusten asema ja tukeminen, kun perheessä on syömishäiriö		
Koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) KOKKO, Marja-Liisa TAPANINEN, Eero		
Toimeksiantaja(t) Syömishäiriöliitto-SYLI ry (yhteistyökumppani)		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia syömishäiriöön sairastuneiden henkilöiden sisarusten kokemuksia. Kokemusten avulla oli tarkoitus selvittää, miten sisaruksen sairaus vaikuttaa omaan elämään ja jaksamiseen, millaista sosiaalista tukea sisarukset ovat saaneet ja millaista tukea he olisivat tarvinneet tai tarvitsisivat. Lisäksi tutkimuksen tavoitteena oli selvittää sisaruksille tarkoitetun vertaistukiryhmän tarvetta. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n kanssa</p> <p>Kyseessä oli laadullinen tutkimus, jonka aineistonkeruumenetelmänä käytettiin sähköistä lomaketyä. Aineiston analyysi toteutettiin sisällönanalyysin keinoin.</p> <p>Tulosten perusteella havaittiin sairauden vaikuttavan sisaruksen elämään ja jaksamiseen negatiivisesti. Sisarukset kokivat saavansa henkistä tukea, mutta sairauden alkuvaiheessa saatu tietotuki oli puutteellista. Lisäksi sisarukset kokivat arvostustuen puutetta varsinkin vanhempien osalta. Tiedon-saantiin ja kokemusten jakamiseen liittyvää tukea kaivattiin lisää. Vertaistukiryhmän tarve nousi esille tutkimuksessa.</p> <p>Tulosten mukaan tarvetta olisi erityisesti sisaruksille suunnatulle vertaistukiryhmälle, mutta myös käytäntöjen kehittämiseksi. Sairastuneen hoidon ja perheen tukemisen yhteydessä tulisi aktiivisemmin kiinnittää huomiota sisaruksiin ja luoda pysyviä käytäntöjä, jotka turvaisivat sisarusten jaksami-sen ja hyvinvoinnin kriisitilanteessa sekä sen jälkeen.</p> <p>Opinnäytetyö tarjoaa pohjan jatkotutkimukselle sisarusten vertaistukiryhmän luomisesta ja sen si-sällöstä.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Sosiaalinen tuki, syömishäiriöt, vertaistuki, sisaruus		
Muut tiedot		



Author(s) LAST, First	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 12.11.2010
MEHTO, Henna Susanna	Pages 49+5	Language Finnish
	Confidential () Until	Permission for web publication (X)
Title "Nobody ever told me anything..." Supporting the Siblings of a Family Member with an Eating Disorder		
Degree Programme Degree Programme in Social Services		
Tutor(s) KOKKO, Marja-Liisa TAPANINEN, Eero		
Assigned by Syömishäiriöliitto-SYLI ry. (co-worker)		
Abstract <p>The goal of this bachelor's thesis was to examine how an eating disorder affects the patient's siblings. Based on the siblings' experiences the purpose was to investigate what the effects of their sister's illness on their life and on their overall coping were, what sort of social support they had received and what sort of support they would need or would have needed. In addition, the study aimed at finding out about the need for peer support meant for siblings. The study was conducted in cooperation with the SYLI-association (The Finnish Eating Disorders Association).</p> <p>This study had a qualitative research approach in which the method of collecting the data was an electrical questionnaire. The data was analyzed by using content analysis.</p> <p>The results of the study suggest that the illness affects the siblings negatively. The siblings felt that they were given mental support but that the support in the form of information about the illness especially in the beginning of their sister's illness was inadequate. The study also shows that the siblings felt the need for appreciation support from their parents. The need for more information and the possibility for sharing experiences through peer support were also recognized.</p> <p>According to the results of the study, there is a specific need for peer support for the siblings as also for improving the basic practices. When planning the patient's treatment and support for the family, the siblings should be considered more closely and attention be paid to their wellbeing both during and after the illness.</p> <p>This thesis gives a good starting point for future research on the creation and content of possible peer support activities for siblings.</p>		
Keywords Social Support, Eating Disorders, Peer Support, Sisterhood		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO.....	3
2 SYÖMISHÄIRIÖT	4
2.1 Syömishäiriöiden erottelu.....	4
2.1.1 Laihuushäiriö ja epätyypillinen laihuushäiriö	5
2.1.2 Ahmimishäiriö ja epätyypillinen ahmimishäiriö	6
2.2 Yleisyys	7
2.3 Hoito.....	8
2.4 Perheen tukeminen	10
2.4 Syömishäiriöliitto-SYLI ry.....	11
3 KUN LÄHEINEN SAIRASTUU PSYKKISESTI	13
3.1 Läheisen sairastuminen on kriisi	13
3.2 Omaisten kuormittuminen.....	14
3.3. Omaisten sopeutuminen	15
3.4 “Sisarus jää sivuun toisen sairastaessa”	17
4 VOIMAVARAT, SOSIAALINEN VERKOSTO JA TUKI	19
4.1 Voimavarana sosiaalisen verkoston tarjoama tuki.....	19
4.2 Sosiaalinen tuki.....	20
4.3 Sosiaalinen tuki ehkäisee stressiä	22
4.4 Vertaistuki sosiaalisen tuen muotona	24
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	26
5.1 Tutkimuksen taustat ja tutkimusongelmat.....	26
5.2 Tutkimusaineiston keruu ja analysointi.....	27
6 SISARUSTEN KOKEMUKSIA.....	30
6.1 Elämää sairaan sisaruksen kanssa	30
6.2 ”Mikään tuki ei ole tarpeetonta, kun on syömishäiriöstä kysymys.”	31
6.3 Selviytyminen	34

7 POHDINTA	35
7.1 Sairaus näkyy sisarusten elämässä	35
7.2 Tukea saatiin ja kaivattiin.....	37
7.3 Vertaistukiryhmän tarve	40
7.4 Kehittämistarpeita	41
7.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	43
LÄHTEET.....	46
LIITTEET	50
Liite 1. Kyselylomake	50
Liite 2. Esimerkki aineiston analyysistä	53
Liite 3. Haastattelupyynnö.....	54

1 JOHDANTO

”Kukaan ei koskaan kertonut minulle mitään...”

Näin totesi pikkusiskoni, kun keskustelimme syömishäiriöistä ja oman sairastumiseni vaikutuksesta hänen elämäänsä. Tämä herätti minut pohtimaan, onko tukea kaipaavia sairastuneiden sisaruksia enemmänkin. Epävirallinen kyselykierros varmisti epäilyni: sisarukset olisivat kaivanneet tai kaipaisivat enemmän tukea. Otin yhteyttä Syömishäiriöliitto-SYLI ry:hyn tiedustellakseni, onko heillä tietoa sisarusten tukemiseen liittyvistä tutkimuksista tai tarjoavatko he kenties erikseen sisaruksille tarkoitettuja tukimuotoja. Kävi kuitenkin ilmi, että sisarukset otetaan huomioon perheenjäseninä, osana yksikköä. Sisarusten yksilölliseen tukemiseen olisi tarvetta.

Syömishäiriöt ovat vakavia psykosomaattisia sairauksia. Perheenjäsenen sairastuminen on kriisi koko perheelle, mutta vaikutukset näkyvät myös henkilökohtaisina kriiseinä muiden perheenjäsenten elämässä. Elämään ja ihmissuhteisiin voi tulla suuria muutoksia. Sairauteen liittyvät ajatukset vievät voimia arjessa, ja erilaisia tunteita käydään läpi yhä uudelleen. Päällimmäisenä on usein huoli sairastuneen läheisen selviämisestä.

Sairastuneen sisarusten asema kriisin keskellä voi jäädä huomiotta, kun huomio kohdistuu sairastuneen ja hänen vanhempiansa tukemiseen. Sisarukset eivät välttämättä ymmärrä vaatia tukea itselleen, eikä vanhemmilla ole resursseja jakaa huomiotaan. Edes ammattilaiset eivät aina osaa tarjota tukea sisaruksille, vaikka koko perheen tukemista painotetaan hoitosuosituksissakin.

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, miten sisarukset kokevat sairauden vaikuttaneen heidän elämäänsä ja jaksamiseensa, millaista sosiaalista tukea he ovat kokeneet saaneensa ja millaiselle tuelle olisi tai olisi ollut tarvetta. Lisäksi tutkimuksen

tarkoituksena oli selvittää sisaruksille suunnatun vertaistukiryhmän tarvetta. Yhteistyökumppanina toimi Syömishäiriöliitto-SYLI ry, joka on aktiivinen toimija syömishäiriöön sairastuneiden läheisten tukemisessa.

Yksilön voimavarana toimiva sosiaalinen verkosto ja sen tarjoama sosiaalinen tuki olivat näkökulmana tutkimuksessa. Tutkimuksessa paneuduttiin myös teoretietoon syömishäiriöistä, läheisen sairastumisen vaikutuksista sekä sisaruussuhteen merkityksestä yksilölle.

2 SYÖMISHÄIRIÖT

2.1 Syömishäiriöiden erottelu

Syömishäiriö on vakava psykosomaattinen sairaus, jossa yksilön suhde omaan kehoon, ruokaan, painoon ja omaan itseensä vääristyy. Häiriintynyt toiminta on uhka terveydelle ja psykososiaaliselle toimintakyvylle. (Syömishäiriöliitto–SYLI ry n.d.) Maailman terveysjärjestö WHO: n kehittämässä ICD-10 -tautiluokitusjärjestelmässä (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) syömishäiriöt jaetaan kahteen erilliseen selväpiirteiseen oireyhtymään: laihuushäiriöön ja ahmimishäiriöön (WHO 2010; Käypä Hoito 2009a).

Syömishäiriön vuoksi hoitoon hakeutuneista puolet sairastaa epätyypillistä syömishäiriötä. Tällöin häiriintynyt syömiskäyttäytyminen ei täytä täysin tautiluokituksen määritelmiä laihuushäiriöstä tai ahmimishäiriöstä. Näissä tapauksissa puhutaan epätyypillisestä laihuushäiriöstä tai epätyypillisestä ahmimishäiriöstä. Myös epätyypillinen syömishäiriö voi vaihdella lievästä erittäin vakavaan, jopa henkeä uhkaavaan. Rajanveto erityyppisten syömishäiriöiden välille on kuitenkin keinotekoinen. Suuri osa syömishäiriötä sairastavista kärsii elämänsä aikana useammasta eri tyyppistä. (Keski-Rahkonen, Charpentier & Viljanen 2008, 18, 21.)

Yhteistä kaikille syömishäiriötyypeille ovat kuitenkin henkilön kokemat negatiiviset tunteet ja tuhoisat käyttäytymismallit. Oireilu heijastuu helposti myös samassa ta-

loudessa asuvien läheisten elämään. Syömishäiriötä sairastavat saattavat vältellä ihmisten kanssa toimimista ja sosiaalista vuorovaikutusta. Osalla sairastuneista esiintyy vakavampia, sosiaalisiin suhteisiin heijastuvia oireita, kuten mielialan äärimmäistä ailahtelua, räjähteleviä raivokohtauksia, epävakaata tunne-elämää sekä häilyviä ihmissuhteita. Vakavat oireet, kuten itsetuhoisuus, itsemurhayritykset ja päihderiippuvuus ovat rankkoja niin perheelle kuin läheisillekin. (Mts. 30–31.)

2.1.1 Laihuushäiriö ja epätyypillinen laihuushäiriö

Laihuushäiriöön sairastunut henkilö alkaa säännöstellä ja vältellä syömistä eri syihin vedoten, jolloin ruumiinpaino putoaa merkittävästi. Diagnostisen kriteerin mukaan ruumiinpainon tulee olla vähintään 15 % alle pituuden mukaisen keskipainon tai Qe-
teletin painoindeksin (BMI; Body Mass Index) korkeintaan 17.5. (Käypä Hoito 2009a.) Naisilla kolmen peräkkäisen kuukautiskierron poisjääminen tai ensimmäisten kuukautisten tulon viivästyminen ovat myös yksi laihuushäiriön oireista. Miehillä muutokset esiintyvät seksuaalisessa halussa ja toimintakyvyssä. (Keski-Rahkonen ym. 2008, 12–13.)

Erotuksena tavallisesta laihduttamisesta laihuushäiriön oirekuva sisältää merkittävän painonlaskun lisäksi myös psyykkisiä oireita, kuten voimakasta pelkoa lihomisesta sekä kehonkuvan häiriintymistä. Toisin kuin usein luullaan, ruokahalu ei yleensä katoa laihuushäiriötä sairastavilta. Poikkeava kiinnostus ruokaa ja ruuanvalmistusta kohtaan sekä ruuasta haaveileminen on hyvin yleistä sairastuneille. Aliravitsemustila ja nälkiintyminen aiheuttavat psyykkisiä oireita, kuten mielialan laskua, ärtyisyyttä, levottomuutta, ahdistuneisuutta sekä erilaisia ruokaan liittyviä rituaaleja, pakko-
oireita ja -ajatuksia. Pahimmassa tapauksessa, vaikeaan laihuushäiriöön liittyvässä aliravitsemustilassa, todellisuudentaju voi hämärtyä psykoottiseksi käyttäytymiseksi. (Mts. 12–13, 30.)

Epätyypillisestä laihuushäiriöstä puhutaan silloin, kun yksi tai useampi laihuushäiriön avainoireista puuttuu tai ne esiintyvät lievempinä. Sairastuneen kliininen kuva on

melko tyyppillinen, mutta hänellä on esimerkiksi normaali kuukautiskierto tai hän ei koe lihomisen pelkoa. (Käypä Hoito 2009a.)

2.1.2 Ahmimishäiriö ja epätyypillinen ahmimishäiriö

Ahmimishäiriötä sairastavan perusongelmana on jatkuvasti toistuva syömisen hallinnan katoaminen. Ahminnan ja laihduttamisen vuorottelu muodostaa noidankehän. Ahmitut ruokamäärät ovat yleensä epänormaalin suuria ja ahmimista seuraa yleensä voimakas ahdistus, masennus sekä itseinho. Sairastunut yrittää tyhjentäytyä oksentamalla, tyhjentämällä suolen lääkkein, peräruiskeilla, paastoamalla tai harrastamalla runsaasti liikuntaa. Ahmimista seuraa yleensä päätös ottaa itseään niskasta kiinni ja entistä ankarampi laihdutusyritys, kunnes ajaudutaan jälleen ahmimaan. (Keski-Rahkonen ym. 2008, 15–16.)

ICD-10 -tautiluokitusjärjestelmän mukaan ahmimishäiriön määritelmä toteutuu, mikäli oireita esiintyy keskimäärin kahdesti viikossa vähintään kolmen kuukauden ajan (Käypä Hoito 2009a). Osa ahmimishäiriötä sairastavista ei oksenna koskaan tai tekee niin hyvin harvoin. Näissä tapauksissa kompensoimiseen käytetään usein ankaraa laihdutuskuuria ja erittäin rankkaa liikuntaa. Tämä paasto-liikunta -alatyyppejä on Suomessa melko tyyppillinen. (Keski-Rahkonen ym. 2008, 16.)

Jatkuva oksentaminen on haitallista terveydelle, sillä vatsahapot syövyttävät hampaita ja ärsyttävät ruokatorvea sekä kurkkua. Oksentaminen sotkee pahoin elimistön suolatasapainon. Ahmimishäiriö aiheuttaa myös psyykkisiä oireita, kuten vakavaa masennusta, paniikkikohtauksia, sosiaalisten tilanteiden pelkoa sekä muita voimakkaita pelkotiloja, pakkoajatuksia ja -toimintoja. (Mts. 16, 30.)

Epätyypillisen ahmimishäiriön diagnoosi kattaa häiriöt, jotka osittain vastaavat oirekuvaltaan ahmimishäiriötä, mutta joiden kliininen kokonaiskuva ei täytä sen diagnostisia kriteereitä. Epätyypillisestä ahmimishäiriöstä voidaan erottaa myös muuhun psyykkiseen häiriöön liittyvä ylensyöminen, johon sisältyy stressireaktionomainen ylensyöminen ja siitä aiheutuva lihavuus. Lisäksi erikseen on diagnosoitu muuhun

psykkiseen häiriöön liittyvä oksentelu, psykkisperäinen oksentelu. (Käypä Hoito 2009a.)

2.2 Yleisyys

Useiden tutkimusten mukaan anoreksia ja bulimia ovat yleistyneet länsimaissa 1990-luvun loppupuolella. Kyseenalaista kuitenkin on, johtuuko yleistyminen paremmasta taudin tunnistamisesta vai syömishäiriötapausten todellisesta lisääntymisestä. Syömishäiriötä on pitkään pidetty länsimaisen, laihuutta ihannoivan kulttuurin sairauteena, mutta nykyään sitä esiintyy lähes kaikkialla maailmassa. Suomessa laihuushäiriöön sairastuu 2 % ja ahmimishäiriöön 2 % naisista. Miehillä esiintyvyys on harvinaisempaa: yksi tuhannesta miehestä sairastuu. Epätyypillistä syömishäiriötä sairastaa 3-4 % naisista. (Keski-Rahkonen ym. 2008, 22–23.)

