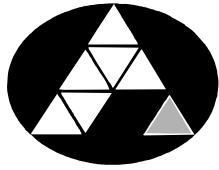


POHJOIS-KARJALAN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalialan koulutusohjelma

Lotta Levälä
Katja Näätänen

"IHAN ALUKSI EN EDES YMMÄRTÄNYT, ETTÄ KYSE OLI SAIRAUDESTA
EIKÄ TYTTÄREN ITSEPÄISYYDESTÄ"
Omaisten saama tieto ja tuki läheisen sairastaessa syömishäiriötä

Opinnäytetyö
Joulukuu 2011



POHJOIS-KARJALAN
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ
Lokakuu 2011
sosiaalialan koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. (013) 260 600

Tekijät

Lotta Levälä, Katja Näätänen

Nimeke

”IHAN ALUKSI EN EDES YMMÄRTÄNYT, ETTÄ KYSE OLI SAIRAUDESTA EIKÄ
TYTTÄREN ITSEPÄISYYDESTÄ”

Omaisten saama tieto ja tuki läheisen sairastaessa syömishäiriötä

Tiivistelmä

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia, saavatko syömishäiriöön sairastuneen omaiset mielestään tarpeeksi tietoa ja tukea läheistään hoitavilta sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta. Työssä selvitettiin, minkälaista tietoa ja tukea omaiset ovat saaneet ja missä muodossa he ovat saaneet niitä. Työssä tuli esille myös omaisten mielipiteitä siitä, minkälaisia tukitoimia he olisivat mielestään tarvinneet enemmän. Tavoitteena opinnäytetyöllä oli edistää sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten ja opiskelijoiden ymmärrystä siitä, että syömishäiriö koskettaa koko perhettä ja sairastuneen omaisia.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin laadullista tutkimusta. Aineisto kerättiin haastattelemalla eri puolilta Suomea viittä omaista, joiden läheiset ovat sairastaneet syömishäiriötä. Haastattelut toteutettiin puolistrukturoituna sähköpostin välityksellä ja aineisto analysoitiin teemoittelemalla.

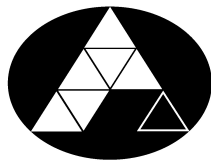
Tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että omaiset olisivat tarvinneet enemmän faktatietoa läheisensä sairaudesta ja he olisivat toivoneet sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta yksilöllisempää ja asiakaslähtöisempää työtettä. Tuloksista myös selvisi, että usein omaisille tulee tunne, että hoitohenkilökunta mieltää omaisiksi vain ne henkilöt, jotka ovat verisukua sairastuneelle. Tällöin tiedon ja tuen ulkopuolelle jäävät omaisten uudet puoliset ja muut sairastuneelle tärkeät henkilöt.

Kieli
suomi

Sivuja 49
Liitteet 7
Liitesivumäärä 12

Asiasanat

syömishäiriö, omainen, tuki



NORTH KARELIA
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

THESIS
October 2011
Degree programme in Social Welfare Work
Tikkariinne 9
FIN 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. 358-13-260 6906

Authors

Lotta Levälä, Katja Näätänen

Title

“AT FIRST I DIDN’T EVEN UNDERSTAND THAT IT WAS A SICKNESS, NOT JUST MY DAUGHTERS STUBBORNNESS”

Knowledge and support that next of kin receive when close relative is having eating disorder.

Abstract

The purpose of this thesis was to investigate does the next of kin of person who suffers from eating disorder feel that they received enough knowledge and support from the social welfare and nursing professionals who are taking care of their close relative. This thesis investigated what kind of knowledge and support next of kin have had, and in what kind of form they had it. From the results also came out next of kin opinions about what kind of support they in their own estimation needed more. The goal of this study was to promote understanding of social welfare and nursing professionals and the students of the business about that eating disorder affects whole family and next of kin.

The study was qualitative. Material of thesis was collected by interviewing five next of kin whose close relatives are suffering from eating disorder. Interviews were implemented by half structured interviews through e-mail and the material was analysed by dividing it into themes.

The results of thesis indicated that next of kin would have needed more fact knowledge about their close relatives sickness and they would have hoped more unique and client caring attitude from social welfare and nursing professionals. From the results also came out that these professionals usually count next of kin only blood relatives, and because of this other important people for persons who have the sickness (step mothers and fathers, friends etc.) are left out from knowledge and support. The material was showing next of kin feelings about that nurses and other persons who are taking care of sick person are busy, and do not have time for discussion with next of kin. Especially in these situations the expertise of social welfare workers would be needed.

Language
Finnish

Pages 49
Appendices 7
Pages of Appendices 12

Keywords

Eating disorder, next of kin, support

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ
ABSTRACT

<u>1 JOHDANTO.....</u>	<u>7</u>
<u>2 SYÖMISHÄIRIÖLIITTO SYLI RY.....</u>	<u>9</u>
<u>3 YLEISIMMÄT SYÖMISHÄIRIÖT.....</u>	<u>10</u>
<u>3.1 Yleisimmät syömishäiriöt ja niiden esiintyvyys.....</u>	<u>10</u>
<u>3.1.1 Anoreksia nervosa eli laihuushäiriö.....</u>	<u>11</u>
<u>3.1.2 Bulimia eli ahmimishäiriö.....</u>	<u>12</u>
<u>3.1.3 Syömishäiriöiden hoito.....</u>	<u>12</u>
<u>3.1.4 Syömishäiriöiden yleisyys.....</u>	<u>14</u>
<u>4 SAIRASTUMINEN JA OMAISET.....</u>	<u>15</u>
<u>4.1 Omaisen käsite.....</u>	<u>16</u>
<u>4.2 Sairastuminen synnyttää laajan tunneskaalan.....</u>	<u>17</u>
<u>5 YHTEISTYÖ OMAISTEN KANSSA.....</u>	<u>19</u>
<u>5.1 Omaisille tarjottavat palvelut.....</u>	<u>21</u>
<u>5.2 Tiedon antaminen omaisille.....</u>	<u>22</u>
<u>5.3 Omaisten tukeminen Pohjois-Karjalan keskussairaalassa.....</u>	<u>23</u>
<u>5.3.1 Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrian poliklinikka.....</u>	<u>24</u>
<u>5.3.2 Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrinen osasto.....</u>	<u>25</u>

5.3.3 Sosiaalityöntekijän asiantuntijahaastattelu.....	26
6 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET.....	27
6.1 Opinnäytetyöt.....	27
6.2 Tutkimukset.....	29
7 TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....	29
8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	30
8.1 Laadullinen tutkimus ja puolistrukturoitu haastattelu.....	30
8.2 Sähköpostin välityksellä toteutettu haastattelu.....	31
8.3 Aineiston analyysi.....	34
8.3.1 Teemoittelu.....	34
9 VANHEMPIEN KOKEMUKSIA.....	35
9.1 Omaisten ammattilaisilta saama tuki.....	36
9.1.1 Omaisten saaman tuen muodot.....	36
9.1.2 Omaisten tarvitsema tuki.....	37
9.1.3 Omaisten huomioiminen läheisen hoidossa.....	38
9.2 Tiedon saanti.....	38
9.3 Ammattilaisten toiminta.....	39
10 POHDINTA.....	40
10.1 Johtopäätökset.....	41

10.2 Tavoitteiden toteutuminen ja menetelmän arviointi.....	43
10.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	44
10.4 Jatkotutkimusehdotukset ja kehittämisideat.....	46
10.5 Oppimisprosessi.....	47
LÄHTEET.....	49

- LIITE 1: Kirje läheisten vertaistukiryhmään
- LIITE 2: Laatuksiteerit
- LIITE 3: Syömishäiriöisen nuoren tutkimus poliklinikalla
- LIITE 4: Syömishäiriöisen nuoren vanhemmat ja perhe
- LIITE 5: Haastattelurunko
- LIITE 6: Haastattelun saatekirje
- LIITE 7: Teemataulukko

1 JOHDANTO

Risto (lääkäri) ja Vieno (hoitaja) antoivat meidän ymmärtää, että olimme ikään kuin vastakkaisilla puolilla. Toisella puolella oli Anna ja hoitava henkilökunta, toisella puolella vanhemmat. Ihmettelin mielessäni asetelmaa, joka oli jotenkin kieroutuneesti ajateltu. -- olimme kaikki samassa veneessä. Kysymys ei ollut sodasta, vaikka anorektikko itse sen sellaiseksi kuvasi ja koki.

Yllä oleva sitaatti on Sakari Koivusen (2006) kirjasta Jääprinsessa – anorektikon paranemiskertomus isän kertomana. Se kertoo yhden esimerkin siitä, mitä omaiset kohtaavat ja tuntevat silloin, kun oma läheinen sairastaa syömishäiriötä. Sairaus koskettaa kaikkia sairastuneen omaisia, ja myös he tarvitsevat tukea sairauden läpikäymiseen.

Vuonna 1684 Herra Duken syömishäiriön oireisiin sairastunutta tytärtä (mm. kuukautisten loppuminen) pidetään ensimmäisenä hyvin dokumentoituna anorektikkona, joskaan hän ei kaikkien aikojen ensimmäinen ollut. (Vandereycken & Meermann, 1984. 5.) Anoreksiaa on siis tutkittu yli kolme vuosisataa, ja vaikka nyt – vihdoin - 2000-luvulla tutkimuksessa on päästy valtavin harppauksin eteenpäin, on erilaisten tutkimusten joukosta vaikea löytää luotettavaa tietoa. Vaikka asiaa on pohdittu vuosisatojen ajan, ei aiheesta siis vieläkään tiedetä kaikkea, ei ehkä edes murto-osaa. Tämän takia myös meidän oli haasteellista löytää aiheeseen sopivaa tutkimustietoa, joka olisi ollut tarpeeksi luotettavaa ja ajan tasalla olevaa. Olemme parhaamme mukaan soveltaneet syömishäiriökirjallisuuden lisäksi myös muiden psykiatristen sairauksien myötä tuotettua kirjallisuutta omaisten tukemisesta.