Pietarsaarelaisen kolmivuotisen seurantatutkimuksen mukaan syömishäiriöiden esiintyvyys on kuitenkin oletettua yleisempää. Kun yleisyyttä tarkastellaan elinikäisen sairastavuuden näkökulmasta, on laihuushäiriön esiintyvyys jo 2.2–2.6 % Suomessa. Elinikäisellä sairastavuudella tarkoitetaan sitä, kuinka moni nuori on sairastunut esimerkiksi 18 tai 20–25 ikävuoteen mennessä. Kun mukaan lasketaan ahmimishäiriötä ja epätyypillistä syömishäiriötä sairastavat nuoret, on elinikäisen sairastavuuden yleisyys jo 9-10 % luokkaa. Tämä tarkoittaa sitä, että ennen 30 vuoden ikää Suomessa moni nuori sairastuu syömishäiriöön. (Syllinen 1/2010, 10.)

Laihuushäiriöön tai ahmimishäiriöön sairastuneista jopa 10 % on miehiä (Syömishäiriöliitto-SYLI ry n.d.). Laihuushäiriötä ja ahmimishäiriötä esiintyy yleisimmin 15–20-vuotiailla. Syömishäiriötä ei voida tunnistaa pelkästään laihuuden perusteella, sillä vain pieni osa sairastuneista on alipainoisia. Suurin osa on normaali- tai ylipainoisia. Luonteeltaan syömishäiriöt ovat pitkäkestoisia sairauksia, ja paranemisprosessit saattavat kestää vuosia. Usein oireettomalla, näennäisesti tervehtyneellä potilaalla psykkinen toipuminen ja häiriintyneestä ajatusmaailmasta irti pääseminen saattaa kuitenkin kestää pitkään. (Syömishäiriöliitto-SYLI ry 2009, 8.)

2.3 Hoito

Syömishäiriöt ovat vakavimmillaan hengenvaarallisia, sillä tutkimusten mukaan pitkäkestoiseen laihuushäiriöön sairastuneista noin 5 % kuolee. Kuitenkin Suomessa tehdyn tutkimuksen mukaan suurin osa sairastuneista paranee ja 80 % toipuu niin, että he kykenevät elämään normaalia elämää. (Syömishäiriöliitto-SYLI ry 2009, 8-9.) Omaiset kulkevat sairastuneen rinnalla pitkän tien olematta varmoja lopullisesta paranemisesta.

Paranemisennustetta ja paranemisprosessin nopeutumista lisää hoidon aloittaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa sairautta (Käypä hoito 2009b). Kun kyseessä on lievä syömishäiriö tai tilanteeseen pystytään puuttumaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, saattaa tueksi riittää pelkät seurantakäynnit esimerkiksi terveydenhoitajalla koulu- tai opiskelijaterveydenhuollossa. Terveydenhoitaja pyrkii luomaan luottamuksellisen vuorovaikutuksen sairastuneen kanssa niin, että tämä kokee tulevana kuulluksi ja ymmärretyksi. (Syömishäiriöliitto-SYLI ry 2009, 21–23.)

Pitkäaikaisempaa ja tehokkaampaa hoitoa tarvitsevia syömishäiriöpotilaita hoidetaan erikoissairaanhoidon puolella joko polikliinisenä avohoitona tai osastohoitona. Hoito alkaa tutkimusjaksolla, jonka aikana tehdään hoitosuunnitelma. Myös vanhemmat voivat yleensä osallistua hoitosuunnitelman laatimiseen. Ensisijaisesti potilas pyritään kuitenkin sijoittamaan avohoitoon. Tämä on mahdollista, mikäli sairastuneen fyysinen kunto on tarpeeksi hyvä, hänellä itsellään on hoitomotivaatiota sekä tukea antava perhe ja/tai muu sosiaalinen verkosto. (Mts. 23–24.)

Psykiatrisen hoidon rinnalla seurataan myös somaattista tilaa. Painotavoitteita nostetaan vähitellen lähemmäksi pituutta vastaavaa keskipainoa ja fyysisen kunnon korjaantuessa kiinnitetään yhä enemmän huomiota psyykkiseen hyvinvointiin sekä sosiaaliseen selviytymiseen. Useiden ammattihenkilöiden, potilaan ja perheen hyvä yhteistyö on tärkeää hoidon onnistumisen kannalta. Sairastuneen ohella myös vanhempia pyritään ohjaamaan ja tukemaan. Ravitsemusneuvonnan lisäksi suositellaan myös yksilö- tai perheterapian käyttöä. (Käypä hoito 2009b.)

Mikäli tilanne vaatii osastohoitoa, valitaan hoitopaikaksi somaattinen tai psykiatrinen osasto potilaan tilan, paikallisten hoitomahdollisuuksien sekä hoitohenkilökunnan valmiuksien mukaan. Hoitojakso kestää yleensä useita kuukausia. Osastohoidossa moniammatillinen yhteistyö on tiiviimpää ja vaatii selkeämpää vastuualuejakoa tutkivalta sekä hoitavalta henkilökunnalta. Suurin osa osastolla hoidettavista syömishäiriöpotilaista on laihuushäiriöön sairastuneita. Hoitokäytännöt ja linjaukset vaihtelevat sairaanhoitopiireittäin, mutta yhteisenä piirteenä niille on pyrkimys hoitaa psyykkistä ja fyysistä tilaa moniammatillisesti, tavoitteellisesti ja yksilöllisesti. Hoitosuunnitelman lisäksi laaditaan usein hoitosopimus, jossa potilas sitoutuu noudattamaan hänelle laadittua yksilöllistä hoito-ohjelmaa. Hoitosopimus sisältää myös potilaan oikeudet ja velvollisuudet muun muassa liikkumisen ja kotiutumisen suhteen. Oikeuksia voidaan lisätä, mikäli painokehitys on tavoitteiden mukaista. (Mts. 24–25.)

Avo- ja laitoshoidossa käytetään yleensä hoitomuotona myös psykoterapiaa, joka on psyykkisten ongelmien ja erilaisten elämän kriisitilanteiden hoitamista keskustelemalla psykoterapeutin kanssa. Terapia voi olla muodoltaan yksilö-, ryhmä- tai perheterapiaa, ja sen kesto on yksilöllistä riippuen asiakkaasta sekä hänen tilanteestaan. Kriisiterapiaan voi riittää 10 käyntikertaa, mutta pitkäaikainen terapia kestää usein 2–3 vuotta. Täysipainoista psykoterapiaa ei tulisi kuitenkaan aloittaa syömishäiriön akuuteimmassa vaiheessa, jolloin keskitytään lähinnä asioiden konkreettiseen käsittelyyn. (Mts. 25–26.) Perheterapiaa käytetään lähinnä laihuushäiriön hoitomuotona. Ulkomaisissa hoitosuosituksissa korostetaan perheisiin kohdistuvan sosiaalisen väliiintulon, tilanteen kartoituksen ja tarpeiden selvittelyn, soveltuvan erityisen hyvin lasten ja nuorten laihuushäiriöiden hoitoon. (Käypä Hoito 2009b.)

Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n selvityksen ”Koko elämä sirpaleina” (2008, 8-11) mukaan kolmannes syömishäiriötä sairastavista vastaajista ei saanut lainkaan hoitoa sairauteensa. Vastaajia selvityksen yhteydessä tehdyssä kyselyssä oli yhteensä 374, joista 81 % oli hakenut hoitoa. Selvityksen mukaan parhaiten hoitoa saivat laihuushäiriötä sairastavat. Uudelleen sairastuminen on hyvin yleistä, mutta vähäisempää, mikäli sairastunut on saanut asianmukaista hoitoa ja diagnoosin. Kyselyyn vastanneista 65 % ilmoitti, etteivät heidän läheisensä ole saaneet minkäänlaista tukea tilanteessa. Apua saaneista sisarusten osuus oli alle 10 %. Hoidon saamisen epävar-

muus ja alueellinen epätasaisuus tuovat läheisille entistä enemmän kuormitusta. Sairastuneen riittämätön tai olematon hoito vaarantavat tutkimusten mukaan myös omaisten hyvinvoinnin (Nyberg 2002, 44).

2.4 Perheen tukeminen

Perheen tukeminen on hoidon kaikissa vaiheissa tärkeää. Vanhemmilla ja muilla omaisilla on yleensä mahdollisuus osallistua osastolla pidettäviin hoitokokouksiin, joihin osallistuvat potilasta hoitavat henkilöt ja potilas itse. Näissä hoitokokouksissa seurataan tavoitteiden toteutumista, asetetaan välitavoitteita sekä sovitaan sen hetkistä oikeuksista ja velvollisuuksista. Tiedon antaminen syömishäiriöistä itse potilaalle ja hänen vanhemmilleen on erittäin tärkeää heidän motivoitumisensa ja hoidon onnistumisen kannalta. Potilaan oireilun säilymiseen ja kroonistumiseen saattaa myötävaikuttaa perheenjäsenten välisen vuorovaikutuksen muuttuminen. Perheen yksilöllinen ohjaus tai esimerkiksi perheiden vertaisryhmissä keskustelu voi auttaa korjaamaan oiretta ylläpitäviä käyttäytymis- ja vuorovaikutusmalleja. (Käypä Hoito 2009b.)

Käytännöt perheen tukemisesta hoidon aikana vaihtelevat sairaanhoitopiirien ja hoitoon käytettävissä olevien resurssien sekä henkilöstön osaamisen mukaan. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin laatimassa lasten ja nuorten syömishäiriöiden hoitoketjussa perusterveydenhuollon moniammatilliseen hoitoverkoston osallistuvat kouluterveydenhoitajan, koululääkärin tai omalääkärin lisäksi perheneuvola, fysioterapeutti, oppilashuollon työntekijät kuten psykologi tai koulukuraattori sekä mahdollisesti myös yksityinen terapeutti. Hoitoverkoston kokoonpano vaihtelee paikkakunnan ja sairastuneen iän mukaan. Hoitoketjussa korostetaan yksilöllisen ja psyykkisen tuen antamista sekä potilaalle että tämän vanhemmille sopivalla tavalla esimerkiksi perheneuvolan toteuttamana. Psyykkinen tuki suunnitellaan yksilöllisesti potilaan ja koko perheen tilanteen mukaan. Vanhempien tiivistä mukanaoloa ja sitouttamista hoitoon pidetään välttämättömänä. Yleislääketieteellisen seuranta ja psyykkinen tuki

jatkuvat tarpeen mukaan puolesta vuodesta useampaan vuoteen. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2009.)

Syömishäiriöt ovat monimutkaisia psyyken häiriöitä, jotka vaikuttavat niin psyykkisesti, fyysisesti kuin sosiaalisestikin sairastuneen elämään. Mitä voimakkaammasta häiriötilasta on kysymys, sitä varmemmin sairaus heijastuu myös läheisten elämään. Varsinkin kiukkuisuus, eristäytyneisyys ja rituaalit koettelevat koko perheen voimia. On tutkimisen arvoista, miten sairauden oireet näyttäytyvät sisarusten näkökulmasta ja vaikuttavat heidän jaksamiseensa arjessa, minkälaisia keinoja sisaruksilla on sairastuneen kohtaamiseen ja miten niitä voitaisiin kehittää.

2.4 Syömishäiriöliitto-SYLI ry

Syömishäiriöliitto-SYLI ry on vuonna 2004 perustettu valtakunnallinen syömishäiriöön sairastuneita ja heidän läheisiään edustava järjestö. Järjestön tarkoituksena on lisätä kokemuksiin perustuvaa syömishäiriötietoutta ja -osaamista, edistää syömishäiriöön sairastuneen hoitoa ja kuntoutusta, toimia jäsenistönsä etujen valvojana, tehdä tunnetuksi edustamiensa ryhmien erityispiirteitä sekä tukea alueellisten jäsenyhdistysten toimintaa. Liitolla on muun muassa kehittämisprojekteja sekä päivystävä neuvontapuhelin. Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n toimintaa rahoittaa suurelta osin Raha-automaattiyhdistys yleis- ja projektiavustuksina. Yhteistyökumppanina toimii Finland Unilever Oy:n Dove -tuotemerkki, jonka kanssa tavoitteena on tehdä liiton toimintaa eri tavoin tunnetuksi. (Syömishäiriöliitto-SYLI n.d.)

Liitolla on viisi alueellista jäsenyhdistystä, jotka vastaavat paikallisesta toiminnasta ja muun muassa vertaistukitoiminnan ylläpitämisestä. Jäsenyhdistysten kotipaikkoina toimivat Turku (Lounais-Suomen syömishäiriöperheet ry), Helsinki (Etelä-Suomen syömishäiriöperheet ry), Kokkola (Pohjanmaan syömishäiriöperheet ry), Tampere (Väli-Suomen syömishäiriöperheet ry) sekä Rovaniemi (Pohjois-Suomen syömishäiriöperheet ry). (Syömishäiriöliitto-SYLI n.d.)

Syömishäiriötä sairastavien omaisten kokemuksia ja heidän saamaansa tukea on selvitetty Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n toimesta vuonna 2008. Raportin ”Kaikki auki, odotamme mahdollisen hoidon alkamista jossakin” (2008) mukaan läheiset jäävät edelleenkin ilman tukea, vaikka sairauteen liittyvä tieto ja vertaistukitoiminta ovat kehittyneet vuosien myötä. Tutkimuksen mukaan vastanneista vain 30 % koki saaneensa tukea. Vastanneista hieman yli kolmasosa koostui äideistä, 30 % ystäväistä, ja vain 10 % sairastuneiden sisaruksista. Sairauteen liittyvää tietoa ja materiaalia on julkaistu erityisesti vanhemmille suunnattuna niin kirjallisuudessa kuin Internetissäkin esimerkiksi Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n kautta (esim. syömishäiriöliitto.fi; Ensitieto-opas syömishäiriöön sairastuneiden lasten ja nuorten vanhemmille 2009).

Sairastuneelle ja hänen vanhemmilleen osataan jo tarjota asiantuntevaa tukea, mutta erityisesti sisaruksiin, heidän kokemuksiinsa ja tukemiseensa, ei ole kiinnitetty huomiota. Oppaissa ja kirjallisuudessa puhutaan usein perheestä tai vanhemmista, mutta suoranaisesti sisaruksia koskevia viittauksia tai heille suunnattua tietoa on tarjolla erittäin vähän (kts. Syömishäiriöliitto-SYLI ry 2009, 35; Keski-Rahkonen ym., 2008, 141). Sisarusten asema syömishäiriöpotilaan perheessä tulisi tehdä näkyväksi niin vanhemmille kuin sosiaali- ja terveysalan ammattilaisillekin. On tärkeää selvittää, millaista tukea sisarukset kokevat tarvitsevansa juuri näiltä tahoilta.

Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n jäsenyhdistykset ympäri maata järjestävät mm. vanhempainiltoja ja vertaistukitoimintaa syömishäiriöön sairastuneiden läheisille (Syömishäiriöliitto-SYLI ry n.d.), mutta toistaiseksi vertaistukitoiminnan piiriin hakeutuvat lähinnä vanhemmat (Viljanen 2009). Varsinaista sisaruksille kohdennettua vertaistukitoimintaa ei ole, eikä tarvetta oman ryhmän perustamiseen ole aiemmin kartoitettu. Vertaistukitoiminnan järjestämiseen tarvitaan tietoa sisarusten kokemuksista, jotta tuki rakentuisi heidän lähtökohdistaan ja toiveistaan.

3 KUN LÄHEINEN SAIRASTUU PSYKKISESTI

3.1 Läheisen sairastuminen on kriisi

Kun yksi perheen jäsenistä sairastuu vakavasti, joutuu koko perhe kriisiin (Koskisuus & Kulola 2005, 13). Yleisesti ottaen kriisillä tarkoitetaan jotakin elämässä tapahtuvaa suurta muutosta, joka käynnistää yksilön mielessä sopeutumistehtävän. Jotta elämänmuutoksesta selvittäisiin ja siihen sopeuduttaisiin, tarvitaan runsaasti psyykkisiä voimavaroja. Oma tai läheisen sairastuminen on äkillinen kriisi, jolle on luonteenomaista ennustamattomuus, sattumanvaraisuus, tietoisuus omasta haavoittuvuudesta, elämäkatsomuksen kyseenalaistaminen sekä elämänarvojen muuttuminen. Äkillinen kriisi aiheuttaa usein suuria muutoksia elämään, kuten myös sairauksilla on tapana tehdä. (Saari, Kantanen, Kämäräinen, Parviainen, Valoaho & Yli-Pirilä 2009, 13–19.)