Opinnäytetyömme selvittää syömishäiriöön sairastuneen omaisten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta saamaa tukea. Olemme molemmat kiinnostuneet omaisten kanssa tehtävästä työstä, ja koemme tutkimusaiheen

vastaavan sosionomin koulutusta ja työtä. Aiheesta ei ole vielä paljoa tutkimustietoa, joten koemme työllemme olevan tarvetta. Tutkimme sitä, saivatko omaiset tarpeeksi tukea ja tietoa ammattilaisilta silloin, kun läheinen on sairastunut syömishäiriöön. Valitsimme tiedonkeruumenetelmäksi puolistrukturoidun haastattelun, koska koimme, että tätä aihetta käsiteltäessä se on toimivin. Haastateltavat tutkimukseen saatiin Syömishäiriöliitto SYLI:n läheisten tukiryhmän kautta. Syömishäiriöliitto toimii myös yhteistyökumppaninamme, ja valmis opinnäytetyö annetaan SYLI:n käyttöön.

Opinnäytetyön tarkoitus oli saada ja tuottaa tietoa tukimuodoista, joita omaiset ovat saaneet ja olisivat mielestään tarvinneet läheisen sairastuessa. Työmme on sosiaalialan opinnäytetyö siksi, että lähtökohtanamme ovat omaiset ja heidän kokemuksensa. Koska kyseessä on syömishäiriöön sairastuneiden nuorten omaiset, perheen kanssa voi työskennellä myös sosiaaliohjaajia, koulunkäyntiavustajia ja muita ammattilaisia, joilla voi olla koulutuksena sosionomin (AMK) tutkinto. Nykyisin sosionomit voivat työskennellä moniammatillisissa työyhteisöissä, joissa työskentelee sekä terveydenhuollon-, että sosiaalialan ammattilaisia. Toivomme, että työmme tavoittaisi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset, jotka työskentelevät aiheen parissa ja näin ymmärtäisivät ottaa huomioon enemmän myös omaisten tarpeita. Ideaalitalanne olisi, että työmme tuottaa omaisille uusia tukimuotoja.

Pyrimme opinnäytetyön viitekehyksessä antamaan kattavasti tietoa syömishäiriöistä, niiden hoidosta ja yleisyydestä, sekä vaikutuksesta sairastuneen omaisiin. Neljännessä kappaleessa esittelemme omaisille tarjottuja palveluja sekä sitä, miten syömishäiriö vaikuttaa myös perheeseen ja omaisiin. Teoriaosuuden jälkeen esittelemme aiheesta aiemmin tehdyt tutkimukset ja tämän jälkeen avaamme tutkimustehtävää, sekä käyttämiämme tutkimusmenetelmiä ja kerromme myös aineistolle tehdystä analyysistä. Sen jälkeen kerromme tutkimustulokset, ja pohdintakappaleessa esittelemme tulosten pohjalta tehtyjä johtopäätöksiä sekä arvioimme käytettyjen menetelmien toimivuutta ja sitä, saavutimme tavoitteet työssä. Opinnäytetyön lopussa pohdimme tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä sekä esittelemme

jatkotutkimusideat, joita työtä tehdessä on syntynyt ja käymme läpi omaa oppimisprosessiamme.

2 SYÖMISHÄIRIÖLIITTO SYLI RY

Syömishäiriöliitto SYLI Ry on vuonna 2004 perustettu valtakunnallinen syömishäiriöön sairastuneita ja heidän omaisiaan edustava järjestö, jonka tehtävänä on lisätä kokemukseen perustuvaa syömishäiriötietoutta ja –osaamista. SYLI:n tarkoituksena on edistää syömishäiriöön sairastuneiden hoitoa ja kuntoutusta, toimia jäsenistönsä oikeuksien valvojana, tehdä tunnetuksi edustamiensa ryhmien erityispiirteitä sekä tukea alueellisten jäsenyhdistystensä toimintaa. Liitolla on kuusi alueellista jäsenyhdistystä jotka vastaavat paikallistoiminnasta, mm. vertaistukitoiminnasta. (SYLI Ry, 2011a.)

Konkreettisin tuen muoto jota SYLI Ry sairastuneiden omaisille tarjoaa, ovat eri puolilla Suomea toimivat vertaistukiryhmät. Vertaistukiryhmät on tarkoitettu niille, joilla on tarve käsitellä läheisen sairastumista ja sen vaikutusta omaan elämään sellaisessa ryhmässä, jonka jäsenillä on sama kokemus. Ammattiapu ei korvaa samassa elämäntilanteessa elävän ihmisen ymmärrystä ja vertaisuuden tunnetta. Omaisten vertaistukiryhmiä ohjaavat vapaaehtoiset ja tavallisesti ohjaajina toimivat sairastuneiden äidit. Parhaimmillaan vertaistukiryhmä tukee niiden voimavarojen löytämistä, joiden avulla jaksaa kamppailla sairautta vastaan. Useimmat ryhmät ovat avoimia, jolloin niihin on matala kynnys tulla käymään ja tutustumaan, eikä ryhmän jäsenyys sido mihinkään. (SYLI Ry, 2011b.)

Opinnäytetyön aiheen päätettyämme pohdimme, mitä kautta saisimme haastateltavia tutkimukseen. Soitimme SYLI Ry:hyn, josta meitä kehoitettiin ottamaan yhteyttä paikkakunnalla toimivaan syömishäiriöön sairastuneiden omaisten tukiryhmään. Otimme yhteyttä tukiryhmän ohjaajaan, joka välitti haastattelupyyntömme ryhmän jäsenille. Ne ryhmän jäsenet, jotka halusivat osallistua haastatteluun, ottivat meihin sähköpostitse yhteyttä. Kun opinnäytetyö

on valmis, toimitamme sen SYLI Ry:lle, joka ylläpitää Internet-sivuillaan listausta syömishäiriöön liittyvistä opinnäytetöistä.

3 YLEISIMMÄT SYÖMISHÄIRIÖT

Syömishäiriöt ovat psykosomaattisia kehon ja mielen sairauksia. Niiden taustalla on psyykkistä pahoinvointia, joka ilmenee häiriintyneenä syömiskäyttäytymisenä ja muutoksina sairastuneen fyysisessä tilassa. Käyttäytyminen on epänormaalia erityisesti suhteessa ruokaan, painoon ja liikuntaan. Myös käsitys itsestä ja omasta kehosta on usein vääristynyt (SYLI Ry, 2011c.)

3.1 Yleisimmät syömishäiriöt ja niiden esiintyvyys

Rajan veto normaalin ja häiriintyneen syömisen välille ei ole aina helppoa. Monille ihmisille laihduttaminen sekä satunnainen ylensyöminen ovat tuttuja kokemuksia. Vaikka varsin monet ihmiset ovat jollain lailla tyytymättömiä omaan ulkonäköönsä, ei yksittäinen laihdutusyritys tai hetkittäinen tyytymättömyys omaan ulkoiseen olemukseen kuitenkaan ole laskettavissa syömishäiriöksi. Syömishäiriöstä voidaan puhua vasta, kun syöminen tai syömättömyys alkaa nousta elämän pääsisällöksi ja häiritä jokapäiväistä elämää. (Keski-Rahkonen, Charpentier & Viljanen 2008, 11.) Usein vakavat syömishäiriöoireet peittävät alleen sairautta ylläpitävät psyykkiset ongelmat. (Charpentier, 2011).

Suomessa yleisimpiä syömishäiriöitä ovat anoreksia ja bulimia. Syömishäiriöitä ovat myös ahmimishäiriö ja ortoreksia. Noin kaksi prosenttia suomalaisista naisista sairastaa elinaikanaan anoreksiaa ja noin kaksi prosenttia bulimiam. Miehillä syömishäiriöt ovat noin kymmenen kertaa harvinaisempia. Anoreksia ja bulimia alkavat yleensä 10–25-vuoden iässä. Riskiryhmään kuuluvat kilpa- ja

ammattiurheilijat, sekä muut ulkonäkökeskeisillä aloilla toimivat/työskentelevät. (Keski-Rahkonen ym. 2008, 22–23, 39.)

3.1.1 Anoreksia nervosa eli laihuushäiriö

Klassisessa anoreksiassa useimmiten nuori ihminen alkaa säännöstellä, väistellä ja välttää syömistä eri syistä. Näitä syitä voivat olla esimerkiksi tietynlaisen ulkonäön tavoittelu, itsekuri ja uskonnollisuus. Normaalista, harmittomasta painonpudotuksesta siirrytään anoreksian puolelle, kun laihduttaminen johtaa merkittävään painon putoamiseen tai kasvun pysähtymiseen. Se, että sairastaa anoreksiaa, ei kuitenkaan tarkoita, että ruokahalu olisi kadonnut. Anorektikko voi olla poikkeuksellisen kiinnostunut ruuasta ja ruuanlaitosta muttei kuitenkaan syömisestä. (Keski-Rahkonen ym. 2008, 12.)

Lääkärien ja psykologien tautiluokituksen mukaan anoreksiasta voidaan puhua silloin, kun sairastuneella esiintyy kaikki alla luetellut oireet:

- ”Merkittävä painonlasku, joka johtaa alipainoisuuteen eli siihen, että täysikasvuisen painoindeksi on naisilla alle 17.5 kg/m² ja miehillä alle 19 kg/m². Kasvuikäisillä voidaan painonlaskun sijaan todeta kasvukäyristä oleellinen kasvun viivästyminen tai kasvun ja painonkehityksen pysähtyminen.
- Voimakas painonnousun ja lihomisen pelko vakavasta alipainosta huolimatta.
- Häiriintynyt kehonkuva, johon liittyy joko painon ja ulkonäön kohtuuton vaikutus siihen, minkälaiseksi henkilö tuntee itsensä, tai nykyisen vakavan alipainoisuuden kieltäminen.
- Naisilla vähintään kolmen peräkkäisen kuukautiskierron poisjääminen, jos kuukautiset ovat jo alkaneet, tai ensimmäisten kuukautisten tulon viivästyminen. Miehillä tähän verrattavat muutokset esiintyvät seksuaalisessa halussa ja toimintakyvyssä. Ehkäisytablettien tai muiden sukupuolihormonivalmisteiden käyttö voi aiheuttaa sen, että

kuukautiskierto toimii hyvin huonossa ravitsemustilassa. Näiden valmisteiden käyttö siis voi kätkeä kuukautisten poisjäämisen.”

(Keski-Rahkonen ym. 2008, 12–13.)

Jos kaikki yllä olevan luettelon oireet eivät täyty, puhutaan epätyypillisestä laihuushäiriöstä. Noin puolet laihuushäiriöpotilaista paranee, 30 %:lla oireilu jatkuu ja 10–20 %:lla sairaus kroonistuu. (Käypä hoito, 2011.)

3.1.2 Bulimia eli ahmimishäiriö

Bulimiaan sairastuneen ihmisen ruuan ahminta ja laihduttaminen muodostavat noidankehän, jonka perusongelma on toistuva syömisen hallinnan menettäminen. Bulimiaan liittyy ahmimisen jälkeinen yritys tyhjentää elimistö tavalla tai toisella syödyistä ruuista. Keinoja tähän tyhjentämiseen ovat esimerkiksi oksentaminen, ulostuslääkkeen tai peräruiskeen käyttäminen, paastoaminen tai erityisen rankan liikunnan harrastaminen. (Keski-Rahkonen ym. 2008, 15-16.)

Tautiluokituksen mukaan bulimian määritelmä toteutuu, jos edellä kuvattuja oireita on ollut keskimäärin kahdesti viikossa vähintään kolmen kuukauden ajan. Bulimian oireista erityisesti oksentaminen on tiuhaan toistuvana terveydelle haitallista, sillä hapan mahansisältö ärsyttää ruokatorvea ja kurkkua, syövyttää hampaita ja sotkee pahasti elimistön suolatasapainoa. (Keski-Rahkonen ym. 2008, 15–16.)

3.1.3 Syömishäiriöiden hoito

Suomessa mielenterveystyön suunnittelu, ohjaus ja valvonta kuuluvat sosiaali- ja terveysministeriölle. Sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalvelut ovat ensisijaisia mielenterveyshäiriöiden hoidossa. Jos peruspalvelut eivät riitä, tarvitaan psykiatrista avohoitoa ja joskus lisäksi myös sairaalahoitoa. (Sosiaali-

ja terveysministeriö 2011.) Mielenterveystyön 1. §:n mukaan ”mielenterveystyöllä tarkoitetaan yksilön psyykkisen hyvinvoinnin, toimintakyvyn ja persoonallisuuden kasvun edistämistä sekä mielisairauksien ja muiden mielenterveydenhäiriöiden ehkäisemistä, parantamista ja lievittämistä.” (Mielenterveystyölaki 1990.) Lastensuojelulain mukaan kunnan sosiaalihuollosta vastaavan toimielimen on velvollisuus ryhtyä lastensuojelulain mukaisiin avohuollon tukitoimenpiteisiin silloin, kun lapsi tai nuori omalla käyttäytymisellään vaarantaa terveyttään tai kehitystään. Näitä avohuollon tukitoimia ovat esimerkiksi ohjaus ja neuvonta tai tukihenkilön tai tukiperheen järjestäminen. (Lastensuojelulaki 2010.)

Tällä hetkellä Suomessa on muutamia julkisia sekä yksi yksityinen syömishäiriöiden hoitoon erikoistunut yksikkö. Lisäksi monissa kunnallisissa sairaaloissa on syömishäiriöiden hoitoon erikoistunut tiimi. 1990-luvulla syömishäiriöiden hoidon alkaessa kehittyä hoito oli lähinnä sisä- ja lastentautien osastolla tapahtuvaa letku- ja suonensisäistä ruokintaa. Osa potilaista hoidettiin psykiatrisissa hoitoyksiköissä joissa heihin käytettiin samoja hoitomuotoja kuin muihinkin mielenterveyspotilaisiin. (Charpentier 2011.)

Nykyään on tiedossa, että syömishäiriöiden hoidon tulee olla monitasoista: häiriintyneen syömiskäyttäytymisen hoito on yhtä tärkeää kuin sen taustalla olevien psyykkisten ongelmienkin. (Charpentier 2011.) Nykyisin syömishäiriöitä pyritään hoitamaan pääasiassa avohoidossa. Tietyissä tilanteissa, kuten ruumiillisen terveydentilan heikennyttyä vakavasti, sairaalahoito on välttämätöntä. Sairaalahoito voi tulla kyseeseen myös silloin, kun psyykkiset oireet ovat hyvin vaikeita. (Keski-Rahkonen ym. 2008, 61.)

Syömishäiriöiden hoidossa keskeistä on syömishäiriöiden hoitoon erikoistunut moniammatillinen tiimi. Hoidosta päävastuussa tulisi olla henkilö, jolla on vahva psykiatrinen asiantuntemus, sekä syömishäiriöiden asiantuntemus. Tällainen henkilö voisi olla psykologi, psykiatri tai psykiatrinen erikoissairaanhoitaja. Tiimin tärkeä jäsen on myös lääkäri, joka varmistaa, ettei sairauden fyysisistä oireista koidu pysyvää haittaa tai kuolemanvaaraa. Muita tiimin tärkeitä henkilöitä ovat ravitsemus-, toiminta-, ja fysioterapeutit, jotka osallistuvat hoitoon potilaalle yksilöllisen ravinnon, arjen toimintojen, sekä terveen

liikkumisen osa-alueilla. Terapiamuotoja, joilla potilaita hoidetaan, on useita. Näitä ovat muun muassa kognitiivinen ja psykodynaaminen psykoterapia, perheterapia, ryhmäterapia ja psykoedukatiiviset ryhmät. (Charpentier 2011.) Lisäksi esimerkiksi Pohjois-Karjalan keskussairaalassa nuortenpsykiatrisella poliklinikalla – ja osastolla toimii sosiaalityöntekijä, joka on mukana hoitotiimissä. (Kokko, 2011).

Syömishäiriöiden hoito on pitkä prosessi, ja tuloksia saatetaan nähdä vasta viiden tai jopa kymmenen vuoden päästä. Keskeisintä prosessissa onkin potilaan oma tahto parantua, mitä ilman hoito ei onnistu. Tämän vuoksi hoito aloitetaan usein motivointijaksolla, jos hoidettavalla ei ole motivaatiota parantua. Hoidon onnistumista tukee myös hoidettavan ja hoitavan luottamuksellinen suhde, sillä syömishäiriöistä irti pääseminen vaatii hoidettavalta suurta rohkeutta. Näin ollen myös perheenjäsenten ja puolisoitten tuki ja kärsivällisyys pitkän prosessin aikana on osa onnistunutta hoitoa. Syömishäiriöstä paraneminen edellyttää, että sairastunut ymmärtää ja myöntää olevansa sairas, ja ottaa avun vastaan. Syömishäiriöiden paranemisprosentti on 80 %. (Charpentier 2011.)

3.1.4 Syömishäiriöiden yleisyys

Anoreksia ja bulimia ovat yleensä nuorten naisten sairauksia, niitä esiintyy yleisimmin 15–20-vuotiailla. Syömishäiriöön voivat kuitenkin sairastua minkä ikäiset ihmiset tahansa, jo alle 10-vuotiaat lapset, eikä aikuisiällä sairastuminekaan ole harvinaista. Kaikista syömishäiriöön sairastuneista arvellaan poikien ja miesten osuuden olevan noin 10 %. Suomessa on aiheesta huonosti tutkimustietoa, mutta yleisesti ottaen käytetään seuraavia lukuja. Arvioiden mukaisesti anoreksiaa sairastaa noin 0,5-1 % ja bulimiaa noin 1-3 % 12–24 vuotiaista tytöistä ja naisista. Epätyypillisiä syömishäiriöitä arvioidaan olevan noin 5-10 prosentilla nuorista. (SYLI Ry 2011a.)

4 SAIRASTUMINEN JA OMAISET

Useista lukemistamme syömishäiriötä käsittelevistä teoksista on käynyt ilmi, että syömishäiriöt ovat monimutkaisia sairauksia, jotka vaarantavat sairastuneen psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen kehityksen. Syömishäiriöihin liittyvä oireilu on harvoin pelkästään syömisen vähentämistä ja liikkumisen lisäämistä. Näiden pakonomaisten muutosten lisäksi usein esiintyy erilaisia oireita, kuten muun muassa masennusta, itseinhoa, itsetuhoisuutta, unettomuutta, vihamielisyyttä, surua ja raivokohtauksia, jotka alkavat sanella sairastuneen sekä hänen lähipiirinsä elämää. (ks. esim. Riihonen 1990, 13–15.)

Tasapainoilu sairastuneen ja sairauden välillä on nuoralla kävelyä omaisille ja lähipiirille. Sairastunutta halutaan auttaa, mutta pitäisi osata taistella sairautta, eikä sen vallannutta ihmistä vastaan. Lähipiirin yritykset rajoittaa pakonomaista liikkumista tai ravinnon välttelyä saattavat aiheuttaa riitaa, ja syömishäiriöstä voi tulla virtahepo olohuoneessa; aihetta kierrellään ja kaarrellaan yritettäessä välttää riitaa, jotteivät perheen vuorovaikutussuhteen kärsisi. Tosin tällä saattaa olla juuri päinvastainen vaikutus, perheen olo huononee entisestään vaikeaa aihetta välttellessä. Syömishäiriöt eivät siis vie vain sairastunutta mukanaan, vaan usein myös perheen ja koko lähipiirin. (ks. esim. Riihonen 1990, 13–15.)