Yhden perheenjäsenen sairastuminen psyykkisesti on usein pitkittynyt kriisitilanne, jossa koko perheen sopeutumiskyvyt joutuvat kovalle koetukselle (Tilbury 1994, 96–97). Psyykinen sairastuminen näkyy usein perheen arjessa, keskinäisissä suhteissa sekä toimintakyvyssä. Koko perheen on sopeuduttava niin psyykkisesti, fyysisesti kuin sosiaalisestikin ei-toivottuun tilanteeseen (Kojama & Lautanen 2006, 8) sekä sen jälkeiseen ajanjaksoon. Sairastumisen normaalina jatkumona on myös kuntoutuminen ja toipuminen, jotka tulevat niin ikään osaksi perheenjäsenten elämää (Koskisuus & Kulola 2005, 13).

Perheenjäsenen sairastuminen herättää läheisissä laajan tunneskaalan. Pelko, syyllisyys, ahdistus ja huoli ovat läsnä. Koti-ilmapiiri saattaa olla jännittynyt. Omia voimavaroja kuluu sairastuneen turvallisuudesta huolehtimiseen sekä hänen jatkuvaan aktivoimiseensa arjessa. (Nyberg 2002, 43.) Läheiset käyvät läpi samantyyppisiä vaiheita kuin sairastunutkin: hämmennystä, epävarmuutta, vastausten hakemista kysymyksiin, omaa selviytymistä edistävien keinojen etsimistä sekä löytämistä (Omaiset mielenterveyden tukena Tampere ry, 2006, 15).

Omaisilla huolenpitotilanteeseen liittyy riskitekijöitä, jotka voivat aiheuttaa omaiselle kuormittumista sekä stressiä. Näitä riskitekijöitä voidaan myös kuvata käsitteellä stressitekijät. Sairastuneen käyttäytyminen, sairauden asettamat rajoitteet sairastuneen elämässä, hänen toimintakyvyssään ja tuen tarpeessa sekä omaisen huolenpitoon käyttämän ajan suuruus voivat olla näitä omaisia kuormittavia stressitekijöitä. (Luodemäki 2009, 18.)

3.2 Omaisten kuormittuminen

Omaisten kuormittuneisuus voidaan jakaa subjektiiviseen ja objektiiviseen rasitukseen. Subjektiivinen rasitus viittaa omaiselle aiheutuviin psykologisiin seurauksiin, joita läheisen sairastumisesta seuraa. Tällaisia seurauksia ovat esimerkiksi vihan, syyllisyyden, epävarmuuden, suuttumuksen ja surun tunteet. Sairastuneen itsetuhoisuus, uhkaava käytös, riippuvuus sekä vaativuus suhteessa omaiseen ovat yhteydessä rasituksen kokemiseen. Lisäksi sairastuneen aiheuttama yönien häiriintyminen, häpeän tunteita herättävä käytös, oireileminen, huoli tulevaisuudesta sekä perheen sisäistä toimintaa haittaavat ongelmat koetaan yleensä psyykkisesti kuormittavina. (Luodemäki 2009, 20.)

Objektiivinen rasitus kuvaa omaisen omaan elämään kohdistuvia vaatimuksia sekä muutoksia, joita sairastuneesta huolehtiminen aiheuttaa. Arkipäivän asioiden hoitaminen saattaa vaikeutua, oma vapaa-ajan vietto rajoittua ja työssäkäynti vaikeutua. Huolenpitotehtävä voi heijastua omaisen taloudelliseen tilanteeseen sekä ihmissuhteisiin. Omaisen uupumisriski on sitä suurempi, mitä enemmän hän joutuu käyttämään aikaansa huolenpitotehtävään. (Mts. 20.)

Tutkimusten mukaan psyykkisesti sairastuneiden omaisilla on yli kaksinkertainen riski sairastua masennukseen verrattuna muuhun väestöön. 60 % omaisista on todettu olevan psyykkisiä rasitusoireita ja lähes 40 % masennusta. Masennusriskiä lisää sairastuneen kanssa asuminen. Omaisetsat kaipaavat käytännön neuvoja, apua sairauteen sopeutumisessa sekä toisten omaisten tukea. Tiedon ja tuen saaminen lisäävät omaisten voimavaroja. Oman tilanteen ymmärtämiseen, sopeutumisen sekä selviytymisen tukemiseen voi auttaa tieto sairaudesta, kuntoutumisesta, omista oikeuksista ja omaa

jaksamista tukevista keinoista. Omaisia auttaa jaksamaan myös myönteinen asenne sekä myönteisten merkitysten korostaminen. (Nyberg 2002, 43–44; Omaiset mielen-terveystyön tukena Tampere ry 2006, 15.) Aina omaiset eivät ymmärrä itse hakea apua itselleen, vaikka sosiaalinen vuorovaikutus on tärkeää minän eheyden ylläpitämiseksi. Yleensä merkittävintä sosiaalista tukea tarjoaa kuitenkin lähipiiri, eivät ammattiauttajat. (Kojama & Lautanen 2006, 27.)

3.3. Omaisten sopeutuminen

Omaisten sopeutumisprosessi voidaan jakaa kolmeen eri vaiheeseen, joista jokainen sisältää useita erillisiä prosesseja. Sairauden alkuvaihe ajoittuu yleensä aikaan ennen sairauden tunnistamista ja diagnosointia. Tässä vaiheessa omaiset kokevat usein hämmennystä, elämä voi tuntua ennakoimattomalta ja kaaosmaiselta. Sairauden mahdollisuuden huomioon ottaminen ja ongelmien tunnustaminen voivat lisätä omaisten ahdistusta sekä myös pelkoa oireiden pahenemisesta tulevaisuudessa. Erilaiset näkemykset ongelman vakavuudesta saattavat aiheuttaa perheen sisäisiä ristiriitoja. Hoidon saaminen läheiselle ei välttämättä ole helppoa, ja sairas voi itsekin kieltäytyä hoidosta. Näissä tilanteissa omaiset voivat tuntea itsensä avuttomiksi. (Omaiset mielen-terveystyön tukena Tampere ry 2006, 15–16.)

Alkuvaihetta seuraava ongelman selvittelyvaihe voi kestää pitkäänkin. Tässä vaiheessa oireille saadaan yleensä nimi ja läheisestä tulee diagnoosin myötä potilas. Vaikka diagnoosi voi järkyttää omaisia, saattaa ongelman nimeäminen tuoda toivoa ratkaisun löytämiseen. Tässä vaiheessa omaiset myös alkavat etsiä syytä sairastumiseen perheen aiemmista elämänvaiheista tai biologisista tekijöistä. Perheen kyky hyväksyä sairaus tosiasiana, perheenjäsenten eri käsitykset sairaudesta sekä käsillä olevat hoito- ja kuntoutuspalvelut mahdollistavat hoidon etsimisen. Tieto siitä, että läheisen sairaus saattaa kestää koko tämän loppuelämän, voi herättää suuttumusta, katkeruutta sekä vihaa sairautta kohtaan. (Mts. 16.)

Omaisten sopeutumisen kannalta tärkeitä kysymyksiä ovat, kuinka elää sairauden sekä sen tuomien muutosten kanssa. Sopeutumisen kannalta omaisen oma vastuu, taho, tavoitteiden löytäminen sekä niiden vaaliminen ovat tärkeitä. Itselleen ja elä-

mälleen tulisi asettaa uusia tavoitteita ja haasteita, mikä vaatii kuitenkin asioiden aktiivista työstämistä sekä tilanteen hyväksymistä. Omainen joutuu rakentamaan oman elämänsä uudelleen. (Mts. 16.)

Viimeinen vaihe omaisten sopeutumisprosessissa on pitkäaikaistumisen vaihe, uusi tasapainotila perheessä. Tähän päästäkseen omaiset joutuvat tekemään surutyön, joka tavallisesti kestää useita vuosia. Sopeutuminen voidaan nähdä matkana, jonka lopputuloksena ei välttämättä edes ole sairastuneen tervehtyminen ja elämän palaaminen ennalleen. Sopeutumismatkan jälkeen omainen voi olla valmis hyväksymään sairauden tuomat muutokset elämään ja tästä huolimatta elämään itse täysipainoista elämää. Hyväksyminen voi myös poistaa omaiselta uskomuksen, että tämän velvollisuus on ratkaista sairastuneen läheisen ongelmat. Sopeutumisen jälkeen omaiset voivat oppia näkemään sairauden perheen elämään kuuluvana asiana ja hyväksymään sen. Aina omaiset eivät kuitenkaan täysin pysty hyväksymään tapahtunutta. (Mts. 16–17.)

Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry:n (2006, 18) mukaan eri tukitoimien, kuten vertaistuki- ja tukihenkilötoiminnan, painottuminen riippuu siitä, missä sopeutumisen vaiheessa omainen on. Alkuvaiheessa kriisin käsittely, riittävän ensitiedon turvaaminen sekä tunteiden käsittely ovat tärkeitä tukitoimien tavoitteita. Ongelman selvittelyvaiheessa tavoitteena on tiedon tarjoamisen lisäksi arjessa selviytymisen tukeminen, kokemusten jakamisen mahdollisuuden tarjoaminen sekä oman tarinan rakentamisen ja tunnetyöskentelyn tukeminen. Pitkäaikaistumisen vaiheessa tavoitteena on tukea omaisten jaksamista sekä voimavarojen uusiutumista. Omaisten tukemisessa asianmukaisen tiedon saannin riittävä turvaaminen on erittäin tärkeää.

Omaisten sopeutumis- ja toipumisprosessit ovat yksilöllisiä, joten perheenjäsenet saattavat olla prosesseissaan eri vaiheissa (Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry 2006, 15). Ongelmia saattaa ilmaantua varsinkin silloin, kun yksi perheenjäsenistä on selkeästi jäljessä sopeutumis- tai toipumisprosessissa tai hän on jumiutunut johonkin prosessin vaiheeseen (Tilbury 1994, 101). Sopeutumisprosesseihin sisältyy myös omaisten syklinen kasvuprosessi, jonka myötä asenteet, tunteet, havainnot ja uskomukset itsestä, toisista ja elämästä yleensä muuttuvat. Tämän myötä voi syntyä

uusi käsitys itsestä sekä entistä vahvempi tunne elämän tarkoituksesta ja merkityksellisyydestä. (Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry 2006, 15.)

Läheisen psyykkisestä sairastumisesta voidaan löytää henkisen kasvuprosessin lisäksi muita positiivisia puolia: se voi tarjota mahdollisuuden perheenjäsenten välisten siteiden vahvistumiseen sekä rakentavien muutosten tekemiseen (Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry 2006, 13). Usein elämänarvot ja -usko on järjestettävä uudelleen, mikä tarjoaa mahdollisuuden muutokseen myös henkilökohtaisella tasolla (Kojama & Lautanen 2006, 21).

3.4 "Sisarus jää sivuun toisen sairastaessa"

Sisarussuhde on yleensä kaikista pitkäaikaisin sukulaissuhde ihmisen elämässä. Se voi olla jopa pidempi kuin suhde vanhempiin, puolisoon tai lapsiin. Sisarusten välinen side on laajan tunneskaalan värittävä suhde, jossa tunteet voivat vaihdella lämmistä vihamielisiin hetkessä. Sisarussuhde on usein ystävyyttä, uskoutumista ja luottamuksen jakamista. Toisaalta se voi myös olla vihamielisyyttä, ristiriitaisuuksien sävyttämää ja etäistä. (Parker & Stimpson 2004, 13; Stoneman & Berman 1993, ix.)

Kun perheen lapsi tai nuori sairastuu, käyttävät vanhemmat luonnollisesti aikaa ja energiaa hänen huomioimiseensa. Sairastuneen erityiskohtelu ei sinänsä yleensä ole sisaruussuhdetta vahingoittavaa. Huomionarvoista on se, miten vanhemmat pystyvät jakamaan resurssinsa sisarusten kesken niin, ettei kukaan joutuisi tuntemaan itseään laiminlyödyksi. (Parker & Stimpson 2004, 299.)

Kriisin keskellä vanhemmat eivät välttämättä kykene havaitsemaan terveen sisaruksen tarpeita. Usein terve sisarus saattaa muuttua kiltiksi ja näkymättömäksi lapseksi, jotta ei tuottaisi lisää vaivaa vanhemmilleen. Terveelle sisarukselle saattaa huomauttaa kasautua velvollisuuksia, joita hänelle ei muutoin kuuluisi. Hän saattaa myös olettaa, että vanhemmat odottavat häneltä enemmän niin kotona kuin koulussakin. Nämä useimmiten epärealistisetkin oletukset saattavat luoda paineita, epäonnistumisen pelkoa, suoriutumispakkoa sekä lopulta uupumista ja sairastumista. (Mts. 232–233.)

Lapsi saattaa pyrkiä suojelemaan vanhempiaan ylimääräiseltä surulta ja ottaa reippaan sopeutujan tai aikuismaisen roolin perheessä. Vaarana on, että vanhemmat tiedostamattaan käyttävät tätä terveen sisaruksen näennäistä vahvuutta hyväkseen tukeutuen häneen. (Kaulio & Svennevig 2006, 76.) Vaille huomiota jäänyt saattaa kokea, ettei hänellä ole minkäänlaista paikkaa, asemaa tai arvostusta perheessä. (Parker & Stimpson 2004, 232–233.)

Terve sisarus voi kokea syyllisyyttä omasta terveydestään ja kyvystään elää normaalia elämää. Joskus syyllisyys voi kasvaa niin suureksi, että terve sisarus ei kykene enää elämään omaa elämäänsä tavalliseen tapaan eikä uskalla olla onnellinen. (Kittilä 2001, 37; Kaulio & Svennevig 2006, 82.)

Pölönen ja Souru (2003) ovat tutkineet lasten ja nuorten kokemuksia sisaruksen syöpäsairauden aikana. Tutkimuksesta käy ilmi lasten kokeneen syyllisyyden, avuttomuuden ja pelon tunteita sisaruksen sairastaessa. Osa lapsista mainitsi myös kateuteen viittaavia tunteita. Positiivisia tunteita lapsissa herätti lähentynyt suhde sairaaseen sisarukseen sekä heidän itsensä muuttuminen suvaitsevaisemmiksi ja ymmärtäväisemmiksi. (Mts. 23, 29.)

Erialaisten tunteiden kokeminen ja sairauteen liittyvien ajatusten pohtiminen yksin on raskasta lapselle ja nuorelle. Tytöille on ominaista sisäänpäin kääntyvä oireilu, kuten masennus, ahdistus, pelot, pakko-oireilu, unettomuus ja syyllisyys. Pojilla sekä nuoremilla sisaruksilla käyttäytyminen saattaa muuttua vihamieliseksi tai piittaamattomaksi. Kapinointi, ärtyneisyys ja taantumisen ovat mahdollisia oireita ahdistuksesta. (Kaulio & Svennevig 2006, 80.)

Omista tunteista puhuminen saattaa lapsesta ja nuoresta tuntua vanhempia entistä enemmän kuormittavalta. Terve sisarus voi olla ahdistunut ja vetäytyvä. Tunteiden patoaminen saattaa johtaa vaikeuksiin omien tunteiden ilmaisussa, tunnistamisessa ja priorisoinnissa. Jotkut voivat vielä aikuisenakin kokea, ettei heillä ole oikeutta omien ongelmien, surun ja kapinan tunteisiin. (Mts. 78, 80.)

Lasten ja nuorten valmiudet käsitellä ja purkaa stressiä ovat aikuisen nähden puutteelliset. Tunne-elämän kypsyttömyyden ja ajattelun kokonaisvaltaisuuden äärellä lapset ja nuoret tarvitsevat aikuisen tukea etsiessään sanoja tuntemuksilleen ja ko-

kemuksilleen. (Lämsä 2009, 32.) Avoin keskusteleminen perheen kesken tilanteesta, huomion jakamisesta ja tunteista on tärkeää. Lähtökohtana tulisi olla perustiedon antaminen sairaudesta, sillä varsinkin pienemmillä lapsilla on tapana tulkita näkemiään asioita mielikuvituksensa avulla. Koska vanhempien saattaa olla vaikeaa puhua asiasta, olisi perheen ulkopuolisen verkoston aktivoituminen tärkeää. Tukena ja kuuntelijana voi toimia esimerkiksi sukulainen, opettaja tai vertainen. (Parker & Stimpson 2004, 237–240.)

Kojaman ja Lautasen (2006, 13) tutkielman mukaan vanhempien on selviytyäkseen luotava tukisysteemi omassa elinympäristössään. Sosiaalisen tuen merkitys heidän sopeutumisessaan lapsen krooniseen sairauteen on suuri. Kun sosiaalista ja emotionaalista tukea vanhemmille on tarjolla riittävästi, vähentää se perheensisäisiä konflikteja. Vanhempien saamalla tuella lienee näin ollen merkitystä myös sairastuneen sisarusten kannalta. On kuitenkin oletettavaa, että sisarukset tarvitsevat selviytyäkseen myös oman tukisysteeminsä.

4 VOIMAVARAT, SOSIAALINEN VERKOSTO JA TUKI

4.1 Voimavarana sosiaalisen verkoston tarjoama tuki

Vahteran ja Pentin (1995, 4-5) mukaan Antonovsky (1979) on määritellyt voimavarat yksilössä itsessään, ryhmässä tai yhteiskunnassa oleviksi tekijöiksi, jotka auttavat välttämään negatiivisia kuormittavia tekijöitä tai selviytymään niistä. Yksilön selviytyminen on riippuvainen näistä hänen ulottuvillaan olevista kestävykyyn vaikuttavista voimavaroista. Jo varhaisesta lapsuudesta lähtien nämä voimavarat muovaavat elämäkokemuksia ja yksilön omaa käsitystä siitä, miten paljon tai vähän hän itse voi hallita mahdollisia kuormitustekijöitä. Voimavaroja voivat olla esimerkiksi:

- aineelliset voimavarat (raha, materia)
- tiedolliset voimavarat (koulutustaso, tieto-taitotaso)
- minäkuva
- selviytymisstrategiat
- sosiaalinen verkosto, sosiaalinen tuki

- moraalinen sitoutuminen
- kulttuuriset tekijät
- suuntautuminen ennaltaehkäisyyn

Sairastuneiden läheisten saamaa tukea voidaan tarkastella sosiaalisen tuen näkökulmasta. Yksilön erilaiset sosiaaliset suhteet muodostavat sosiaalisen verkoston. Sosiaalisen verkoston rakenteissa on piirteitä, jotka vaikuttavat yksilön sosiaalisen tuen antamiseen ja saamiseen. Näitä rakenteellisia tekijöitä ovat muun muassa ystävyys-suhteiden määrä, verkoston tiheys ja koostumus, suhteen vastavuoroisuus sekä verkoston jäsenten tapaamistiheys. Verkoston eritasoiset suhteet tarjoavat yksilölle erilaista sosiaalista tukea elämän eri tilanteissa. (Vahtera & Pentti 1995, 9.)

4.2 Sosiaalinen tuki

Suurena vaikuttajana sosiaalisen tuen teorian muodostumiselle ja tutkimiselle on toiminut Sidney Cobbin tutkimusartikkeli ”Social Support as a Moderator of Life Stress” vuodelta 1976 (Maxwell 1995, 377). Useat tutkijat ovat esittäneet määritelmiä sosiaalisesta tuesta ja sen merkityksestä ihmisen hyvinvoinnille. Weiss (1974) luokittelee kuusi sosiaalisten suhteiden tehtävää, jotka ovat psyykkisen hyvinvoinnin kannalta tärkeitä: 1) liittyminen 2) sosiaalinen integraatio 3) mahdollisuus kasvuun 4) arvostuksen saaminen 5) yhteenkuuluvuuden tunne 6) neuvojen saaminen. Dean ja Lin (1977) jakavat tuen ekspressiiviseen ja instrumentaaliseen sosiaaliseen tukeen. Ekspressiivisellä tarkoitetaan elämäntarkoitukseen ja yleensä tunteisiin liittyvää keskustelua, kun taas instrumentaalinen on konkreettisten keinojen sekä mahdollisuuksien löytämistä päämäärien saavuttamiseksi. (Bäckman 1987, 108–109.)

Shaefer, Coyne ja Lazarus (1981) ovat jakaneet sosiaalisen tuen kolmeen eri osioon: emotionaaliseen, aineelliseen sekä tiedolliseen. Emotionaalinen on läheisyyttä ja liittymistä johonkin, arvostuksen saamista sekä kykyä luottaa muihin ihmisiin. Nämä edesauttavat yksilöä kokemaan itsensä hyväksytyksi ryhmän jäseneksi, josta pidetään huolta. Aineelliseen tukeen liittyvät heti saatavilla oleva apu ja palvelut. Tiedollisen

tuen tarkoituksena on auttaa yksilöä ongelmien ratkaisemisessa sisältämänsä informaation ja neuvojen avulla. (Bäckman 1987, 108–109.)

Kumpusalo (1991, 14) jakaa sosiaalisen tuen muodot viiteen eri luokkaan: aineellinen tuki (raha, tavara, apuväline, lääke); toiminnallinen tuki (palvelu, kuljetus, kuntoutus); tiedollinen tuki (neuvo, opastus, opetus, harjoitus); emotionaalinen tuki (empatia, rakkaus, kannustus) sekä henkinen tuki (aate, usko, filosofia).

Eri tutkijoiden määritelmiä kokoavasti sosiaalinen tuki voidaan määritellä ihmisten väliseksi vuorovaikutukseksi, jossa he antavat ja saavat henkistä, emotionaalista, tiedollista, toiminnallista ja aineellista tukea. Sosiaalinen tuki on ihmisten välistä vuorovaikutusta, mutta se voi myös henkilöltä toiselle siirtymisen lisäksi siirtyä epäsuorasti, esimerkiksi palvelujärjestelmän kautta. (Kumpusalo 1991, 126, 14.)

Kumpusalon (1991, 15) mukaan Cassel (1976) on jakanut sosiaalisen tuen kolmeen eri tasoon sosiaalisten suhteiden läheisyyden perusteella. Oma perhe ja läheiset kuuluvat primaaritason tukirakenteeseen. Sekundaaritasolla ovat sukulaiset, ystävät, naapurit ja työtoverit. Tertiaaritasolla, kaikkein kauimpana yksilöstä, vaikuttavat tuttavat, viranomaiset, julkiset sekä yksityiset palvelut. Erilaisista järjestöistä lähtöisin oleva tukihenkilö- ja tukiryhmätoiminta voidaan nähdä sekundaaritason sosiaalisena tukena. Tällöin tuki on persoonallisempaa ja suurempaa kuin kaikkein etäisin tertiääritason tarjoama tuki, vaikka tukijoina toimisivatkin yksilölle ennestään tuntemattomat henkilöt. (Kumpusalo 1991, 16.)

Sosiaalinen tuki ei ole täysin ongelmaton, vaan se riippuu myös yksilön persoonallisuudesta. Yksilöt, jotka kokevat sosiaalisen tuen huonoksi saavat muita vähemmän tukea. Huonoksi koettu sosiaalinen tuki voi liittyä muun muassa huonoon itsetuntoon, sosiaaliseen kyvyttömyyteen, huonoihin ongelmanratkaisukeinoihin, kielteisiin vuorovaikutusodotuksiin sekä yksinäisyyteen. Tuen saaja voi myös kuormittua tunteissaan jäävänsä kiitollisuudenvelkaan tuen antajalle. Kyvyttömyys luoda ja ylläpitää sosiaalisia verkostoja, ilmaista tuen tarvetta tai hankkia tukea liittyy huonoksi koettuun sosiaaliseen tukeen. (Vahtera & Pentti 1995, 10.)

Tämän tutkimuksen kyselylomakkeen teemojen ja kysymysten muotoiluun käytettiin teorioita sosiaalisesta tuesta, sosiaalisesta verkostosta sekä voimavaroista. Mitään yksittäistä määritelmää sosiaalisesta tuesta ei käytetty, vaan kysymykset luotiin mukaillen useampaa määritelmää. Kyselylomakkeen teemoja ovat tiedollinen tuki, arvostustuki sekä henkinen tuki. Henkisellä tuella viitataan tässä tutkimuksessa Kumpusalonkin (1991, 14) määrittelemään emotionaaliseen tukeen, sillä henkinen tuki koettiin käsitteenä emotionaalista tukea selkeämmäksi vastaajia ajatellen. Voimavarat ovat omana teemanaan.

4.3 Sosiaalinen tuki ehkäisee stressiä

Stressaavissa tilanteissa ihmisillä on tapana pyrkiä vähentämään stressituntemuksiin erilaisin keinoin. Nämä stressinhallintayritykset tunnetaan myös nimellä coping-mekanismi. Hallintakeinot voivat olla hyvinkin konkreettisia, esimerkiksi omien elämäntapojen muuttaminen tai tunnekeskeisempiä, kuten positiivinen ajattelu. Kun tilanne muuttuu oikein hankalaksi, ottaa ihminen käyttöönsä useita selviytymiskeinoja. Tätä kutsutaan hallintastrategiaksi. (Toivio & Nordling 2009, 192.)

Läheisen sairastuessa useat niistä coping-mekanismeista, joilla hallitsemme omaa elämäämme, eivät välttämättä toimi. Läheisen elämä tai hänen sairautensa kulku eivät ole käsissämme. Jatkuva epävarmuus, kyvyttömyys auttaa sekä tiedon puute nostavat stressitasoa. Stressin kielteisiä vaikutuksia voidaan kuitenkin ennaltaehkäistä muun muassa lisäämällä sosiaalista tukea. (Mts. 192.)

Sosiaalisen tuen positiivisesta vaikutuksesta yksilön terveyteen on mainittu useissa sosiaaliseen tukeen liittyvissä tutkimuksissa ja teoksissa (esim. Kumpusalo 1991; Bäckman 1987; Maxwell 1995; Vahtera & Pentti 1995; Pierce, Sarason & Sarason 1996). Sosiaalinen tuki on liitetty positiivisiin psyykkisiin tuloksiin, kuten vähäisempiin masennusoireisiin, matalampaan stressitasoon, vähentyneeseen yksinäisyyteen sekä positiivisempaan minäkuvaan (Pierce ym. 1996, 249). Sosiaalinen tuki voidaan määrittellä terveyttä edistäväksi tai stressiä ehkäiseväksi tekijäksi, sillä se vaikuttaa sekä suoraan psyykkiseen hyvinvointiin että suojaten yksilöä stressaavissa tilanteissa. Tu-

en laadullisilla tekijöillä, kuten tunnesiteiden voimakkuudella ja kahdenkeskisellä avulla on enemmän vaikutusta ihmisen terveyteen kuin tuen määrällisillä tekijöillä, kuten tuen tiheydellä. Liiallisella tai väärin ajoitetulla tuella voi olla negatiivisia vaikutuksia yksilön hyvinvointiin. Tärkeimpänä tekijänä on ihmisen luottamus tuen saataavuudesta tilanteen sitä vaatiessa. Kontaktien laatu ja sosiaalisten verkostojen antama palaute ovat yhteydessä hyvään terveydentilaan. (Toivio & Nordling 2009, 192–193; Kumpusalo 1991, 19, 127.)

Tarjottavan sosiaalisen tuen ajoituksella on suuri merkitys sen vaikuttavuuden ja tehokkuuden kannalta. Tukea täytyisi olla saatavilla juuri silloin, kun yksilön omat voimavarat ovat äärimmilleen käytössä. Mikäli tukea ei oikeaan aikaan ole mahdollista saada, saattavat ongelmat muuttua monimutkaisemmiksi ja tuen tarve entistä laajalaisemmaksi. Sosiaalinen tuki vaikuttaa suoraan terveyteen, mutta se auttaa myös epäsuorasti tukemalla yksilöä selviämään omatoimisesti voimavaroja verottavista elämäntilanteista. (Kumpusalo 1991, 17.)

Sosiaalialan ammattilaiset tarjoavat sosiaalista tukea erilaisissa asiakaspalvelutehtävissä niin julkisella, yksityisellä kuin kolmannellakin sektorilla. Asiakkaan voimavarojen ja toimintakyvyn tukeminen sekä perusvalmiuksien ja -taitojen kehittäminen kuuluvat varsinkin sosiaaliohjaajan työn tavoitteisiin. Hoito-, hoiva-, kasvatusta ja ohjaustyössä ilmenevät sosiaalisen tuen, sosiaalisen verkoston sekä voimavarojen teorit ja niiden hyödyntäminen käytännössä. Tiedollinen, toiminnallinen, emotionaalinen ja aineellinen tuki nivoutuvat sosiaaliohjaajan työssä kokonaisuudeksi, joiden elementit vaihtelevat työtehtävien ja asiakaskunnan mukaan. Asiakkaan sosiaalinen verkosto nähdään voimavarana, jota usein hyödynnetään työskenneltäessä yhdessä asiakkaan kanssa. (Työ- ja elinkeinoministeriö 2008.)

Kaikki sosiaalinen tuki, joka on yksilön ulottuvilla, voidaan määritellä sosiaalisista suhteista saatavaksi voimavaraksi. Kun kyseessä on esimerkiksi sairaus, tarjoavat samanlaisessa elämäntilanteessa olleet tai olevat yksilöt parasta sosiaalista tukea. Vertaisryhmissä tai vertaistukiryhmissä ihmiset saavat toisiltaan tärkeää sosiaalista tukea, sillä tiedon saannin lisäksi ryhmissä jaetaan myös tunteita ja kokemuksia. (Toivio & Nordling 2009, 192–193.)

4.4 Vertaistuki sosiaalisen tuen muotona

Vertaistuki on vertaisten, samaan ryhmään kuuluvien tai saman asian kokeneiden ihmisten tarjoamaa tukea. Vertaistukea voidaan antaa kahdenkeskisesti tai ryhmässä, kasvokkain, puhelimen tai verkon välityksellä. Vertaistukea on tarjolla organisoitusti järjestöjen, erilaisten yhteisöjen ja julkisen palvelujärjestelmän kautta, mutta myös täysin vailla varsinaista taustayhteisöä. (Laatikainen 2010, 5-6.)

Perusajatuksena vertaistoiminnassa on usko ihmisen omiin sisäisiin voimavaroihin, jotka voidaan saada käyttöön vertaistoiminnan avulla. Omien voimavarojen avulla yksilön on mahdollista ottaa vastuuta omasta elämästään ja ohjata sitä haluamaansa suuntaan. Ryhmässä pyritään yhdessä löytämään ratkaisuja ongelmiin ja sopeutumaan vallitsevaan elämäntilanteeseen. Vertaistoiminnassa korostuu kokemuksellinen asiantuntijuus, sillä vertaisten osaaminen ja tieto perustuvat omakohtaisiin kokemuksiin esimerkiksi sairaudesta. Tärkeimpiä arvoja ovat tasa-arvoisuus ja toisten ihmisten kunnioitus. (Laatikainen 2010, 12–15.) Vertaistoiminnan periaatteina ovat vastavuoroisuus, samanarvoisuus ja yhdessäolo (Matthies, Kotakari & Nylund 1996, 194).

Sosiaalisen tuen näkökulmasta vertaistuki sisältää Weissin (1974) määrittelyn mukaiset kuusi sosiaalisten suhteiden tehtävää, jotka ovat tärkeitä yksilön psyykkiselle hyvinvoinnille: liittymisen, sosiaalisen integraation, mahdollisuuden kasvuun, arvostuksen saamisen, yhteenkuuluvuuden tunteen ja neuvojen saamisen. Vertaistuki tarjoaa varsinkin tiedollista ja emotionaalista tukea, jotka Shaefer, Coyne ja Lazarus (1981) sekä Kumpusalo (1991, 14) määritelmässään mainitsevat. (Bäckman 1987, 108–109.)

Vertaistuki ei korvaa perhettä, ystäviä, sukulaisia, naapureita tai ammatillista apua, mutta se täydentää niiden tarjoamaa tukea. Vertaistuki ei ole terapiaa, mutta sillä on vahva ennalta ehkäisevä merkitys. Vertaistoiminta voidaan nähdä uutena keinona rakentaa yhteisöllisyyttä, joka perustuu luottamukseen ja näin ollen luo turvallisuutta yksilöille. Motiivi vertaistoimintaan syntyy omista sisäisistä tarpeista: halusta tulla

kuulluksi, ymmärretyksi ja hyväksytyksi. Vertaisten parissa yksilö voi tuntea itsensä merkitykselliseksi. (Laatikainen 2010, 10–13, 18.)

Vertaistukiryhmä saattaa olla ainoa paikka, jossa yksilö kokee tulevansa kuulluksi ja ymmärretyksi omien ongelmiansa, kysymystensä, tunteidensa ja ajatuksiensa kanssa. Oma aktiivinen osallistuminen ja vastavuoroinen auttaminen lisäävät itsetuntoa sekä vahvistavat tunnetta omasta merkityksestä. Muiden vertaisten esimerkit selviytymisestä ja mahdollisuuksista muutokseen tarjoavat samaistumisen mahdollisuuden. Vertaisryhmissä jaetaan tuoretta kokemukseen perustuvaa tietoa, mikä on tärkeää sairauden hyväksymisen ja ymmärtämisen kannalta. (Mts. 18–19.)

Joskus vertaistukiryhmässäkin esiintyy ongelmia. Yksi ryhmäläisistä saattaa olla liian puhelias ja viedä aikaa muilta, keskustelut voivat kärjistyä riidaksi asti tai jumiutua kokonaan. Tuomitsevat asenteet sekä negatiivisten tunteiden hallitsevuus voivat saattaa ryhmän negatiiviseen kierteeseen. Toisinaan ryhmissä voi muodostua sisäpiirejä ja klikkejä, jotka vaikuttavat negatiivisesti ryhmän toimintakykyyn. Negatiivinen kierre voi jatkuessaan aiheuttaa jopa sen, että osa ryhmäläisistä jää pois ryhmästä tai koko ryhmä hajoaa. (Laatikainen 2010, 65–66.)