Syömishäiriöön sairastumisen syytä etsitään usein perheestä. On tutkittu, että syömishäiriöperheissä tunnepitoinen vuorovaikutus on vähäistä ja ristiriitoja pyritään välttämään. Vastapainoksi perheissä esiintyy usein myös ylihuolehtivaisuutta lapsia kohtaan. Varsinkin syömishäiriöön sairastuneiden tyttöjen äitejä on pitkään kuvattu dominoiviksi ja ristiriitaisiksi hahmoiksi jotka pyrkivät rajoittamaan lastaan kiitollisuudenvelkaan vedoten. Syömishäiriöperheiden isien roolin on puolestaan ajateltu olevan passiivinen ja vetäytyvä. Nykyisten tutkimusten mukaan nämä asetelmat on asetettu kyseenalaisiksi, eikä vanhempia leimata syyllisiksi lapsensa sairauteen. (Turtonen 2006, 104.)

Van der Ster (2006) painottaa useaan otteeseen sitä, miten tärkeä ja keskeinen asia syömishäiriöisen tukemisessa läheisten apu on. Sairastunut tarvitsee lähes jatkuvasti vakuuttelua, muistuttelua ja kannustusta uskoakseen että läheiset toimivat hänen hyväkseen syömistilanteissa, eivätkä ole hänen vihollisiaan. Sairastuneen läheiseltä siis odotetaan ja vaaditaan paljon paranemisprosessin aikana, joka voi kestää vuosiakin. Van der Ster toteaaakin että syömishäiriöön sairastuneen omainen haluaa olla avuksi, ja tehdä jotakin asian hyväksi, ja tuntee itsensä lähes poikkeuksetta voimattomaksi.

4.1 Omaisen käsite

Omaisen käsite vaikuttaa itsestään selvältä. Sitä voidaan kuitenkin määritellä monin eri tavoin. Suppean määritelmän mukaan omainen on ydinperheen jäsen, verisukulainen tai edellä mainittujen puoliso. Verkostokeskeisessä työssä, jota sosiaali-alan työ usein on ja jota usein syömishäiriöisen hoidossa käytetään, käytetään laajempaa sosiaalisen verkoston määrittelyä. Asiakkaan ja hänen perheensä lisäksi hoidossa voi olla mukana muita keskeisiä ihmisiä, esimerkiksi sukulaiset, ystävät, naapurit tai työ- ja koulutoverit. Tällöin omaisiksi tai läheisiksi määritellään kaikki henkilöt, joilla on keskeinen asema sairastuneen ihmissuhdeverkossa. Omaissuhde eroaa asiakassuhteesta sekä laadultaan, että kestoaltaan. Omaisen tietää, millainen ihminen sairastunut oli ennen sairastumistaan, sillä omainen on tuntenut hänet pitemmän aikaa. (Stengård 2009, 154.) Käytämme opinnäytetyössämme käsitettä omainen, jolla tarkoitamme kaikkia sairastuneelle läheisiä ihmisiä. Tässä työssä omainen tarkoittaa käytännössä vanhempaa, sillä kaikki haastatellut olivat vanhempia.

4.2 Sairastuminen synnyttää laajan tunneskaalan

Nuoren sairastuminen syömishäiriöön herättää erityisesti vanhemmissa laajan tunneskaalan. He kohtaavat yllätyksen, epäuskon, helpotuksen, häpeän ja syyllisyyden tunteita diagnoosin selvittyä. Vanhempia vainoavat monet raastavat ajatukset. He pohtivat mitä tekivät väärin, ja mikseivät huomanneet aikaisemmin ja hakeneet apua nopeammin. Vanhemmat kokevat epäonnistuneensa perustehtävässään vanhempana, lapsensa ruokkimisessa. Taistelusta ruoka-ajoista syntyy painetta, ja sairastuneen eristäytyminen ja salailu synnyttää hämmennystä. Sairastunut kieltäytyy avusta vaikka tarvitsee sitä, ja lopulta syömishäiriöstä tulee perheen keskipiste ja muut ystävät ja menot jäävät. (Ekström & Koskinen 2009, 9.)

Kun perheenjäsen sairastuu psyykkisesti, on omaisen ensireaktio usein kieltäminen. Kieltämisreaktio suojelee ihmistä sokilta, kunnes alitajunta on kyennyt työstämään asiaa ja on valmis vastaanottamaan sen. Ensireaktio voi olla myös epäusko, tai toisaalta helpotus: kummalliselle käytökselle saatiin selitys. Koska läheisen sairastuminen herättää vahvoja tunteita, jopa kauhua ja häpeää, olisi tärkeää, että omaisen saisi heti alussa hyvää luotettavaa tietoa ja rauhallista suhtautumista hoitohenkilökunnan puolelta. Sairauden paljastumisesta seuraavat huoli, pelko ja ahdistus, niin sairastuneen, kuin omaisen oman jaksamisen puolesta. Varsinkin vanhemmille yleisiä tunteita ovat häpeä ja syyllisyys, jotka kohdistuvat itseen; siihen että on tehnyt jotain väärin kun oma lapsi on sairastunut. (Jaatinen 2004, 21–24.)

Kun huoli värittää arkipäivää, ja omaiset ovat jatkuvasti varuillaan ikävien uutisten varalta, myös he tarvitsevat tukea ja vapauden puhua asiasta kenenkään tuomitsematta. Kaikkein vahvimmat tunteet, viha ja suru, voivat jopa hävettää omaista, eikä näitä tunteita ole helppoa myöntää edes itselleen. Omaisista voi tuntua, että sairastuneen kanssa elämästä on kielletty kokonaan ilo, ja vain negatiiviset tunteet ovat pinnalla. Kuitenkin ilolle, toivolle ja elämän jatkumiselle on annettava mahdollisuus. (Jaatinen 2004, 21–24.)

Perheenjäsenen psyykkinen sairastuminen on kriisi koko perheelle. Kuntoutuminen mielenterveysongelmista voi olla samanlainen prosessi kuin

toipuminen mistä tahansa elämän katastrofista. Psyykkisesti sairastumista, tai mitään muutakaan elämää horjuttavaa tapahtumaa ei ole kutsuttu, odotettu tai ennakoitu, vaan sairastuminen aiheuttaa jonkin asteisen kriisin. Kriisin koskettaessa elämää, ihminen hakee läheisistään voimaa ja tukea toipumiseen, mutta samalla ongelma ei voi olla vaikuttamatta ympäröiviin ihmisiin, kuten puolisoon, lapsiin ja vanhempiin. (Koskisuus & Kulola 2005, 13–15.)

Sairastuneen vanhempiin kohdistuu paljon odotuksia, sillä heidän täytyy pitää arki koossa sairastumisen keskellä, huolehtia muusta perheestä, parisuhteesta ja työstä. Vanhempien tulisikin muistaa huolehtia sairauden kurimuksessa myös itsestään. Oman jaksamisen tukemiseen käytetty aika ei ole sairastuneelta lapselta pois, päinvastoin. Vanhemman kielteiset tunteet, pelko ja hätä saattavat vahvistaa sairastuneen kokemaa ahdistusta ja oireilua. (SYLI Ry 2009, 30–35.)

Syömishäiriöstä parantumisessa ei ole olennaista pelkästään sairastuneen selviytyminen, vaan myös omaisten selviytyminen sairaudesta. Vanhempien selviytymistä voivat auttaa hyvä tiedonsaanti, vertaistuki esim. ryhmissä, sekä sen seikan muistaminen, ettei sairauden tulisi määrittää koko elämää, vaan vanhempi voisi ja pystyisi säilyttämään omat ystävänsä ja harrastuksensa, sekä ottamaan välillä etäisyyttä sairauteen. (SYLI Ry 2009, 30–35.)

Kun perheessä keskitytään syömishäiriöön sairastuneeseen ja hänen paranemiseensa, voivat perheen muut lapset jäädä huomioimatta. Vanhemmille voi olla vaikeaa järjestää muille lapsille aikaa, ja tällöin perheen tukiverkosto, isovanhemmat, kummit ja ystävät ovat tärkeä apu viettäessään aikaa sisarusten kanssa, varsinkin jos sisarukset ovat nuorempia ja tarvitsevat enemmän turvallisen aikuisen läsnäoloa. (Keski-Rahkonen, Charpentier & Viljanen 2010, 218–221.)

Syömishäiriöllä voi olla vaikutuksensa myös vanhempien keskinäiseen suhteeseen ja avioliittoon. Vanhemmat voivat olla eri mieltä lapsen hoidosta, ja se voi hiertää heidän välejänsä. Jos vanhempien suhde on vakaalla pohjalla, eivät tällaiset erimielisyyden välttämättä horjuta sitä, mutta jos suhteessa on jo aikaisemmin ollut ongelmia, voivat syömishäiriön tuomat vaikeudet pahentaa niitä entisestään. Jos perhe vain kokee pystyvänsä olemaan avoin sairauden

suhteen, siitä puhuminen lähipiirissä ja esimerkiksi työpaikalla voi tuoda perheelle tarvittavaa apua ja tukea. (Keski-Rahkonen ym. 2010, 218–221.)

Lapsen tai nuoren syömishäiriö pysäyttää tehokkaasti perheen arjen. Perhe voi kokea syyllisyyttä kun on antanut sairauden ajautua niin pitkälle. Syömishäiriöperheissä on usein ominaista että niissä esiintyy asioita joista ei haluta puhua, ja kaikki ikään kuin yhteisestä sopimuksesta välttelevät aihetta. Syömishäiriöpotilaan tullessa hoitoon, henkilökunnan tehtävä on saada potilas ja hänen perheensä uskomaan itseensä, kykyihinsä ja päätöksiinsä. Syömishäiriön synty ei välttämättä siis liity ruokaan, vaan kyse voi olla häiriintyneestä minäkuvasta, ja joskus mukana on muitakin psyykkisiä häiriöitä kuten pakkoneuroosia, itsetuhoa, psykoottisia oireita tai muuta vastaavaa. Nämä asiat vain näkyvät ulospäin pakonomaisena hallintana syömisestä, liikkumisesta ja kaikesta terveellisestä. (Riihonen 1990, 111–114.)