Vertaistukena toimimisessa on myös riskinsä. Vaikka vertaistuessa tarkoituksena on molemminpuolisen, tasa-arvoisen tuen tarjoaminen ja vuorovaikutus, saattaa toinen osapuoli toisinaan kohdata liian suuria vaatimuksia tai odotuksia, eikä välttämättä osaa rajata omaa jaksamistaan. (Laatikainen 2010, 68–69.) Pahimmassa tapauksessa vertaistuen antaja jää itse vaille tukea tai ajautuu huolehtijan ja auttajan rooliin. Tällöin uhkana on uupuminen ja omien asioiden sekä tunteiden käsittelyn jääminen syrjään.

Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n alueellisten jäsenyhdistysten järjestämiin läheisten vertaistukiryhmiin ovat tervetulleita kaikki syömishäiriöön sairastuneiden läheiset, jotka haluavat vaihtaa ajatuksiaan ja keskustella muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Ohjaajina toimivat useimmiten äidit tai isät, joilla on itsellään kokemusta sairastuneen rinnalla elämisestä. Lisäksi Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n jäsenyhdistyksillä on tarjota sähköpostivertaistukea, joka toimii samalla periaatteella kuin perinteinen ver-

taistukiryhmä. Läheiset voivat saada vertaistukea myös Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n Internet-sivuilla toimivien keskustelupalstojen kautta. (Syömishäiriöliitto-SYLI ry 2009, 27–28.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimuksen taustat ja tutkimusongelmat

Tutkimuksen tarkoituksena oli tuoda esille sisarusten kokemuksia tilanteessa, jossa yksi perheen lapsista on sairastunut syömishäiriöön. Tarkoituksena oli, että kerätyn kokemustiedon avulla sisarukset osattaisiin tulevaisuudessa ottaa paremmin huomioon sairausprosessin aikana sekä kehittää sellaisia sosiaalisen tuen muotoja, jotka vahvistaisivat heidän voimavarojaan ja auttaisivat löytämään niitä lisää. Sisaruksille suunnattuun tukeen voi kuulua muun muassa oikea-aikaisen ja oikeanlaisen tiedon välittämistä sairaudesta, kuuntelemista ja tunteiden läpikäymistä sekä välineitä sairaan ja sairauden kohtaamiseen. Tietoa sisarusten kokemuksista ja tuen tarpeista on tärkeää tuoda myös vanhempien ja ammattilaisten käyttöön, jotta heillä olisi valmiuksia ja välineitä sisarusten tukemiseen.

Tutkimuskysymykset ovat muotoutuneet opinnäytetyöprosessin edetessä, mutta ne vastaavat edelleen alkuperäistä tutkimussuunnitelmaa. Tutkimuskysymyksiä ovat:

- Miten sisaruksen sairastuminen ja sairaus ovat vaikuttaneet vastaajan elämään
- Millaista sosiaalista tukea vastaajat ovat kokeneet saaneensa
- Millaista sosiaalista tukea vastaajat olisivat kaivanneet tai kaipaisivat
- Onko sisarusten omalle vertaistukiryhmälle tarvetta

5.2 Tutkimusaineiston keruu ja analysointi

Tutkimuksen tarkoitus ohjaa tutkimusmenetelmien valintaa. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa syömishäiriötä sairastavan sisarusten kokemuksia, saatua tukea ja tuen tarvetta. Tutkimuksessa etsittiin uusia näkökulmia sekä selvitettiin vähän tunnettuja ilmiöitä aiheeseen liittyen. Lisäksi kehitettiin hypoteeseja analyysin perusteella. Todellisen elämän kuvaaminen on kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohdana. Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa ja kuvata syömishäiriötä sairastavan sisarusten kokemusmaailmaa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 138, 161.)

Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin puolistrukturoitu lomakekysely, sillä se on henkilökohtaisia haastatteluja nopeampi menetelmä. Lomakekyselyllä oletettiin olevan suurempi vastausprosentti, sillä henkilökohtaisiin sekä tunteisiin liittyviin kysymyksiin voi olla helpompaa vastata anonyymisti (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74). Etuna lomakekyselyssä on myös vastaajien mahdollisuus pohtia kysymyksiä kaikessa rauhassa (Jyrinki 1976, 25). Tällöin vastaukset voivat olla syvällisempiä ja totuudenmukaisempia. Sähköinen kyselylomake tehtiin Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n käytössä olevalla tiedonkeruuohjelmalla.

Vastaajia etsittiin Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n kontaktien kautta julkaisemalla tiedote kyselytutkimuksesta jäsenkirjeissä sekä tiedottamalla siitä jäsenyhdistysten vertaistukiryhmissä. Vastaajia etsittiin myös tutkijan omien kontaktien kautta. Vastaajiksi valittiin syömishäiriötä sairastavan tai sairastaneen sisarukset riippumatta siitä, onko kyseessä biologinen vai uusperheen myötä tullut sisarus. Tiedotteissa pyydettiin ilmoittautumaan tutkimukseen sähköpostin välityksellä. Kiinnostuneille lähetettiin sähköposti ennen kyselyä, jossa kiitettiin kiinnostuksesta ja vastattiin kysymyksiin tutkimuksesta ja sen sisällöstä. Vastaajille lähetettiin maaliskuun 2010 puolessa välissä linkki sähköiseen kyselylomakkeeseen, johon heillä oli aikaa vastata vajaa kuukausi. Ilmoitetun vastausajan umpeuduttua vastauksia oli tullut kuusi. Yksi muistutus kyselystä lähetettiin, antaen viikko lisää aikaa vastata. Lopulliseksi vastaajien mää-

räksi tuli kahdeksan. Tavoitteena oli saavuttaa kymmenestä kahteentoista vastaajaa, joten kahdeksan on kiitettävä lopputulos.

Kyselyyn vastanneet kahdeksan ihmistä olivat naisia, ikähaarukaltaan keskimäärin 21–25 -vuotta. Yksi vastaajista oli alle 15-vuotias, yksi yli 30-vuotias. Vastaajien syömishäiriöön sairastuneet sisarukset olivat myös naisia ja keskimäärin neljä vuotta vastaajia vanhempia. Vastaajat olivatkin sisarustensa sairastuessa lapsia (7-12v.) tai teini-ikäisiä (16-19v.) Vain yksi vastaaja oli sisaruksen sairastuessa nuori aikuinen, 26-vuotias.

Yhtä sairastunutta sisarusta lukuun ottamatta kaikkia oli hoidettu avohoidossa tai sairaalahoidossa. Avohoidolla tarkoitetaan psykiatrian poliklinikkaa, syömishäiriöklinikkaa tai terapiaa ja sairaalahoidolla ympärivuorokautista osastohoitoa. Suurimmalla osalla hoitopaikkana oli ollut psykiatrinen avo- tai suljettu osasto. Tämä kertoo sairastuneiden sisarusten tilanteen vakavuudesta ja sitä myötä tilanteen suuremmasta vaikutuksesta myös perheen elämään. Yli puolet vastaajista oli asunut sairastuneen sisaruksensa kanssa samassa taloudessa sairauden aikana. Vain yksi vastaaja oli osallistunut Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n jäsenyhdistyksen järjestämään syömishäiriöisten läheisille tarkoitettuun ryhmään.

Tutkittavan aineiston laajuus määräytyi vastaajien määrän mukaan. Pieni aineisto on kvalitatiivisissa tutkimuksissa luonnollista, sillä tavoitteena on ymmärtää ja kuvailla tutkimuskohdetta, ei tehdä päätelmiä yleistettävyyttä ajatellen. Aineiston riittävyyden mittarina voidaan pitää sen kylläytymistä: aineistoa kerätään, kunnes samat asiat alkavat toistua saaduissa aineistoissa. Tähän ohjenuoraan on kuitenkin suhtauduttava tietyllä kriitikkillä, sillä on tutkijasta kiinni, kuinka paljon hän voi löytää uusia näkökulmia aineistosta. Lisäksi jokainen tutkittava tapaus on ainutlaatuinen. (Hirsjärvi ym. 2009, 181–182.)

Kysymykset (liite 1) laadittiin ja jaoteltiin viiden eri teeman mukaan. Teemat muodostuivat tutkimuksen viitekehystä: sairaus kriisinä, sosiaalinen tietotuki, arvostustuki, henkinen tuki ja voimavarat. Lomakekyselyssä oleellista on, että jokaiselle laaditulle kysymykselle löytyy perustelu tutkimuksen viitekehystä (Tuomi & Sarajärvi

2009, 75). Teemakysymysten lisäksi kyselyn alussa kartoitettiin vastaajan taustatietoja.

Kysymykset laadittiin huolellisesti, jotta saataisiin tutkimusongelman kannalta mahdollisimman valideja vastauksia. Strukturoituja kysymyksiä tarkennettiin avoimilla kysymyksillä, kvalitatiivisin menetelmin analysoitavan aineiston saamiseksi. Kysymyksiä muotoiltaessa tulee ottaa huomioon niiden ymmärrettävyys ilman teorian hallintaa sekä niiden riittävän yleinen sisältö vastaajien näkökulmasta (Jyrinki 1976, 44, 48). Kysymykset muotoiltiin yhdessä Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n edustajan kanssa, sillä hänellä on kokemuksellista näkökulmaa työskenneltyään syömishäiriöihin sairastuneiden henkilöiden läheisten kanssa. Kysymykset muokattiin mahdollisimman arkikieliseksi ja läheisen näkökulmasta ymmärrettäväksi.

Kysymyslomaketta testattiin pilottikyselyn avulla. Vapaaehtoinen, vastaajaksi soveltuvan kriteerit täyttävä henkilö täytti kyselyn ottaen samalla aikaa ja tehden huomioita kyselystä, sen mahdollisista puutteista ja kysymysten muotoilusta. Pilottikyselyn jälkeen kyselylomaketta muokattiin vielä lopulliseen muotoonsa.

Aineiston analysoinnissa käytettiin sisällönanalyysin menetelmää. Sisällönanalyysin tarkoituksena on järjestää aineisto pelkistettyyn ja selkeään muotoon kadottamatta kuitenkaan sen sisältämää informaatiota. Aineiston selkeyttämisen avulla siitä on mahdollista tehdä luotettavia ja selkeitä johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.) Analyysin jälkeen tulokset selitetään ja tulkitaan. Tuloksista kootaan yhteen pääseikkoja ja annetaan näin vastauksia asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Johtopäätökset perustuvat näihin pääseikkoihin. (Hirsjärvi ym. 2002, 211–212.)

Osa vastauksista oli jo valmiiksi hyvin pelkistettyjä ilmauksia. Näitä vastauksia pystyi selittämään ja tulkitsemaan suoraan. Runsaammat vastaukset pelkistettiin tiiviiksi ja informatiivisiksi ilmauksiksi. Nämä ilmaukset kerättiin yhdistävien alakäsitteiden alle, jotka antavat vastauksia tutkimuskysymyksiin. Yläkäsitteinä toimivat tutkimuksen teemat. (Liite 2.)

6 SISARUSTEN KOKEMUKSIA

6.1 Elämää sairaan sisaruksen kanssa

”Sisareni sairauden pitkittyessä ja muuttuessa lopulta kriittiseksi, olin huolesta jo itsekkin ”sairas”. Nukuin huonosti ja mietin selviääkö siskoni elävien kirjoihin. Silloinen avopuolisoni ei aina jaksanut ymmärtää tilanetta ja tukea minua. Jaoin huoltani siten enemmän ystäväieni ja vertaistukiryhmän kesken.”

Sairauden kuvailtiin vaikuttavan konkreettisesti omaan jaksamiseen ja elämään aiheuttamalla jatkuvaa huolissaan olemista sairastuneen voinnista ja tilanteen muutoksista. Vastaajat kokivat unettomuutta ja väsymystä. Matkustaminen sisarusta katsomaan sairaalaan koettiin rankkana niin fyysisesti kuin psyykkisestikin. Kaksi vastaajista koki suhteensa ruokaan muuttuneen myös, sillä he tunsivat pakonomaista tarvetta syödä ikään kuin vastapainoksi sisaruksen syömättömyydelle. Yksi vastaajista oli kokenut koulukiusaamista sisarensa jouduttua sairaalaan.

”Silloin kun sisko on ollut kotona sairastaessaan, on ollut välillä hyvinkin raskasta, kun kaikki ovat ikään kuin varpaillaan, eikä kuitenkaan uskalleta ottaa sairauteen liittyviä asioita puheeksi.”

”Vanhempani pyörittivät kiitettävästi arkea sisareni oireilun aikana, mutta tietysti perheen sairaalakäynnit vaativat oman suunnittelunsa. Se poikkesi arjesta.”

Osa kuvaili perheen arkea huolen sävyttämäksi, ilmapiiriltään kireäksi ja jatkuvaksi varpaillaan oloksi. Ruokailutilanteet muodostuivat raskaiksi varsinkin vanhemmille. Sairauden koettiin syventävän myös vanhempien avio-ongelmia. Sairaalakäynnit vaativat suunnittelua ja aikaa, rikkoen normaalin arjen sujumista. Riitelyä perheissä esiintyi myös. Toisaalta osa sisaruksista koki, ettei sairaus vaikuttanut perheen arkeen kovinkaan oleellisesti. Sairauden positiivisena vaikutuksena yksi vastaajista mainitsi sen, että perhe oli joutunut opettelemaan yhdessä asioista puhumista.

”En olisi koskaan voinut kuvitellakaan että omassa perheessä joku sairastuu näin. Tuli todella hirveä olo koska sisko ei syönyt ja laihtui ihan olemattomiin, pelkäsin hänen kuolevan. joskus pelottaa että hän sairastuu uudestaan, mutta onneksi asiat näyttävät olevan hyvin.”

”Laidasta laitaa koko tunneskaala: huolta, surua, ärtymystä, vihaa, toivottomuutta, välinpitämättömyyttä, iloa parempaan päin menemisestä..”

Sisaruksen sairastuminen nosti vastaajissa esiin monenlaisia tunteita, joista päällimmäisenä oli selkeästi huoli. Pelko, viha, katkeruus ja ärtymys esiintyivät useassa kokemuksessa. Toivottomuus ja avuttomuus kulkivat näiden tunteiden rinnalla sisaruksen sairauden etenemistä seuratessa. Iloa vastaajat kokivat sisaruksen toipumisen ja parempaan päin menemisen johdosta.

”Silloin kun hän oli sairas, riitoja oli paljon.”

”Aikoinaan asiasta oli isoja riitoja... Myöhemmin sairauden jommentyä suurimmaksi osaksi ohi, olemme keskustelleet asiasta avoimesti ja välit ovat korjaantuneet.”

”Vanhempani antoivat huomiota siskolle mutta eivät jättäneet meitä yksin.”

Sisarusten väliseen suhteeseen vastaajat kokivat sairauden vaikuttavan sekä negatiivisella että positiivisella tavalla. Sairauden kerrottiin tuoneen keskinäisiä riitoja sisarusten välille. Osa koki sairauden lähentäneen heitä välittömästi, mutta kokemusta oli myös välien muuttumisesta ainakin hetkellisesti huonompaan suuntaan. Etäännyminen oli joissakin tapauksissa johtanut loppujen lopuksi entistä läheisempään sisarusuhteeseen. Vastaajat eivät kokeneet sairauden vaikuttaneen heidän ja vanhempiensa väliseen suhteeseen oleellisesti.

6.2 ”Mikään tuki ei ole tarpeetonta, kun on syömishäiriöstä kysymys.”

”Sairauden alkuvaiheessa tunsin välillä olevani vanhemmilleni kuin ilmaa, sillä huoli sisarestani oli ainoana asiana heidän mielessään”

Arvostustuki on määritelty kyselyssä tarkoittamaan tunnetta siitä, että muut pitävät vastaajaa arvokkaana ja haluavat edistää hänen hyvinvointiaan. Vastaajat kokivat, etteivät vanhemmat tarjonneet tarpeeksi tukea ja huomiota heille, eivätkä oman elämän asiat ja saavutukset tuntuneet niin merkittäviltä sisaruksen sairauden aikana. Sairaudesta puhumista ei kuitenkaan koettu häpeällisenä asiana. Perheen ulkopuolisten ihmisten suhtautuminen vastaajiin pysyi heidän mukaansa muuttumattomana.

”Äitini kuunteli minua ja kävin psykologilla.”

Yhtä vastaajaa lukuun ottamatta kaikki kokivat saaneensa henkistä tukea läheisiltään. Saatu tuki oli kuuntelua, läsnäoloa ja jaksamisen tukemista. Henkistä tukea vastaajat saivat vanhemmilta, ystäviltä, muilta sisaruksilta sekä puolisolta. Vanhemmista äiti toimi enemmän tukena. Myös psykologi, vertaistukiryhmä ja sen vetäjä tarjosivat henkistä tukea. Yksi vastaajista ei halunnut keskustella sairaudesta muiden kanssa. Yleisesti ottaen keskusteleminen ja kuunteleminen koettiin tärkeäksi tueksi. Tärkeimmiksi tukijoiksi mainittiin ystävien, perheen, psykologin ja vertaisryhmän lisäksi myös omat sisäiset voimavarat.

”En ole kauhean tunteellinen ihminen, mutta siinä vaiheessa kun olin itse havainnut sisareni syömishäiriön eivätkä vanhemmat halunneet puuttua asiaan, olisin kaivannut jonkinlaista tukea tai neuvoja.”

”Enemmän oltaisiin voitu kysellä, minkälaisia tunteita siskon tilanne minussa herättää koska itse en ainkaan tietoisesti osannut käsitellä tunteitani tai tuoda niitä julki.”

Henkisen tuen osalta kaivattiin kuitenkin enemmän rehellistä tietoa sairaudesta, kannustamista, muiden vastaavassa tilanteessa olevien sisarusten kuulemista ja omien tunteiden käsittelyssä tukemista. Henkistä tukea kaivattiin sekä vanhemmilta että ammattiauttajilta.

”Koska hän jätti syömiset väliin ja alkoi laihtumaan, sekä liikunta lisääntyi huomattavasti.”

Osalle vastaajista vanhemmat kertoivat sisaruksen sairastumisesta. Vain yhdelle vastaajalle sairastunut sisarus oli itse kertonut. Puolet vastaajista huomasi kuitenkin itse sisaruksen sairastuneen tämän laihtumisesta, pakkoliikunnasta, pakonomaisista rituaaleista, syömättömyydestä ja kiukkuisuudesta. Mediasta ja koulusta saatu syömis-häiriöihin liittyvä informaatio helpotti sairauden tunnistamista.

”Vanhempani kertoivat sensuroidusti taudista kaiken oleellisen. Olin kuitenkin niin pieni etten ymmärtänyt kaikkea. Ajattelin vain lapsellisesti, että itse ainakin syön kun nälättää.”

Puolet vastaajista koki saaneensa tarpeeksi tietoa sisaruksen sairaudesta sen alkuvaiheessa. Tietoa antoivat lähinnä vanhemmat, mutta myös kouluterveydenhoitaja. Sairauden alkuvaiheessa olisi kaivattu lisää tietoa itse sairaudesta, sen vaikutuksesta siskon elämään, tilanteeseen puuttumisen keinoista sekä siitä, miten selvitä itse ja tukea samalla sairastunutta. Sisaruksen hoidosta ja sen etenemisestä saatiin tietoa niin ikään vanhemmilta, mutta myös sisarukselta itseltään ja tämän omahoitajilta. Lisäksi kirjallisuus ja Internet toimivat tiedon välittäjinä.

”Mikä sairaus tämä on? Miksi siskoni käyttäytyy niin omituisesti?”

”Muiden sisarusten kokemuksia olisin halunnut kuulla. Vertaistukiryhmässä olen ollut ainoa sisar, muut ryhmäläiset ovat olleet vanhempia.”

”Jälkeen päin ajateltuna vaikeimpina aikoina olisi ehdottomasti pitänyt [hakea apua], mutta en älynnyt. Silloin oli vain niin tärkeää olla siinä sisareni rinnalla, että huoli omasta itsestäni unohtui täysin.”

”Äitini ja isäni kävivät siskoni kanssa perhetapaamisissa joihin myös minua toivottiin mukaan. Vanhempieni sen hetkisten avio- ongelmien vuoksi kuitenkin kieltäydyin, en halunnut olla samassa tilassa puimassa myös heidän ongelmiaan.”

Vain kaksi vastaajaa oli hakenut apua tai tukea itselleen, toinen kyselemällä vanhemmilta sisaren tilanteesta ja toinen vertaistukiryhmästä. Osa koki, ettei avun tai tuen hakeminen itselle ollut aiheellista, osa taas ei ymmärtänyt tai jaksanut hakea

apua ja tukea itselleen. Sen sijaan vastaajat itse olivat toimineet tukena vanhemmilleen sekä muille sisaruksilleen. Tukena olemista ei koettu raskaaksi.

Epätarkoituksenmukaiseksi tai tarpeettomaksi tueksi koettiin lähinnä sairaudesta jatkuva ”paasaaminen” ja vanhempien avio-ongelmien käsittely sairauden varjolla.

6.3 Selviytyminen

”Asioista puhuminen, ystävien tuki ja itkeminen silloin kun itkettä.”

Sisaruksen sairauden aikana vastaajia on auttanut jaksamaan asioista puhumisen sekä vertaistukiryhmän lisäksi päiväkirjan kirjoittaminen, omat harrastukset, mielekäs työ ja arkirutiineista kiinnipitäminen. Myös omasta terveydestä ja hyvinvoinnista huolehtiminen, usko Jeesukseen, rukous sekä toivo olivat voimanlähteinä. Yksi vastaajista oli muistuttanut itseään siitä, että sairastunut sisarus on kaikesta huolimatta itse vastuussa omasta elämästään.

”Minusta on tullut paljon huolehtivaisempi ja henkisesti vahvempi ihminen.”

”Syömishäiriö on ns. arkipäiväistynyt mielessäni ja vaikeiden asioiden käsitteleminen ei tunnu niin rankalta.”

Vastaajat kokivat sisaruksen sairastumisen muuttaneen heitä tuomalla ymmärrystä mielenterveysongelmia kohtaan sekä kyvyn syömishäiriön tunnistamiseen tulevaisuudessa. Osa vastaajista koki muuttuneensa henkisesti vahvemmaksi. Kaiken läpikäyminen oli myös opettanut omillaan pärjäämistä ja selviämistä sekä saanut huomaamaan ihmiselämän haurauden ja taakat. Osalle kokemus oli saanut aikaan oman ja muiden syömiskäyttäytymisen tarkastelua.

”Pidän sisarusten vertaistukiryhmää yhtä tärkeänä kuin tukea itse sairastuneellekin.”

”Koen voivani hyvin, omassa elämässä asiat ovat hyvin ja siitä saa voimaa kestää sitä että läheisellä asiat eivät niin hyvin ole.”

Vastaajat kokivat voivansa nyt hyvin, vaikka osalla sairastunut sisarus oli yhä sairaus- tai kuntoutumisvaiheessa. Puolet vastaajista olisi halunnut tai haluaisi nyt osallistua sisaruksille tarkoitettuun vertaistukiryhmään, jos sellainen olisi mahdollista. Loput eivät osanneet sanoa, haluaisivatko osallistua vertaistukiryhmätoimintaan.

Vastaajat toivoivat, että mahdollisissa vertaisryhmissä vaihdettaisiin ajatuksia ja kokemuksia, keskusteltaisiin sairauden herättämistä tunteista, etsittäisiin välineitä niiden käsittelemiseen, sisarussuhteen muutoksista, sairastuneen tukemisesta ja omasta jaksamisesta. Lisäksi koettiin tärkeänä, että sisarusten merkityksestä vanhemmille ja heidän huomioimisestaan keskusteltaisiin. Myös toiminnallista tekemistä yhdessä toivottiin.

7 POHDINTA

7.1 Sairaus näkyy sisarusten elämässä

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten sisaruksen sairastuminen ja sairaus ovat vaikuttaneet terveen sisaruksen elämään, millaista sosiaalista tukea vastaajat ovat saaneet ja millaista tukea he olisivat kaivanneet. Lisäksi tarkoituksena oli selvittää, onko sisaruksille tarkoitettulle vertaistukiryhmälle tarvetta.

Sisaruksen sairaus vaikutti vastaajien elämään ja omaan jaksamiseen varsin selkeästi. Sisarusten oireilu, kuten unettomuus, väsymys ja huolissaan olo, ovat yleisiä vastaavanlaisissa tilanteissa (Kaulio & Svennevig 2006, 80), mutta ne saattavat silti jäädä muilta huomaamatta. Sisarus voi ”sairastua huolesta” itsekin. Psykkisiä rasi-tusoireita on todettu esiintyvän 60 % psyykkisesti sairastuneiden omaisista (Nyberg 2002, 43–44), joten oireiden ennaltaehkäisyyn olisi hyvä kiinnittää huomiota jo varhaisessa vaiheessa. Myös sisaruksen huomio kiinnittyy helposti ruokaan ja siihen liittyviin tunteisiin, mikä voi aiheuttaa muutoksia suhtautumisessa ruokailuun ja syömiseen. Pahimmassa tapauksessa sisarus sairastuu syömishäiriöön itsekin.

Kojaman ja Lautasen (2006, 8) mukaan kaikkien perheenjäsenten on sopeuduttava kriisitilanteeseen niin psyykkisesti, fyysisesti kuin sosiaalisestikin. Perheen arjen ja keskinäisten suhteiden muutokset voivat koetella perheenjäseniä yksilöinä eri tavoin. Sopeutumis- ja toipumisprosessien ollessa yksilöllisiä perheenjäsenet saattavat olla menossa eri vaiheissa prosessia, mikä voi aiheuttaa perheen sisäisiä ristiriitoja lisää (Tilbury 1994, 101). Perheterapia voi tukea perhettä selviytymis- ja eheytymisprosessissa (Syömishäiriöliitto-SYLI ry 2009, 25–26), mutta sisarukset tarvitsevat myös yksilöllistä tukea. Sairaus voi tuoda myös rakentavan muutoksen perheen toimintatapoihin (Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry 2006, 13), kun yhteisiä selviytymis- ja toimintamalleja joudutaan tarkastelemaan sekä muokkaamaan uudelleen. Perheenjäsenten välisten siteiden vahvistuessa sekä uusien selviytymis- ja toimintastrategioiden myötä perheen sisäinen sosiaalinen tuki saattaa olla vahvempaa jatkossa, mikä voi omalta osaltaan vaikuttaa positiivisesti perheenjäsenten hyvinvointiin.

Tutkimustulosten mukaan sisarusten jaksamiseen ja elämään vaikuttivat vahvasti sairauden ja sairastuneen sisaruksen herättämät tunteet, joita he kävivät läpi laidasta laitaan. Negatiivisia tunteita voi olla vaikeaa tunnustaa muille. Negatiiviset ajatukset saattavat aiheuttaa syyllisyyttä entisestään ja tunteiden patoaminen voi johtaa ahdistukseen (Kaulio & Svennevig 2006, 78). Sosiaalisen tietotuen tarjoaminen voi vähentää huolta, pelkoa ja toivottomuutta. Perustietojen saaminen sairaudesta, sen etenemisestä, parantumismahdollisuuksista ja sairastuneen senhetkisestä tilanteesta olisi silloin tärkeää. Sosiaalista tietotukea voivat tarjota niin vanhemmat, ammattilaiset kuin vertaistukiryhmäkin.

Sairauden vaikutus näkyi myös konkreettisesti sisarusten elämässä. Sairaalassa käyminen sisarusta katsomassa voi olla fyysisesti rankka kokemus matkustamisen takia, mutta se vaikuttaa myös sisarusten psyykkiseen jaksamiseen. Sairaalaympäristö ja sisaruksen näkeminen siellä muiden potilaiden joukossa voi tuntua ahdistavalta huolimatta siitä, että paikka koettaisiin sairastuneelle sisarukselle turvalliseksi ja tarpeelliseksi juuri sillä hetkellä. Sairaalakäynnit vaativat myös suunnittelua ja omien suunnit-

telmien muuttamista tilanteen mukaan. Kotona oleva sairas sisarus luo muutoksia arjen kulkuun päivittäin, kun ruokailutilanteita ja muita sairastunutta kuormittavia tilanteita pyritään helpottamaan sekä selviämään niistä. Tämä voi olla hyvin raskasta sisaruksille. Olisikin tärkeää, että terve sisarus kykenisi säilyttämään normaalit arkirutiininsa mahdollisuuksien mukaan. Tutut ja turvalliset rutiinit sekä itselle tärkeistä asioista kiinnipitäminen auttavat jaksamaan myös rutiineja rikkovat, rasittavat muutokset.

Sairaus aiheuttaa muutoksia myös sisarusten välisessä suhteessa. Sisaruussuhde on yleensäkin tunneskaalaltaan laaja ihmissuhde, jossa lähentymisiä ja etäännyttämiä voi tapahtua vuosien varrella normaaleista vuorovaikutukseen liittyvistä syistä. Sisaruussuhteeseen voi sisältyä keskinäistä luottamusta ja uskoutumista. (Stoneman & Berman 1993, ix.) Sisaruksen sairastuminen, hänen käyttäytymisensä, mahdollinen eristäytymisensä ja etäännyttäminen voivat loukata tervettä sisarusta. Mitä läheisempiä välit ovat aikaisemmin olleet, sitä voimakkaammin terveestä sisaruksesta saattaa tuntua, että hänelle itselleen tärkeä sosiaalinen tuki on poissa. Sairastunut sisarus saattaa myös torjua tarjotun avun, tuen ja lähestymisyriyrykset. Neuvot sairastuneen ja sairauden kohtaamiseen sekä sen ihmiselle tuomiin muutoksiin olisivat tässäkin tilanteessa tarpeen.

7.2 Tukea saatiin ja kaivattiin

Tärkein tutkimuskysymys oli, millaista sosiaalista tukea sisarukset olivat saaneet ja millaista tukea he kaipaivat tai olisivat kaivanneet. Sisarukset olivat saaneet henkistä tukea monelta eri taholta: vanhemmilta, muilta sisaruksilta, ystäviltä ja omalta puolisoilta. Lisäksi tukea oli saatu ammattilaiselta ja vertaistukiryhmältä. Saatu tuki oli kuuntelua, läsnäoloa ja jaksamisen tukemista. On kuitenkin sisaruksia, joilla sosiaalinen verkosto on pienempi tai sisaruksen sairaudesta puhuminen ystäville ja perheelle voi tuntua vaikealta. Juuri nämä sisarukset tarvitsisivat erityistä sosiaalista tukea ammattilaisilta tai vertaisilta. Omien sisäisten jo olemassa olevien voimavarojen etsiminen ja käyttöön ottaminen vertaistoiminnan avulla ovat perusajatuksena ver-

taistoiminnassa (Laatikainen 2010, 12). Keskustelemisen ja kuuntelemisen avulla ihminen voi myös löytää itsestään oman tärkeän tukijansa.

Riittäväksi koettu henkinen tuki oli kuitenkin ristiriidassa koetun arvostustuen kanssa. Sisarukset kokivat vanhemmilta saadun arvostustuen heikommaksi sisaruksen sairauden aikana. Arvostustuki tuo yksilölle kokemuksen siitä, että hän on hyväksytty ryhmän jäsen, josta pidetään huolta (Bäckman 1987, 108). Kun vanhempien huomio ei riitä sairastuneelta sisarukselta terveelle sisarukselle tai arjen pyörittäminen vie vanhempien voimavarat, saattaa terve sisarus kokea, ettei häntä arvosteta perheessä. Hän voi myös kokea, ettei hänellä ole omaa paikkaa tai asemaa perheessä uuden tilanteen myötä. (Parker & Stimpson 2004, 232–233.) Kun näistä tunteista puhuminen vanhemmille voi tuntua heitä entistä enemmän kuormittavalta tai jopa tilanteeseen nähden vaikealta, voi terveelle sisarukselle tulla ahdistusta ja hän saattaa vetäytyä syrjään (Kaulio & Svennevig 2006, 78).

Ristiriita henkisen tuen ja arvostustuen välillä voi johtua esimerkiksi tilanteesta, jossa vanhemmat kyllä ovat valmiita tarjoamaan henkistä tukea sisarukselle, mutta sisarus ei itse osaa tai uskalla ilmaista tuen tarvettaan, jääden vaille tukea. Tämä saattaa luoda tunteen arvostustuen puutteesta. Yhden perheenjäsenen sairastuessa omat murheet saattavat tuntua pieniltä ja mitättömiltä. Sisarus voi myös ajatella, ettei hänellä ole oikeutta vaatia itselleen apua tai tukea hänen ollessaan näennäisesti terve. Omilla ääri rajoillaan elävä ihminen ei myöskään aina tunnista omaa tuen tarvettaan tai jaksa lähteä aktiivisesti etsimään tukea.

Tukea olisi kuitenkin tärkeää tarjota juuri silloin, kun yksilön voimavarat ovat äärimillään käytössä. Sosiaalisen tuen vaikuttavuuden ja tehokkuuden kannalta oikea ajoitus on merkityksellistä. Mikäli tukea ei saada tai sitä saadaan liian myöhään, saattavat ongelmat muuttua vaikeammiksi ja tuen tarve kasvaa entisestään. (Kumpusalo 1991, 17.) Kaikki eivät välttämättä tarvitse tukea, mutta sitä olisi kuitenkin hyvä tarjota aktiivisesti kaikille niille, joiden sisaruksen tiedetään sairastuneen. Sisaruksille olisi hyvä selvittää, mitä erilaisia tuen lähteitä on tarjolla julkisella, yksityisellä sekä

kolmannella sektorilla sosiaali- ja terveydenhuollossa. Kynnys hakea itse apua varsinkin ammattilaisilta voi olla hyvin korkea.