Kotona huomataan harvoin sairauden alkaminen, ja harva sairastunut myöntää olevansa sairas. Sairastunut ei näe omaa tilaansa ja vanhempien pitäisikin omalla elämäkokemuksellaan huomata tilanteen vaarallisuus. Jos näin ei käy, vanhemmat ahdistuvat kun eivät havahtuneet tilanteeseen aiemmin. Vaikka sairastunut ei itse suostuisi syömään, pyörii hänen elämänsä usein muutoin ruuan ympärillä. Hän laittaa ruokaa, keräilee reseptejä ja vahtii muiden syömistä ja huomauttelee asiasta. Perhe pyrkii sietämään intoilun, jottei tule riitaa, mutta jos kielteisiäkin tunteita ei ilmaista, voi elämisestä tulla piinaa kaikille. (Riihonen 1990, 111–114.)

5 YHTEISTYÖ OMAISTEN KANSSA

Kun joku perheen jäsenistä sairastuu, sekä muiden perheenjäsenten, että työntekijöiden huomio kiinnittyy pääasiassa apua tarvitsevaan ja muiden perheenjäsenten tarpeita pidetään toissijaisina ja asiakkaan tarpeille alisteisina. Kuitenkin, jos kyse on vakavasta, pitkäaikaisesta tai ennusteeltaan

ennakoimattomasta ongelmasta tai sairaudesta (kuten syömishäiriö yleensä on), se vaikuttaa hyvin monella tavalla myös asiakkaan omaisten elämään. Stengård (2007, 155.) toteaa, että "tutkimusten mukaan 20–60 % omaisista kokee elämänsä vaikeutuvat jollakin elämänalueella". Näitä alueita voi olla taloudellinen tilanne, työssäkäynti, harrastukset, sosiaaliset suhteet, perhe-elämä, tai käytännön asioiden hoitaminen. Stengård myös toteaa, että noin 40 prosentilla omaisista tilanne vaikeutuu kolmella tai useammalla elämänalueella. (Stengård 2007, 155.)

Asiakkaan oman valinnan ja työntekijöiden työskentelytavan perusteella määräytyy pitkälti yhteistyön määrä omaisten kanssa. Verkostokeskeisessä työssä omaisten osallistumista asiakkaan hoitoon pidetään ensisijaisen tärkeänä, ja omaisia pidetään hoidon ja kuntoutuksen voimavarana. Asiakas ei kuitenkaan aina anna lupaa yhteistyön tekemiseen omaisten kanssa. Tällainen tilanne voi johtaa siihen, että omainen suljetaan pois sairastuneen hoidosta, vaikka omainen itse haluaisi osallistua hoitoon. Toisinaan nuorten asiakkaiden kohdalla vanhemmat eivät osallistu hoitoon silloin, jos halutaan tukea nuoren itsenäistymisprosessia. Jos tilanne on kuitenkin se, että asiakas asuu vielä yhdessä omaisten kanssa tai omaisilla on paljon vastuuta asiakkaan arkielämän selviytymisestä, työntekijöiden tulisi huolehtia siitä, että omaiset saavat halutessaan tietoa ja tukea asiakkaan tilanteeseen. (Stengård 2007, 155.)

Vandereyckenin ja Meermanin (1984,135) mukaan nykyisin tavallisesti syömishäiriöiden hoidossa käytetty perheterapia ei ole pakollista, vaikkakin hoitoon liittyviä asioita tulisi käsitellä perhekeskeisesti. Kirjoittajat kokevat sanan "terapia" leimaavan perheen tarvitsevan muutosta, ja että sairaus on peräisin perheestä. He toteavat tärkeintä olevan perheen kanssa työskentely, ja painottavat funktionaalisen ongelman analysoinnin potilaan hoidon aikana paljastavan millä tavoin syömishäiriö on kietoutunut perheen (häiriintyneeseen) toimintaan ja missä määrin ja millä tasolla perhesysteemiin puuttuminen on tarpeellista ja mahdollista.

Psyykkisiin sairauksiin liittyy häpeää ja pelkoa leimautumisesta. Tällöin aiheesta vaietaan, ja negatiiviset tunteet jäävät käsittelemättä, ja voivat näin projisoitua sairastuneeseen, häntä hoitaviin, tai hoito-organisaatioon. Käsittelemättä

jääneet kielteiset tunteet voivat siirtyä perheen sisäiseen vuorovaikutukseen ja hoito-organisaatiossa tällaista perhettä pidetään usein hankalana ja yhteistyöhaluttomana. ja potilaan hoitoa saatetaan suunnitella ilman perheen läsnäoloa. (Toivio & Nordling 2009, 283–285.)

Perheen osallisuus hoidon tulosten kannalta on kuitenkin ensiarvoisen tärkeää, ja vaikka yhteistyö mielenterveyspotilaiden omaisten kanssa on viime vuosina parantunut, omaiset tutkimustiedon mukaan kokevat edelleen jäävänsä syrjään läheisen hoidosta. Myös läheisen sairautta koskeva tiedonsaanti koetaan puutteellisena. Mielenterveyspotilaiden kanssa työskentelevien tulisikin tukea myös omaisten selviytymistä. Potilaan kokonaisvaltaisen auttamisen kannalta omaisten hoitoprosessiin mukaan saaminen ja hyväksyminen on erittäin merkityksellistä, ja tämä edellyttää hoidosta vastaavilta henkilöiltä usein uudenlaista suhtautumista omaisiin. (Toivio & Nordling 2009, 283–285.)

5.1 Omaisille tarjottavat palvelut

Omaisille on tarjolla erilaisia tukimuotoja. Näitä tukimuotoja ovat muun muassa vertaistukiryhmät, perheterapia, keskustelupalstat ja psykiatrinen hoito. Vertaistukiryhmiä ylläpitää pääasiassa SYLI Ry, mutta myös esimerkiksi Omaisiet mielenterveystyön tukena ry järjestää erilaisia kursseja, antaa tietoa ja tukea omaisille, joilla on perhepiirissä tai läheisten joukossa mielenterveysongelmia. Vertaistukiryhmissä omaiset voivat jakaa tuntojaan ja vaihtaa kokemuksiaan keskenään. Syömishäiriöliiton Internet-sivujen keskustelupalstoilla omaiset voivat keskustella vapaasti ja tarpeen vaatiessa anonymisti syömishäiriöön liittyvistä kysymyksistä. Jos omainen tuntee, että tarvitsee myös itse ammattiapua läheisensä sairauden edetessä, hoitoon hakeudutaan samalla tavalla kuin sairastuneet: ensimmäinen askel on useimmiten työterveyslääkäri tai terveyskeskuslääkäri. (Etelän-Syli, 2011.)

Nuoren hoidon aikana perheelle voidaan tarjota mahdollisuutta perheterapiaan. Perheterapiaistuntoihin voivat osallistua kaikki perheenjäsenet, mutta vaihtelevasti esimerkiksi vain syömishäiriöpotilas vanhempineen tai vain vanhemmat kahdestaan. Tällöin kyse on pariterapiasta. Perheterapian tavoitteena on vaikuttaa perheenjäsenten väliseen vuorovaikutukseen viemällä

sitä avoimempaan ja nuoren paranemista paremmin tukevaan suuntaan. Usein erityisesti nuorten potilaiden hoitoon kuuluu myös perhetapaamisia. Nämä tapaamiset eroavat perheterapiasta siten, että ne ovat informaatiopainotteisia, eikä niissä pyritä hoidonomaaisesti vaikuttamaan perheenjäsenten välisiin suhteisiin. Tarkoituksena on vaihtaa kuulumisia ja tarkistaa tavoitteita, joita eri osapuolilla on hoidon suhteen. (Charpentier 2011.)

5.2 Tiedon antaminen omaisille

Stengårdin mukaan (2007, 161–62) omaisille tulee antaa tietoa läheisen sairaudesta ja hoidosta jo sairastumisen alkuvaiheesta alkaen. On myös tärkeää, että työntekijä kuuntelee omaisten näkemyksiä tilanteesta. Se, että tietoa annetaan ja vastaanotetaan puolin ja toisin mahdollistaa luottamuksellisen yhteistyösuhteen sairastuneen omaisten kanssa. Tästä syystä on erittäin tärkeää ja välttämätöntä, että työntekijät pyrkivät pääsemään yhteisymmärrykseen omaisten kanssa heti sairauden alkuvaiheessa siitä, mitä on tapahtunut ja miten sairastuneen toipumista aiotaan tukea. Lähes aina omaiset miettivät myös sairastumiseen johtaneita syitä, ja niistä onkin työntekijän tärkeää keskustella omaisten kanssa, jotta voidaan välttää ja ehkäistä aiheettomia syyllisyyden tunteita.

Kun sairastuneen tila on akuutti ja kenties vasta huomattu, omaisten kyky vastaanottaa tietoa monimutkaisista asioista on rajallinen. Työntekijöiden tulee silloin antaa tietoa vähän kerrallaan ja suullisesti annetun informaation lisäksi on hyvä antaa myös kirjallista materiaalia kotiin luettavaksi. Monesti omaiset omaksuvat tietoa vähitellen, jonka takia työntekijöiden tulee muistaa kerrata asioita ja ymmärtää, että samoihin asioihin palataan useita kertoja hoidon aikana. (Stengård 2007, 162.)

Lähtökohtana tiedon antamisessa tulee aina olla omaisten tiedon tarve ja heidän esittämänsä kysymykset. Tavallisesti omaisten yleisimmät kysymykset liittyvät läheisensä sairauden oireisiin, ennusteeseen ja hoitoon. Monesti omaiset tarvitsevat myös tietoa muista sosiaali- ja terveyspalveluista,

sosiaaliturvaan liittyvistä etuuksista sekä palveluohjausta, jotta he voivat löytää tilanteeseensa parhaiten sopivat tukimuodot. Työntekijät eivät saa pelätä tiedon antamista, sillä on hyvin tavallista, että omaiset poimivat annetuista tiedoista ne asiat, jotka sopivat heidän ajatteluunsa. Toisaalta he myös torjuvat ne asiat, jotka he kokevat liian ahdistaviksi. On enemmän kuin tavallista, että omaiset miettivät myös sellaisia kysymyksiä, joihin työntekijöillä ei ole vastauksia. Näitä kysymyksiä voivat olla esimerkiksi "miksi juuri minun lapseni sairastui?" ja "paraneeko läheiseni ennalleen?". Tällaisissa tilanteissa työntekijöiden tehtäväksi jää omaisten tuskan vastaanottaminen, kuunteleminen ja toivon ylläpitäminen. (Stengård 2007, 162.)