Ammattilaisten tulisi ohjata ja neuvoa vanhempia sisarusten huomioimisessa sekä tukea perhettä keskustelemaan yhdessä tilanteesta. Lisätukea terveelle sisarukselle voisivat tarjota vertaiset: vertaisten parissa yksilöllä on mahdollisuus tuntea itsensä merkitykselliseksi. Vertaistuki ei kuitenkaan korvaa perheen tarjoamaa apua, vaan täydentää sitä. (Laatikainen 2010, 13,18.) Perhettä tulisi tukea kaikesta huolimatta yhtenä yksikkönä, jotta perheenjäsenillä olisi yksilöinä voimavaroja ottaa vastaan sosiaalista tukea omilta tahoiltaan. Erityistä huomiota olisi syytä kiinnittää perheisiin, joissa on vain toinen vanhemmista. Tällöin vastuuta ei ole jakamassa toista aikuista, jolloin vanhemman resurssit tarjota tukea muille perheenjäsenille ovat rajallisemmat.

Sosiaalista tietotukea ei ollut tarpeeksi tarjolla sairauden alkuvaiheessa. Myöhemmin sisaruksen hoidosta ja etenemisestä oli saatavilla tietoa niin vanhempien, sairastuneen sisaruksen kuin ammattilaistenkin tarjoamana. Sairauden alkuvaiheessa tietotuki olisi kuitenkin tärkeää, sillä pelko, hämmennys ja avuttomuus ovat voimakkaimmillaan. Syömishäiriöistä puhutaan nykyään enemmän kuin esimerkiksi viisi vuotta sitten. Sairaudesta löytyy tietoa niin kirjallisuudesta kuin Internetin välitykselläkin. Pelkkä sairauden tunnistaminen faktatiedon perusteella ei kuitenkaan riitä, vaan tarvitaan myös keinoja sairastuneen lähestymiseen ja auttamiseen. Pahimmassa tapauksessa vanhemmat saattavat tietää sairaudesta, mutta salata sen muilta perheenjäseniltä, jotka kuitenkin ovat tunnistaneet sairauden. Yhdessä asiasta avoimesti keskusteleminen heti alkuvaiheessa olisikin tärkeää (Parker & Stimpson 2004, 237–238).

Sosiaalinen tietotuki on tilanteessa tärkeää sisarusten hyvinvoinnin ja jaksamisen kannalta, sillä jatkuva epävarmuus, kyvyttömyys auttaa sekä tiedon puute nostavat stressitasoa (Toivio & Nordling, 2009, 192). Vanhempia tulisi neuvoa ja opastaa ammattilaisten toimesta siinä, miten sisarukset voitaisiin ottaa huomioon tiedon jakamisen suhteen. Vanhempien lisäksi ammattilaiset voisivat kiinnittää yksilöllisesti huomiota sisaruksiin ja heidän tarpeisiinsa. Sairastuneen sisaruksille voisi tarjota aktiivisesti vertaistukea, vertaisryhmää tai esimerkiksi tukikäyntejä kouluterveydenhoita-

jalla. Pelkästään sisaruksille suunnattu opaslehtinen voisi myös auttaa tilanteen selkiyttämässä. Syömishäiriöistä kertova opaslehtinen, ”Syömishäiriöt -mistä on kyse? Ensitieto-opas syömishäiriöön sairastuneiden lasten ja nuorten vanhemmille”, on julkaistu Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n toimesta vuonna 2009. Vastaavanlaisessa opaslehtisessä voisi käsitellä asioita sisarusten näkökulmasta käsin.

Omat sisäiset voimavarat olivat myös tukena sisaruksille. Voimavaroina mainittiin muun muassa harrastukset ja mielekäs työ. Perheen arkirutiineja rikkovan sairauden vastapainoksi olisi hyvä pitää kiinni omista arkirutiineistaan ja harrastuksistaan, vaikka se saattaakin tuntua hankalalta. Terve sisarus voi kokea syyllisyyttä siitä, että kykenee elämään normaalia elämää ja nauttimaan elämästä, toisin kuin sairastunut sisarensa (Kittilä 2001, 37; Kaulio & Svennevig 2006, 82). Itselle tärkeistä asioista luopuminen voi kuitenkin tuoda lisää negatiivisia tunnetiloja, kuten katkeruutta. Mielekäs työ ja harrastus vievät parhaimmillaan ajatukset muualle. Ne ovat yleensä myös tärkeä osa yksilön sosiaalista verkostoa, josta sosiaalista tukea saadaan.

7.3 Vertaistukiryhmän tarve

Yksi tutkimuksen tarkoituksista oli selvittää, olisiko sisaruksille suunnatulle vertaistukiryhmälle tarvetta. Tulosten mukaan tarvetta kodin ja ammattilaisten ulkopuoliselle, kokemukseen perustuvalle sosiaaliselle tuelle olisi. Suurin osa vastaajista ilmaisi suoraan kiinnostuksensa vertaistukiryhmään osallistumista kohtaan. Sisarukset kaipaivat vertaistukiryhmältä ajatusten- ja kokemustenvaihdon ohella keskustelua sairauden herättämistä tunteista, sairastuneen tukemisesta ja omasta jaksamisesta. Tulokista näkyi, että sisarukset uskoivat mahdollisen vertaistukiryhmän tarjoavan tärkeää sosiaalista tukea varsinkin erilaisen tiedon jakamisen osalta.

Vertaistukiryhmän tarjoama kokemuksellinen tieto sairaudesta antaa esimerkkejä oikeasta elämästä, mikä voi tuntua tärkeämmältä kuin esimerkiksi ammattilaisten tietokirjamainen informaatio sairaudesta. Vertaistukiryhmässä on muita samoja tunteita läpikäyviä tai käyneitä, jolloin omista tunteista puhuminen voi olla helpompaa.

Vertaistukiryhmässä yksilö voi kokea tulevansa ymmärretyksi omien tunteidensa, ongelmiensa ja kysymystensä kanssa (Laatikainen 2010, 12, 18).

7.4 Kehittämistarpeita

Moniammatillisuus ja perheen tukeminen merkitys on tullut esille syömishäiriön hoitoon liittyvissä suosituksissa. Mitä paremmin vanhempia tuetaan, neuvotaan ja ohjataan lapsen sairauden aikana, sitä varmempaa tieteenkin on, että myös sisaruksille välittyy vanhempien kautta tukea. On kuitenkin huomionarvoista, että hoitosuosituksissa ja -ketjuissa perheen tukemisen alla puhutaan lähes ainoastaan vanhemmista. Sisarusten huomioon ottaminen ei näistä käy esille.

Ammattilaisten käytäntöihin olisi kuitenkin hyvä juurruttaa sisaruksia aktiivisemmin huomioon ottavia toimintatapoja. Vanhemmille voisi kertoa lapsen sairastumisesta ja sen aiheuttamasta sosiaalisen tuen tarpeesta sisarusten näkökulmasta. Tällä voitaisiin tuoda parannusta esimerkiksi sisarusten kokemaan arvostustuen puutteeseen, jota vanhemmat eivät välttämättä ole aikaisemmin huomanneet tai ymmärtäneet. Lisäksi vanhemmille voitaisiin tuoda selkeämmin esille erilaiset tukimahdollisuudet, joita on jo tarjolla läheisille erilaisten yhdistysten ja yksityisten toimijoiden tarjoamana. Siten vanhemmat osaisivat tarvittaessa ohjata sisaruksia palveluiden äärelle.

Käytäntönä voisi myös olla sisaruksille järjestettävä tapaaminen tai useampi tapaa-
miskerta ammattilaisen luona silloin, kun sisarus sairastuu syömishäiriöön. Lievimmissä tapauksissa sisarukset voisivat käydä kouluterveydenhoitajalla, koulupsykologilla tai opiskelijaterveydenhuollossa. Vaikeammissa tapauksissa sisarusta hoitava taho, mielenterveystoimistot tai perheneuvolat voisivat toimia sisaruksen tilanteen kartoituspaikkoina. Sisaruksille olisi tärkeää saada heti alusta alkaen tunne siitä, että heitä tuetaan, kuunnellaan ja neuvotaan samalla tavoin kuin itse sairastunutta ja vanhempiakin.

Perheen ulkopuolinen tuki voisi olla hyvä ratkaisu tilanteessa, jossa kriisi on perheen sisäinen. Vieraalle puhuminen saattaa olla helpompaa, eikä sisarusten tarvitsisi tun-

tea syyllisyyttä vanhempien kuormittamisesta. Tämä ei tietenkään poista perheen yhteisen keskustelun ja perheterapian tarvetta, mutta yhteisen tuen lisäksi sisarus tarvitsee myös juuri hänelle suunnattua tukea.

Vastaajien ikä sisaren sairastuessa näkyi eroina kokemusten tasossa. Lapsena sisaruksen sairastumisen kokeneet eivät kyenneet ymmärtämään sairautta samalla tavoin kuin teini-ikäisenä saman kokeneet. Teini-ikäisillä oli myös enemmän valmiuksia etsiä itse tietoa sairaudesta ja keskustella siitä muiden kanssa. Mitä nuoremmasta on kysymys, sitä kehittymättömämmät ovat taidot käsitellä tunteita ja ajatella kokonaisvaltaisesti (Lämsä 2009, 32). Tämä asettaa haasteita vanhemmille, mutta myös ammattilaisille sen suhteen, miten sairaudesta ja sen tuomista tunteista keskusteleminen onnistuisi parhaiten terveiden sisarusten ikätasoa vastaavalla tavalla.

Yksin sisaruksille suunnattua tietotukimateriaalia olisi hyvä olla olemassa. Materiaali voisi sisältää syömishäiriöihin liittyvän perusinformaation lisäksi tietoa siitä, millaisia tunteita ja kysymyksiä sisaruksen sairastuminen tutkimusten mukaan yksilössä herättää, miten sairauteen ja sairaaseen tulisi suhtautua, miten selvittää itse tilanteesta ja mistä voi tarvittaessa pyytää apua itselleen. Materiaali voisi toimia myös vanhemmille suunnannäyttäjänä sen suhteen, mitä sisarukset käyvät läpi ja mitä he kaipaisivat vanhemmiltaan.

Kiinnostus ja tarve syömishäiriötä sairastavan sisaruksille tarkoitettuun vertaistukiryhmään tuli ilmi tutkimuksessa. Vertaistukiryhmässä voisi keskustella varsinkin sairauden herättämistä tunteista, sisarussuhteen muutoksista, sairastuneen tukemisesta ja omasta jaksamisesta. Vertaisten kanssa voisi etsiä keinoja ja välineitä omien tunteiden tunnistamiseen ja niiden käsittelemiseen. Vastapainoksi vaikeille puheaiheille voisi olla mukavaa toiminnallista tekemistä, kuten retkiä ja pelejä, jolloin olisi mahdollista saada ajatuksia suunnattua mukavampiin asioihin.

Sosionomit ovat sosiaalialan ammattilaisina erikoistuneet sosiaalisen tukemisen lisäksi ryhmien ohjaamiseen, joten sisaruksille suunnatun ryhmän suunnitteleminen ja ohjaaminen sopisi hyvin opinnäytetyön aiheeksi sosionomiopiskelijoille. Sisaruksille

suunnattu vertaistukiryhmä voisi toimia läheisten ryhmän ohella Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n jäsenyhdistysten järjestämänä.

Nuorille kommunikoiminen ja verkostoituminen Internetin välityksellä on varsin luonnollinen tapa etsiä apua ongelmatilanteissa. Kynnys vuorovaikutukseen ja murheiden jakamiseen on matalampi, kun vertaisia on mahdollisuus lähestyä anonyymisti kotoa käsin. Syömishäiriöön sairastuneiden sisaruksille olisi hyvä olla oma palstansa, jossa he voisivat jakaa samankaltaisia kokemuksiaan, ilojaan ja surujaan. Keskustelupalstan ohessa olisi mahdollista tarjota myös tietoa ammattiavusta, omien tunteiden käsittelyn tärkeydestä ja muista aiheista, joita esimerkiksi vanhemmat eivät osaa tai ymmärrä ottaa puheeksi perheessä.

7.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä pohdittiin läpi opinnäytetyöprosessin. Haasteita on asettanut sekä tutkijan oma asema aiheen suhteen että se, ettei sisarusten asemasta syömishäiriöperheissä puhuta vielä niin laajalti ja avoimesti. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta oli tärkeää ymmärtää se, miten oma kokemustieto voi vaikuttaa tutkimukseen. Tutkija pyrki aktiivisesti pitämään yllä eräänlaista ulkopuolisen näkökulmaa aiheeseen, hukkaamatta kuitenkaan täysin omakohtaisena kokemuksena saatuja tietoja.

Haastateltavien anonymiteetin säilyttäminen on ollut tärkein tekijä tutkimuksen eettisyyden kannalta. Sähköisessä lomakekyselyssä anonymiteetti on helppo säilyttää, sillä useimmilla vastaajista oli nimimerkkiin viittaava sähköpostiosoite. Vastauksia on muokattu valmiiseen raporttiin niin, ettei niistä voida tunnistaa vastaajia. Vastaajilta myös kysyttiin lupaa lainata suoraan heidän vastauksiaan niin, ettei niistä kuitenkaan voida heitä tunnistaa. Kyselyyn vastaajia on alusta alkaen informoitu tutkimuksesta ja sen kulusta mahdollisimman tarkasti. Lupa kyselyn tekemiseen ja kyselystä ilmoittamiseen jäsenkirjeessä on pyydetty Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n jäsenyhdistyksiltä.

Kaikki vastaajat olivat naisia. Tutkimustulokset olisivat voineet olla erilaisia, mikäli vastaajien joukossa olisi ollut myös miespuolisia henkilöitä. Tutkimusten mukaan tyttöjen ja poikien reagointi sisaruksen sairauteen ja sairastamiseen ilmenee eri tavoin (Kaulio & Svennevig 2006, 80). Kokemusmaailmoissa olisi voinut näkyä sukupuolten välinen eroavaisuus.

Nybergin (2002, 44) mukaan sairastuneen riittämätön tai olematon hoito vaarantavat myös omaisten hyvinvoinnin. Tässä tapauksessa sairastuneet olivat yhtä lukuun ottamatta saaneet hoitoa. Voinee olettaa, että vanhemmat ovat hoidon myötä päässeet myös jonkinasteisen ammattimaisen tuen piiriin, sillä hoitosuositukset korostavat vanhempien tukemista ja yhteistyötä heidän kanssaan (Käypä Hoito 2009b; Syömishäiriöliitto-SYLI ry 2009, 24). Sosiaalinen tuki on näin voinut välittyä vanhempien kautta myös sisaruksille ja vaikuttaa muutenkin positiivisesti koko perheen selviytymiseen kriisitilanteessa (vrt. Kojama ja Lautanen 2006, 13). Tutkimustulokset olisivat voineet olla erilaisia, mikäli sisarukset eivät olisi saaneet ammattiapua. Lisäksi sisarusten kokemuksiin ja sairauden vaikutukseen heidän elämässään on voinut vaikuttaa se, kuinka paljon sairastunut sisarus on viettänyt aikaa kotona ja kuinka paljon taas osastolla hoidossa.

Kyselylomaketta laatiessa otettiin huomioon väärinymmärtämisen ja asioiden monimerkityksellisyyden mahdollisuus. Kysymyksiä ja käsitteitä muokattiin mahdollisimman yksiselitteisiksi ja selkeiksi, jotta ne olisivat ymmärrettäviä ilman teorian tiedon hallintaa (Jyrinki 1976, 48). Pilottikyselyllä varmistettiin vielä kysymysten ymmärrettävyys ja kyselyyn vastaamiseen kuluva aika. Kuitenkin erilaiset käsite-eroavaisuudet ja väärinymmärrykset ovat voineet vaikuttaa tutkimustuloksiin. Vastaajat eivät välttämättä ole esimerkiksi ymmärtäneet eri hoitomuotojen eroja kysyttäessä sairastuneen sisaruksen mahdollista hoitopaikkaa.

Vastaajien määrä jäi pieneksi, eikä saturaatiota päässyt siksi tapahtumaan. Tutkimuksen kohderyhmän tavoittaminen oli hankalaa, ja siihen jouduttiin käyttämään useampia välikäsiä. Näin ollen myös tutkimuksen laatu ja muu tärkeä tieto siitä on saattanut muuttua matkalla vähemmän houkuttelevaksi. Tämä antoi aihetta pohtia, onko

aihe vielä niin kipeä tai tuntematon, etteivät ihmiset koe osaavansa tai eivät halua kertoa siitä. Kyselylomakkeen pituus saattoi myös vaikuttaa negatiivisesti vastaajien määrään. Kysely oli lomakekyselyn mittapuulla pitkä ja sisälsi paljon avoimia kysymyksiä, jotka vaativat vastaajalta enemmän paneutumista sekä panostamista. Tämä on voinut saada vastaajat heti lomaketta vilkaistuaan luovuttamaan tai jättämään lomakkeen täyttämisen kesken.