Perheterapia – lehden (02/2009) artikkelin anoreksia ja perheterapia – perheterapia anoreksiasta toipumisen alussa mukaan syömishäiriöön sairastuneiden vanhemmat ovat raportoineet, etteivät ole saaneet tarpeeksi tietoa, ja että avun etsintä on ollut stressaava kokemus. Perheet olivat jääneet sairastuneen hoidon ulkopuolelle, ja vanhempia oli syyllistetty. (Kyriacou ym., 2008, Ekström ja Koskinen, 2009, 9 mukaan.) Ekström ja Koskinen (2009, 9.) painottavat sairastuneen terapiaprosessin aikana myös vanhempien tapaamisen tärkeyttä, sillä se antaa vanhemmille tai yksittäiselle vanhemmalle mahdollisuuden purkaa painetta ja saada tukea.

5.3 Omaisten tukeminen Pohjois-Karjalan keskussairaalassa

Esimerkkinä siitä, minkälaista tukea omaisille tarjotaan, esittelemme Pohjois-Karjalan keskussairaalan toimintatapoja. Haastateltujen omaisten kokemukset eivät välttämättä koske kyseistä sairaalaa. Pohjois-Karjalan keskussairaalassa hoidetaan syömishäiriöitä nuorisopsykiatrian poliklinikalla - sekä osastolla. Seuraavissa kappaleissa esittelemme nuorisopsykiatrian poliklinikan- ja osaston toimintaa, sekä sosiaalityöntekijän roolia näissä yksiköissä.

5.3.1 Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrian poliklinikka

Pohjois-Karjalan keskussairaalassa toimii nuorisopsykiatrian poliklinikka, jossa hoidetaan myös anoreksiaa sairastavia nuoria. Poliklinikka tarjoaa tutkimus- ja hoitopalveluita 14–19 -vuotiaille nuorille. (Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrian poliklinikka 2011a.) Poliklinikan Internet – sivuilla kuvataan poliklinikan toimintaa seuraavasti:

Nuorisopsykiatrisen poliklinikkatutkimuksen tavoitteena on saada laaja-alainen kuva nuoren kasvu- ja kehitysvaiheesta, psyykkisistä oireista ja häiriöistä sekä kasvuympäristöstä, sen kyvystä ja mahdollisuuksista tukea nuoren kasvua ja kehitystä -- Nuoren ja perheen hoito määräytyy yksilöllisten tarpeiden pohjalta laaditun hoitosuunnitelman mukaisesti. Hoitomuotoja ovat erilaiset yksilöhoitokäynnit, yksilöpsykoterapia, perheen tukikäynnit, perhe-terapia, kriisiterapia sekä lääkehoito. Akuuttityöpari käy tarvittaessa kotikäynneillä. Tarpeen mukaan järjestetään neuvotteluja eri yhteistyötahojen kanssa. Nuoren psyykkistä tilaa arvioitaessa ja kuntoutusta suunniteltaessa käytetään tarvittaessa apuna myös psykologisia tutkimuksia. (Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrian poliklinikka, 2011a.)

Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrian poliklinikan syömishäiriöisen nuoren tutkimus poliklinikalla -palveluketjun mukaan (ks. liite 3) perhe huomioidaan jo hoidon alkuvaiheessa. Haastattelussa käydään nuoren kanssa läpi ajankohtainen perhetilanne, perheenjäsenet ja nuoren suhde heihin, kotona olemisen sisällöt, tunneilmapiiri, perheen muutot ja muutokset perherakenteessa, ja se, kuinka nuori on ne kokenut sekä suhteet muihin sukulaisiin.

Hoidon aloittamisen osana on myös perheen tutkimus poliklinikalla, jossa käydään läpi muun muassa perheen rakennetta, perheen toimintakykyä, kuten perheenjäsenten väliset suhteet, arjen rakenteet ja niiden toimivuus, sairaudet, kriisit ja niistä selviytyminen sekä perheen ruokailu- ja liikuntatottumukset sekä asumisen puitteet. Perhe saa tuoda esille näkökantansa nuoren kehityshistoriasta sekä nuoren oireilusta, ja tämän lisäksi keskustellaan perheen

havainnoista perheen vuorovaikutuksesta, kuten rooleista, liittoutumista, valtasuhteista, tunneilmapiiristä, ja huolesta; kuka on huolissaan kenestä.

5.3.2 Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrinen osasto

Pohjois-Karjalan keskussairaala tarjoaa syömishäiriöiden hoitoon myös osastohoitoa. Pohjois-Karjalan nuorisopsykiatrisella osastolla tarjotaan tutkimusta, kuntoutusta ja hoitoa Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiirin alueella asuville 13- 17-vuotiaille nuorille. Nuorisopsykiatrian osasto on 8-paikkainen avo-osasto. (Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrian osasto 2011a.) Nuorisopsykiatrian Internet - sivuilla kuvaillaan toimintaa seuraavasti:

Osastotutkimukseen ja -hoitoon tarvitaan nuorisopsykiatrian poliklinikan arvio osastohoidon tarpeesta tai ulkopuolisen lääkärin lähete. Hoito on yhteistyötä nuoren ja perheen kanssa perustuen moniammatillisen työryhmän arvioon ja hoitosuositukseen. Osaston tärkeä tehtävä on tarjota nuorelle turvallinen ympäristö ja erilaisia mahdollisuuksia psyykkiselle kasvulle ja kehitykselle. Tutkimus- ja hoitomuotoina ovat arvio nuoren selviytymisestä arkielämän toiminnoissa, omahoitajasuhde, lääkärin keskustelut, psykologin tutkimukset, sosiaalisen tilanteen selvittelyt, perhetapaamiset ja -terapiat, verkostotapaamiset, erilaiset ryhmätoiminnat (mm. toiminnalliset ryhmät) ja yhteisöllinen hoito osastolla sekä tarpeen mukainen lääkehoito. (Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrian osasto 2011a.)

Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrian osaston syömishäiriöisen nuoren tutkimusjakso osastolla – palveluketjun syömishäiriöisen nuoren vanhemmat ja perhe-osion mukaan (liite 4) nuoren perheen hoitoon mukaan ottamien on tärkeää, sillä perhe toimii kokonaisuutena ja perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa muihin perheenjäseniin. Nuoren perhe on mukana osastohoidon neljässä vaiheessa; tutustumiskäynnillä, tulotilanteen kartoituksessa, tutkimus- ja hoitovaiheessa, sekä jatkohoidossa (liite 4).

5.3.3 Sosiaalityöntekijän asiantuntijahaastattelu

Saadaksemme työllemme lisäulottuvuutta sekä sosiaalialan näkökulmaa päätimme ottaa yhteyttä myös syömishäiriöpotilaiden omaisten kanssa työskentelevään sosiaalialan ammattilaiseen. Tavoitteena oli, että häneltä saatu tieto täydentäisi teoretietoa aiheesta, josta oli vaikeaa löytää kirjoitettua tietoa. Kävimme haastattelemassa Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrina osastolla – ja poliklinikalla työskentelevää Kirsi Kokkoa, joka toimii molemmissa yksiköissä sosiaalityöntekijänä ja perheterapeuttina. Kokko on työskennellyt yksiköissä jo kahdeksan vuoden ajan. Hänen työnkuvaansa kuuluu pääasiassa vanhempien ja perheiden kanssa tehtävä työ. Syömishäiriön sairastuneiden omaisten kanssa työskentelee Kokon lisäksi myös sairaanhoitajia. (Kokko, 2011.)

Kokko kertoi, että he tarjoavat monimuotoista tukea omaisille. Aluksi hän käy vanhempien kanssa läpi sairauden aiheuttamaa huolta ja antaa heille tietoa syömishäiriöstä niin keskustelujen kuin kirjallisenkin materiaalin muodossa. Vanhemmille painotetaan, että kyseessä on vakava sairaus, joka voi johtaa jopa kuolemaan. Kokon mukaan on tärkeää tehdä vanhempien kanssa tiivistä yhteistyötä heti hoidon alusta saakka, ja siihen pyritään perhetapaamisissa, joissa sosiaalityöntekijän yksi tehtävä on rakentaa hyvä luottamussuhde perheeseen. (Kokko, 2011.)

Syömishäiriön hoitoon kuuluu vanhempien ja perheen tapaamiset 3-4-viikon välein (tarvittaessa useammin) sosiaalityöntekijän kanssa nuorisopsykiatrian poliklinikalla. Tapaamisten tarve on hyvin perhekohtaista. Osastolla työskennellessään Kokolla on mahdollisuus tehdä perheiden kanssa hieman tiiviimpää yhteistyötä. Tämän mahdollistaa myös se, että toisinaan Kokko kuuluu sairastuneen nuoren hoitotiimiin ja sitä kautta osallistuu myös hoitotiimin palaverihin joissa vanhemmat ovat mukana. Kokko kertoi, että jos hän saisi työparikseen toisen sosiaalityöntekijän/perheterapeutin, hänellä olisi enemmän aikaa työskennellä osastolla ja hänen tavoitteenaan silloin olisi tavata perheitä osastolla kuuden viikon hoitojakson aikana 3-4 kertaa. (Kokko, 2011.)

Kokko painottaa työssään asiakaslähtöisyyttä ja nuoren äänen kuulemista, ja sitä, että keskustelut nuorten kanssa ovat luottamuksellisia. Vaikka vanhemmat haluaisivat tietää nuoren kanssa käytyjen keskustelujen sisällön, sosiaalityöntekijä ei voi tietoja heille antaa. Samoin nuoren päätettävissä on, kuinka paljon eronneiden vanhempien uudet puoliset voivat osallistua hoitoon. Jos Kokolla olisi käytössään rajattomat resurssit työhönsä, hän haluaisi tarjota enemmän sisarus- ja perhetapaamisia. Kysyessämme Kokolta sosionomin (AMK) työskentelymahdollisuuksista nuorisopsykiatrian parissa hän oli sitä mieltä, että sosionominkin osaamiselle voisi olla tarvetta ja sosionomin ammattitaitoa voitaisiin hyödyntää toimintaterapeutin ja sosiaalityöntekijän työtehtävien välillä. (Kokko, 2011.)

6 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

6.1 Opinnäytetyöt

Syömishäiriöliitto SYLI Ry:n internetsivuilla on listaus syömishäiriöön liittyvistä opinnäytetöistä vuodesta 2000 lähtien. Työt ovat joko SYLI:lle tehtyjä, ilmoitettuja tai netistä löytyneitä, eikä aiemmin kuin vuonna 2000 tehtyjä töitä ole otettu mukaan listaukseen tutkimusten tuoreuden säilyttämiseksi. Listaus ei sisällä kaikkia aiheesta tehtyjä töitä. Suurin osa töistä on tehty hoitoalalle, ja käsittelee anoreksiaan sairastumista, sen hoitoa ja sairastuneiden sekä hoitohenkilökunnan kokemuksia. SYLI:n listauksesta löytyy myös muutamia töitä, joissa on tutkittu sairastuneen omaisten ja läheisten näkökulmaa. (SYLI Ry, 2011d.)

Näihin kuuluvat muun muassa Mehto, H. 2010. ”Kukaan ei koskaan kertonut minulle mitään... ”Sisarusten asema ja tukeminen, kun perheessä on syömishäiriö. Hänen työnsä tarkoitus oli selvittää, miten sisaruksen sairastuminen ja sairaus ovat vaikuttaneet terveeseen sisaruksen elämään, millaista sosiaalista tukea vastaajat ovat saaneet ja millaista tukea he olisivat kaivanneet. Lisäksi tarkoituksena oli selvittää, onko sisaruksille tarkoitettulle vertaistukiryhmälle tarvetta. Tulosten mukaan sisaruksen sairastuminen vaikuttaa selkeästi terveeseen sisaruksen elämään ja näkyy erilaisena oireiluna kuten unettomuutena, väsymyksenä ja huolissaan olemisena. Pahimmassa tapauksessa terve sisarus sairastuu syömishäiriöön itsekin. Osa sisaruksista sai tukea sosiaaliselta verkostolta ja ammattilaisilta sekä vertaistukiryhmältä. Osalla oli kuitenkin pienempi sosiaalinen verkosto, ja erityisesti nämä henkilöt tarvitsisivat erityistä sosiaalista tukea ammattilaisilta tai vertaisilta. Tuloksista kävi ilmi, että useat haastateltavat kokivat sisarusten vertaistukiryhmälle tarvetta. (SYLI Ry, 2011d.)

Kojama, K. & Lautanen, H. 2006. Syömishäiriö perheen arjessa: vanhempien kokemuksia selviytymisestä. Tutkimustulosten perusteella lapsen sairastuminen näkyi vanhempien elämässä kolmella eri osa-alueella; perheen arkielämä muuttui merkittävästi sairauden myötä, vanhempien oli löydettävä keinoja selviytyä lapsen sairaudesta ja lapsen sairastumine vaikutti vanhempien tunne-elämään. Selviytymisen kannalta merkittävimpiä asioita olivat sairautta koskevan tiedon hankinta, sairauden hyväksyminen ja sosiaalisen tukiverkoston tarjoama apu. (SYLI Ry, 2011d.)

Rantanen, K. 2004. Vanhempien kokemuksia lapsen anoreksia nervosasta. Tämän työn tuloksien mukaan anoreksia on sairaus joka vaikuttaa, sekä muuttaa hyvin paljon koko perheen elämää. Tuloksista selviää myös, että diagnoosin saaminen lapsen sairaudelle vanhemmat kokivat sekä epätietoisuutta että helpotusta, ja että lapsen hoitoon saamisen eteen piti tehdä paljon työtä. Lapsen sairauden myötä perheen sosiaalisen verkostot kaventuivat, yhteistä aikaa perheen tai ystävien kanssa vietettiin harvoin. Merkittäväksi jaksamisen lähteeksi osoittautui vertaistuki. Tulevaisuus nähtiin pelottavana, mutta myös toiveikkaana. (SYLI Ry, 2011d.)

Leppänen, M. 2004. Syömishäiriötä sairastavan nuoren vanhempien käsityksiä hoitohenkilökunnalta saamastaan tuesta. Lähimpänä oman työomme aihetta, on tämä Leppäsen opinnäytetyö ”On kumma kun ruoka ei maistu”. Aihe on hyvin samankaltainen kuin omamme, mutta koska Leppänen teki työnsä hoitotyön koulutusohjelmaan, hänellä on hoidollinen näkökulma aiheeseen, kun taas meidän näkökulmamme on sosiaalinen. Työ on tehty seitsemän vuotta sitten ja tutkimus oli luonteeltaan kvantitatiivinen, eli määrällinen. Olisimme halunneet tutustua työhön tarkemmin, mutta sitä ei ollut meidän käytettävissä olleilla resursseilla saatavilla muuten kuin tiivistelmän muodossa. Leppänen sai työnsä tulokseksi, etteivät vanhemmat mielestään saaneet tarpeeksi tukea hoitohenkilökunnalta. (SYLI Ry, 2011d.)

6.2 Tutkimukset

Syömishäiriöliitto SYLI Ry on teettänyt kyselyn syömishäiriötä sairastavien läheisille 2008. Kyselyssä selvitettiin, mikä suhde vastanneilla oli sairastuneeseen, mitä syömishäiriötä vastanneiden lähipiirissä esiintyy, kuinka moni vastanneista on saanut tukea, minkä syömishäiriötyypin kanssa tekemisissä olleet vastanneet saivat eniten/vähiten tukea, tuen saantia alueittain sekä mitä saatu tuki on ollut. Kyselyn raportti keskittyy tilastoimaan vastauksia. Vastanneista kolmannes oli saanut tukea läheisensä sairastaessa. Saatu tuki oli ollut perhetapaamisia, terapiaa, puhelinneuvontaa tai muuta vastaavaa. (SYLI Ry, 2008.)

7 TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli saada tietoa omaisille tarjotuista tukimuodoista ja niiden määrästä. Haastateltavamme ovat käsitelleet aihetta jo omaisille tarkoitettussa vertaistukiryhmässä, ja he olivat valmiita osallistumaan

tutkimukseen, jossa heidän täytyi muistella läheisen sairastumisen akuuttivaihetta ja miettiä, mitä tietoa ja tukea he olisivat tarvinneet silloin. Halusimme selvittää, saavatko syömishäiriöön sairastuneen omaiset mielestään tarpeeksi tietoa ja tukea sairaudesta ja sen läpi käymisestä. Koimme, että haastattelujen kautta voimme saada lisää tietoa aiheesta. Syömishäiriö koskettaa koko perhettä ja sairastuneen lähimmäisiä, ja saatavilla olevan teoriakirjallisuuden mukaan hoidossa keskitytään yleensä vain sairastuneeseen. Suhtautuminen sairastuneen omaisiin on ainakin aiemmin ollut pikemminkin syyllistävää kuin tukevaa. (Turtonen 2006, 104).

Kokemuksemme mukaan syömishäiriöistä on saatavilla paljon teoriakirjallisuutta, mutta vain pieni osa niistä on suunnattu suoraan sairastuneiden omaisille. Teoriakirjallisuudessa yleensä myös painotetaan sitä, miten omaiset voivat olla tueksi sairastuneille, mutta omaisten tukemisesta kirjallisuutta ei löydy. Meidän mielestämme kuitenkin sosiaali- ja terveystieteiden opiskelijat ja ammattilaiset hyötyisivät tällaisesta kirjallisuudesta, puhumattakaan sairastuneiden omaisista. Näiden pohdintojen perusteella tutkimuskysymykseksemme muotoutui seuraavaksi: "Millaista tietoa ja tukea omaiset saivat läheisensä sairastuttua ja saivatko he mielestään tarpeeksi tietoa ja tukea?" Toivomme, että tämä työ tavoittaisi myös nämä tietoa ja tukea tarvitsevat henkilöt.

8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

8.1 Laadullinen tutkimus ja puolistrukturoitu haastattelu

Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen, eli laadullinen tutkimus. Lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen ja siinä pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 156–157). Laadullisessa tutkimuksessa osallistujia on yleensä vähän. Tämä johtuu pyrkimyksestä kerätä mahdollisimman rikas aineisto

tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Tutkimus kohdentuu ensisijaisesti tutkittavan ilmiön laatuun, ei sen määrään. (Kylmä & Juvakka 2007, 27.) Hirsjärven ym. (2008, 176) mukaan laadullisen tutkimuksen aineisto voi käsittää vaikka vain yhden tapauksen tai yhden henkilön haastattelun.

Valitsimme aineistonkeruumenetelmäksi puolistrukturoidun haastattelun. Silloin haastattelussa kysymysten muoto on kaikille sama, mutta haastattelija voi vaihtaa kysymysten järjestystä. Kysymykset ovat kaikille samat, mutta vastausvaihtoehtoja ei ole annettu, vaan haastateltava voi vastata omin sanoin. Menetelmälle on ominaista, että jokin haastattelun näkökulma on lyöty loukkoon, mutta ei kaikkia. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47–48.) Päädyimme puolistrukturoituun haastatteluun sen vuoksi, että meillä on selkeät tutkimuskysymykset joihin haluamme vastauksen. Kun kyseessä on kuitenkin melko arka aihe, syömishäiriö perheessä, koimme että haastateltavan voisi olla helpompi vastata valmiisiin kysymyksiin aiheesta. Strukturoidun ja puolistrukturoidun haastattelun etuja miettiessämme tulimme kuitenkin siihen tulokseen, että haluamme mahdollisimman laajaa kokemustietoa ja käytännön esimerkkejä aiheesta, ja strukturoitu haastattelu olisi voinut rajata vastauksia liikaa. (Eskola & Suoranta 1998, 87.)