Aineiston analyysivaihe sai tutkijan pohtimaan, olisiko henkilökohtainen haastattelu antanut rikkaampaa aineistoa kuin kyselylomake. Osa kysymyksistä olisi voinut tarvita tarkentavia kysymyksiä, joilla vastauksista olisi saatu syvällisempiä. Vastaaja voi myös pyrkiä vastaamaan kyselylomakkeeseen mahdollisimman nopeasti, jolloin vastaukset saattavat jäädä pinnallisiksi. Se, missä määrin vastaajat ovat olleet kiinnostuneita ilmiöstä, on vaikuttanut heidän vastaamiseensa (Hirsjärvi & Hurme, 1991, 46). Oletus kuitenkin oli, että vastaajilla olisi motivaatiota ilmiön suhteen, sillä se kosketti heitä henkilökohtaisesti.

Tutkijatriangulaatio lisää luotettavuutta tutkimuksissa: aineistoa keräämässä ja analysoimassa on useampi kuin yksi tutkija (Hirsjärvi ym. 2009, 233). Tämän tutkimuksen aineistoa on kerännyt ja analysoinut vain yksi tutkija, joten näkökulma tuloksissa saattaa olla kapeampi, mitä se olisi useamman tutkijan työn jälkeen. Tämä on kuitenkin huomioitu jo tutkimuksen alusta lähtien. Uusien näkökulmien löytäminen aineistosta on tutkijasta itsestään riippuvainen asia (mts. 183), joten saturaatio ei ole täysin luotettava mittari varsinkaan silloin, kun tutkimusta analysoi vain yksi tutkija.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimuksen luotettavuutta lisää tarkka raportointi, joka koskee tutkimuksen kaikkia eri vaiheita (Hirsjärvi ym. 2002, 214). Tämän tutkimuksen raportoinnissa on pyritty mahdollisimman tarkasti ja kuvaavasti kertomaan tutkimuksen teon eri vaiheista. Tutkimusta ja sen raportointia tehtiin pitkällä aikavälillä, mikä välillä etäännytti tutkijaa omasta tekstistä ja tutkimuksesta. Tämä toi tutkijalle uutta näkökulmaa raportin kirjoittamiseen.

LÄHTEET

- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2009. Lasten ja nuorten syömishäiriöiden hoitoketju. Viitattu 26.8.2010.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,28,820,2547,6444,7233,7234,7235>. HUS - tietopankki, hallinto ja päätöksenteko, lasten ja nuorten syömishäiriöiden hoitoketju.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1991. Teemahaastattelu. 5. p., uud. p. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2002. Tutki ja kirjoita. 6-8. p., uud. p. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. p., uud. p. Helsinki: Tammi.
- Jyrinki, E. 1974. Kysely ja haastattelu tutkimuksessa. Helsinki: Gaudeamus.
- Kaulio, P. & Svennevig, H. 2006. Sisaruus: rakkautta, vihaa, kateutta. 2. p., uud. p. Hämeenlinna: Karisto.
- Olen juuri syönyt. Läheiselläni on syömishäiriö. 2008. Toim. Keski-Rahkonen, A., Charpentier, P. & Viljanen, R. Duodecim: Keuruu.
- Kittilä, R. 2001. Sisarus jää sivuun toisen sairastuessa. Mielenterveys 40, 2, 36–38.
- Kojama, K. & Lautanen, H. 2006. Syömishäiriö perheen arjessa. Vanhempien kokemuksia selviytymisestä. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto, opettajankoulutuslaitos, kasvatustiede.
- Koskisu, J. & Kulola, T. 2005. Yhdessä yksin? Mielenterveysongelma parisuhteessa ja perheessä. Helsinki: Edita.
- Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallitus. Helsinki: VAPK-kustannus.

Käypä Hoito. 2009a. Syömishäiriöt ICD-tautiluokituksen mukaan. Viitattu 26.8.2010. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/nix00180>. Suositukset, aakkosissa, lasten ja nuorten syömishäiriöt, sähköinen tausta-aineisto.

Käypä Hoito. 2009b. Lasten ja nuorten syömishäiriöt. Viitattu 26.8.2010. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi33030>. Suositukset, aakkosissa, lasten ja nuorten syömishäiriöt.

Vertaistoiminta kannattaa. 2010. Toim. Laatikainen, T. Asumispalvelusäätiö ASPA. Viitattu 28.6.2010. http://www.verso.fi/media/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Mun on paha olla. Näkökulmia lasten ja nuorten psyykkiseen hyvinvointiin. 2009. Toim. Lämsä, A-L. PS-kustannus: Jyväskylä.

Matthies, A-L. & Kotakari, U. 1996. Välittävät verkostot. Toim. Nylund, M. Tampere: Vastapaino.

Maxwell, A. E. 1995. Toward an integrated medicine: classics from psychosomatic medicine, 1959-1979. Washington D. C: American Psychiatric Press.

Nyberg, K. 2002. Myös omainen on vaarassa masentua. Mielenterveys 41, 4, 43–44.

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

Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry. 2006. Omaisen ABC-ryhmä. Opas ohjaajalle.

Parker, J. & Stimpson, J. 2004. Sisaruussuhteet: kilpailua ja rakkautta. Helsinki: Otava.

Pierce, G. R., Sarason, B. R. & Sarason, I. G. 1996. Handbook of Social Support and the Family. New York: Plenum Press.

Pölonen, L. & Souru, L. 2003. Lasten ja nuorten kokemuksia sisaruksen syöpäsairauden aikana. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, sosiaali- ja terveysala, hoitotyön koulutusohjelma.

Saari, S., Kantanen, I., Kämäräinen, L., Parviainen, K., Valoaho, S. & Yli-Pirilä, P. 2009. Hädän hetkellä -psykykkisen ensiavun opas. Helsinki: Duodecim.

Stoneman, Z. & Berman, P. W. 1993. The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships: research issues and challenges. Baltimore (Md.): Brookes.

Syllillinen. 2010. Luvut syömishäiriöiden yleisyydestä vakuuttivat päättäjät. Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n jäsen- ja tiedotuslehti 1, 6-7. Viitattu 26.8.2010. http://www.syomishairioliitto.fi/syllillinen/SYLILLINEN_1_2010.pdf.

Syömishäiriökeskus. 2008. Syömishäiriökeskuksen palvelut Helsingin terapiayksikössä. Viitattu 26.8.2010. <http://www.syomishairiokeskus.net/helsinginpalvelut.htm>.

Syömishäiriöliitto-SYLI ry. 2009. Syömishäiriöt – mistä on kyse? Ensitieto-opas syömishäiriöön sairastuneiden lasten ja nuorten vanhemmille. Jyväskylä: Kopijyvä Oy

Syömishäiriöliitto-SYLI ry. 2008. ”Koko elämä sirpaleina”. Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n raportti syömishäiriön sairastaneille tehdystä kyselystä 2008. Viitattu 28.5.2010. http://www.syomishairioliitto.fi/arkisto/Koko_elama_sirpaleina.pdf. Arkisto.

Syömishäiriöliitto-SYLI ry. n.d. Perustiedot Syömishäiriöliitto-SYLI ry:stä. Viitattu 3.8.2010. <http://www.syomishairioliitto.fi/ajankohtaista/tiedotteet/syliry.html>. Syömishäiriöliitto-SYLI ry -Tietoa ja tukea.

Syömishäiriöliitto-SYLI ry. n.d. Mitä syömishäiriöt ovat? Viitattu 6.2.2010. <http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/index.html>. Tietoa syömishäiriöistä, mitä syömishäiriöt ovat.

Tilbury, D. 1994. Mielenterveystyön opas. Helsinki: Sairaanhoidajien koulutussäätiö.

Toivio, T. & Nordling, E. 2009. Mielenterveyden psykologia. Helsinki: Edita.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. p., uud. p. Helsinki: Tammi.

Työ- ja elinkeinoministeriö. 2008. Ammattinetti. Viitattu 26.8.2010. <http://www.ammattinetti.fi/web/guest/ammatit>. Ammatit, sosiaalipalvelut, sosiaalialan työ, sosiaaliohjaaja.

Vahtera, J. & Pentti, J. 1995. Voimavarat, terveys ja työelämän murros. Työ ja ihminen. Tutkimusraportti 7. Helsinki: Työterveyslaitos.

Viljanen, T. 2009. Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n Keski-Suomen aluetoimiston aluesihtööri. Haastattelu 11.1.2010.

World Health Organization. 2010. International Classification of Diseases (ICD). Viitattu 19.8.2010. <http://www.who.int/classifications/icd/en/>. WHO, Programmes and projects, Classifications, International Classification of Diseases (ICD).

LIITTEET

Liite 1. Kyselylomake

Sisaresi tai veljesi on sairastunut syömishäiriöön. Millaisia tunteita se sinussa herättää? Koetko jääneesi yksin näiden tunteiden kanssa, vai oletko saanut tukea ja apua muilta? Miten sisarukset voitaisiin ottaa paremmin huomioon? Alla olevilla kysymyksillä on tarkoitus selvittää sisarusten kokemuksia ja tuen tarvetta.

1. Vastaajan sukupuoli?
Nainen__
Mies__
2. Vastaajan ikä?
Alle 15__
15-20__
21-25__
26-30__
Yli 30__
3. Sairastuneen sisarukseni sukupuoli?
Nainen__ Mies__
4. Sairastunut sisarukseni on minua nuorempi/vanhempi, kuinka monta vuotta?
Samanikäinen__ Nuorempi__ Vanhempi__ ... vuotta
5. Minkä ikäinen suunnilleen olit, kun sisaruksesi sairastui?

6. Onko sisaruksesi saanut hoitoa syömishäiriöönsä? Onko häntä hoidettu avohoidossa (esim. psykiatrianpoliklinikalla, syömishäiriökllinikalla, terapiassa) tai sairaalahoidossa (yöpäivuhoidon osasto- tai osastohoito)?
Kyllä__ Ei__ En tiedä__
7. Jos vastasit kyllä, niin missä sisarustasi on hoidettu?
8. Oletko asunut sairastuneen sisaruksesi kanssa samassa taloudessa hänen sairautensa aikana?
Kyllä__ En__
9. Oletko osallistunut Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n jäsenyhdistyksen järjestämään sairastuneiden läheisille tarkoitettuun vertaistukiryhmään?
Kyllä__ En__

Alla olevilla kysymyksillä selvitetään sisaruksesi sairauden vaikutusta sinuun ja perheesi elämään.

10. Miten sisaruksesi sairaus on vaikuttanut sinun elämääsi (jaksamiseen, opiskeluun, työhön, ihmissuhteisiin jne.)?
11. Miten sisaruksesi sairaus on vaikuttanut sinun ja sisaruksesi väliseen suhteeseen?
12. Miten sisaruksesi sairaus on vaikuttanut sinun ja vanhempiesi väliseen suhteeseen?
13. Miten sisaruksesi sairaus on vaikuttanut perheesi arkeen?
14. Millaisia tunteita sisaruksesi sairastuminen sinussa herättää?

Alla olevilla kysymyksillä selvitetään, millaista tietoa olet saanut liittyen syömishäiriöihin ja sisaruksesi sairastamiseen.

15. Miten sait tietää sisaruksesi sairaudesta?
16. Jos huomasit itse sisaruksesi sairastumisen, mistä ymmärsit, että kyse on syömishäiriöstä?
17. Saitko mielestäsi riittävästi tietoa sisaruksesi sairaudesta sen alkuvaiheessa?
18. Oletko mielestäsi saanut tietoa sairastuneen sisaruksesi hoidosta ja sen etenemisestä tarpeeksi?
19. Koetko, että sinulla on NYT riittävästi tietoa sisaruksesi sairaudesta?

Alla olevilla kysymyksillä selvitetään arvostukseen liittyviä asioita. Arvostusta voidaan kuvata esim. "tunteena siitä, että muut pitävät minua arvokkaana ja haluavat edistää hyvinvointiani".

20. Onko sisaruksesi sairaus muuttanut ihmisten suhtautumista sinuun?
21. Oletko kokenut sisaruksesi sairaudesta puhumisen häpeällisenä?
22. Oletko kokenut jääneesi sairauden tai sairastuneen varjoon?

Alla olevilla kysymyksillä selvitetään saamaasi henkiseen tukeen liittyviä asioita. Henkisellä tuella tarkoitetaan mm. kuuntelua, läsnäoloa ja jaksamisen tukemista.

23. Onko sinua kuultu ja annettu mahdollisuus puhua tunteistasi?
24. Koetko saaneesi tukea läheisiltäsi (perheeltä, suvulta, ystäviltä)?
25. Oletko hakenut apua tai tukea itsellesi?
26. Kuka tai mikä on ollut tärkein tukijasi?
27. Oletko itse toiminut tukena?
28. Millaisen henkisen tuen olet tai olisit kokenut tärkeänä?
29. Millainen tuki on tuntunut tarpeettomalta tai epätarkoituksenmukaiselta?

Alla olevilla kysymyksillä selvitetään voimavaroihisi ja tulevaisuuteen liittyviä kysymyksiä.

30. Mikä on ollut voimanlähteesi? Mikä on auttanut sinua jaksamaan sisaruksesi sairauteen liittyvien asioiden kanssa?
31. Miten kokemus sisaruksesi sairastumisesta ja sairaudesta on muuttanut sinua?
32. Miten voit nyt?
33. Millaisena näet sairastuneen sisaruksesi tilanteen nyt?
34. Haluaisitko tai olisitko halunnut osallistua sairastuneiden sisaruksille tarkoitettuun vertaistukiryhmään?
35. Mitä sisaruksille suunnatussa vertaistukiryhmässä pitäisi sinun mielestäsi tehdä tai mistä siellä pitäisi puhua?
36. Mitä muuta haluaisit vielä sanoa?

Tähän tutkimukseen kirjoittamiani vastauksiani saa käyttää suorina lainauksina opinnäytetyössä. Kuitenkin siten, että minua ei voi tunnistaa niistä.

kyllä__ Ei__

Vastauksestasi kiittäen, Henna Mehto (henna.mehto.sso@jamk.fi, 044 992 9183)

Liite 2. Esimerkki aineiston analyysistä

yläkäsité	alakäsité	pelkistetty ilmaus	alkuperäinen lause
sairauden vaikutus vastaajan ja perheen elämään	koetut tunteet	huolissaan oleminen, pelko sisaren puolesta, keskittymiskyvyttömyys	”Olin huolissani ja välillä pelkäsinkin hänen puolestaan. En välillä pystynyt keskittymään koulussa kun olin niin paljon huolissani.”
sairauden vaikutus vastaajan ja perheen elämään	ilmapiiri perheen arjessa	huolen sävyttämää. Raskasta. Varpaillaan oloa. Aiheesta puhumattomuus. Kireä ilmapiiri.	”Tapaamiset ja vierailut, joissa siskoni oli myös mukana, päättyivät useimmiten siskoni suuttumiseen tai itkemiseen, koska joku meistä oli onnistunut parhottamaan hänen mielensä. Aina jouduimme olemaan varpaillamme ja hyvin varovaisia sanomisistamme. Tunnelma oli aina todella kireä.”
sairauden vaikutus vastaajan ja perheen elämään	vastaajan jakaminen	vanhemmat eivät autaneet koulutehtävissä.	”Menin ensimmäiselle luokalle kun saimme tietää, että hän oli sairastunut. En saanut aina apua koulutehtäviin kun vanhempani huolivat miten siskoni pärjää.”

Liite 3. Haastattelupyyntö

Moikka!

Onko sisaresi tai veljesi sairastunut syömishäiriöön? Millaisia tunteita se sinussa herättää? Koetko jääneesi yksin näiden tunteiden kanssa, vai oletko saanut tukea ja apua muilta? Olisiko sinulla ideoita siitä, miten sisarukset voitaisiin ottaa paremmin huomioon?

Nyt sinulla on mahdollisuus olla osana tärkeää projektia ja saada äänesi kuuluviin osallistumalla haastatteluun!

Olen kolmannen vuoden sosionomiopiskelija Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on tutkia syömishäiriöön sairastuneen sisarusten tuen tarvetta ja asemaa. Haastatteluilla pyrin selvittämään mm. millaista tukea sisarukset ovat kokeneet saaneensa ja millaiseen tukeen olisi/olisi ollut tarvetta. Pyrin myös kartoittamaan vertaistukiryhmän tarvetta ja sen sisältöä.

Tutkimukseen osallistutaan vastaamalla kyselylomakkeeseen, joka lähetetään osallistujille sähköpostilla maaliskuun 2010 aikana. Vastaaminen tapahtuu nimettömänä, eikä henkilöllisyytesi tule esille tutkimuksessa.

Ilmoittaudu minulle osoitteeseen: henna.mehto.sso@jamk.fi

Juuri Sinun mielipiteesi on minulle tärkeä! ☺

Ystävällisin terveisin

Henna Mehto