Haastattelun etuja on monia. Haastateltavalla on mahdollisuus tulkita kysymyksiä ja haastattelu sallii täsmennykset. Lisäksi haastattelulla tavoitetaan enemmän ihmisiä, kieltäytymisprosentti on pienempi kuin lomaketutkimuksissa, haastattelu sopii paremmin emotionaalisille ja intiimeille aiheille ja haastattelun avulla saadaan kuvaavia esimerkkejä. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 36.) Opinnäytetyön alkuvaiheessa tarkoituksenamme oli toteuttaa haastattelut face-to-face- haastatteluina, mutta jouduimme kuitenkin toteuttamaan ne sähköpostin välityksellä, josta kerromme tarkemmin seuraavassa kappaleessa.

8.2 Sähköpostin välityksellä toteutettu haastattelu

Toteutimme haastattelut sähköpostin välityksellä. Meillä oli ongelmana löytää haastateltavia omasta asuinkaupungistamme tai lähikunnista, ja sähköpostin avulla toteutettu haastattelu mahdollisti sen, että pystyimme haastattelemaan

ihmisiä eri puolilta Suomea. Teoksessa laadullinen terveystutkimus Kylmä & Juvakka (2007, 104.) toteavat, että sähköpostia voidaan hyödyntää laadullisen tutkimuksen teossa. Heidän mukaansa sähköpostilla toteutetussa haastattelussa kysymysten kannattaa olla lyhyitä ja avoimia. Menetelmä sopii erityisesti rajatulle ryhmälle ja rajatussa kysymyksenasettelussa. Etuna haastattelussa on, että sen voi lähettää nopeasti suurellekin joukolle ja tutkimuksen tekijä saa aineistonsa kirjallisessa muodossa. Huonona puolena menetelmässä on, ettei siinä muodostu henkilökohtaista kontaktia tutkimuksen tekijän ja osallistujan välillä. (Kylmä & Juvakka 2007, 104.) Tutkimamme aihe, omaisten saama tieto ja tuki läheisen sairastaessa syömishäiriötä, voi olla arka ja koimme, että sähköpostin kautta tehty haastattelu antaa haastateltaville aikaa miettiä vastauksiaan rauhassa, ja voi olla helpompaa ettei haastateltavaa tarvitse kohdata.

Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2009, 204) painottavat, että haastattelussa ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Vaikka sähköpostissa ei suoraa fyysistä kontaktia olekaan, on siinä mahdollisuus vuorovaikutukseen. Tästä esimerkkinä osa tutkimuksemme vastaajista painotti vastausviesteissään olevansa valmiita tarkentamaan tai selventämään vastauksiaan tarvittaessa. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2009, 194) mukaan kvalitatiivinen tutkimus ei toisaalta välttämättä merkitse läheistä kontaktia tutkittaviin, millä voidaan perustella käyttämäämme sähköpostia tiedonkeruumenetelmänä.

Aineistoa keräsimme haastatteleamalla Syömishäiriöliiton omaisten vertaistukiryhmän jäseniä. Ryhmälle jaettiin ohjaajan kautta tieto opinnäytetyöstämme ja yhteystiedoistamme (ks. LIITE 1), ja haastateltavat saivat ilmoittautua vapaaehtoisesti. Ilmoittautuneita oli kuusi. Osa haastateltavista asui toisella paikkakunnalla, ja heidän haastattelunsa olisimme joutuneet toteuttamaan joka tapauksessa sähköpostin välityksellä. Päätimme tämän vuoksi toteuttaa kaikki haastattelut samalla menetelmällä, jotta kaikki haastateltavat olisivat samassa asemassa vastatessaan. Näin haastateltavien välille ei synny epätasa-arvoa, kun heillä kaikilla on yhtä paljon aikaa miettiä ja vastata haastatteluun.

Työmme aihe on arka, ja haastateltavien voi olla helpompi avautua aiheesta silloin, kun he saavat vastata omassa rauhassa haastattelijoita näkemättä. Haastateltavilla oli mahdollisuus ilmoittautua tutkimukseen anonyymisti vertaistukiryhmän ohjaajan kautta, mutta kaikki haastateltavat ottivat meihin yhteyttä omalla nimellään sähköpostitse. Haastateltavat ovat antaneet suostumuksensa haastattelujen käyttämiseen tutkimuksessamme vastatessaan haastattelupyyntöömme.

Valitsemamme haastattelutavan menetelmässä on myös haasteita, eikä siitä esimerkiksi löydy vielä kovinkaan paljoa kirjallisuutta. Sähköpostin käytössä haastattelumenetelmänä vaarana on menetelmän kysymyslomakemaisuus, sillä me nimenomaan toteutimme sähköpostihaastattelun haastatteluna. Menetelmävalinta edellyttää tarkkaa pohdintaa siitä millaisessa muodossa haastattelun lähettää, ja millä tavoin se lukijalle avautuu. Tähän haasteeseen hyvänä ratkaisukeinona on haastattelumenetelmän testaaminen ennen haastatteluiden toteuttamista. Vaikka menetelmä ei ollut ensimmäinen valintamme, koimme sen meille parhaaksi haastattelun kohderyhmän, aikataulun ja välimatkojen vuoksi.

Kirjoitimme ajantasaisen saatekirjeen (LIITE 6) ja lähetimme sen vastaajille sähköpostin välityksellä. Viestin liitteeksi laitoimme haastattelun (LIITE 5) Word-tiedostona, ja vastaajat saivat mahdollisuuden joko vastata siihen samaan tiedostoon ja laittaa sen vastausviestin liitteeksi, tai vain lukea tiedostosta kysymykset ja kirjoittaa vastauksensa vastausviestin viestikenttään. Päätimme selkeyttää haastattelurunkoamme laittamalla kysymysten jälkeen selkeät välit, joka mahdollisti myös sen, että nyt jokaiselle teemalle on oma sivunsa. Numeroimme myös kysymykset. Laitoimme jokaiselle vastaajalle sähköpostin erikseen, koska joukkoviestissä näkyisi myös muiden vastaajien sähköpostiosoitteet. Näin varmistimme vastaajiemme anonyymiteetin säilymisen. Testasimme saatekirjeen yhdellä henkilöllä ja teimme siihen muutoksia saamamme palautteen perusteella.

8.3 Aineiston analyysi

Analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko kerätystä aineistosta on tutkimuksen ydinasia. Siihen tähdätään jo silloin, kun tutkimusta aloitetaan. Analyysivaiheen tarkoitus on, että tutkijalle selviää minkälaisia vastauksia hän saa ongelmiin. Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa usein kerätään monissa vaiheissa ja eri menetelmin, joten analyysiakaan ei tehdä vain yhdessä vaiheessa vaan pitkin matkaa. Laadullisessa tutkimuksessa analyysitapoja on erilaisia, joista tavallisimpia ovat *teemoittelu*, *tyypittely*, *sisällönerittely*, *diskurssianalyysi* ja *keskusteluanalyysi*. Haastavaksi laadullisen tutkimuksen analyysivaiheen tekee aineiston runsaus ja elämänläheisyys. (Hirsjärvi, ym. 2007, 216–220.)

Eskolan ja Suorannan (1998, 138–146.) mukaan "laadullisen aineiston analyysin tarkoitus on luoda aineistoon selkeyttä ja siten tuottaa uutta tietoa tutkittavasta asiasta." Analyysillä pyritään tiivistämään aineistoa kuitenkin kadottamatta sen sisältämää informaatiota. Laadulliseen analysointiin on olemassa kaksi periaatteellista lähestymistapaa: voidaan pitäytyä tiukasti aineistossa ja rakentaa erilaisia tulkintoja tiukasti aineistosta käsin, tai tutkija voi pitää aineistoa teoreettisen ajattelunsa lähtökohtana, apuvälineenä tai tulkintojen lähtökohtana.

8.3.1 Teemoittelu

Analyysimenetelmänä käytimme opinnäytetyössämme teemoittelua. Teemoittelu on hyvä analysointitapa silloin, kun halutaan ratkaista jokin käytännöllinen ongelma. Tärkeää on ensin löytää tutkimusongelman kannalta olennaiset aiheet ja sen jälkeen erotella ne toisistaan. Onnistuakseen teemoittelu vaatii teorian ja havaintojen vuorovaikutusta. Tällöin voidaan kätevästi poimia tutkimusongelman kannalta olennaista tietoa. Teemoittelu mahdollistaa sen, että tekstiaineistosta saadaan esille mahdollisimman paljon erilaisia vastauksia tai tuloksia esitettyihin kysymyksiin. Teemoittelun haasteena voi olla se, että tutkija jättääkin aineiston analysoinnin vain tematisoinnin nimissä tapahtuneeksi sitaattikokoelmaksi. Sitaatit ovat kyllä mielenkiintoisia,

mutta ne eivät yleensä osoita kovin pitkälle menevää analyysia ja johtopäätöksiä. (Eskola & Suoranta 1998, 175 - 181.) Teemojen muodostamisessa voidaan käyttää apuna koodausta ja/tai kvantifointia. Esimerkiksi taulukointien avulla voidaan havainnoida sitä, mitkä seikat aineistossa ovat keskeisiä ja näille voidaan sitten miettiä yhdistäviä nimittäjiä, eli teemoja. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006.)

Alkuperäisistä kuudesta haastatteluun ilmoittautuneesta henkilöistä lopulta haastatteluun osallistui viisi henkilöä. Haastatteluista kertyi alkuperäistä aineistoa 25 sivun verran 12 kokoisella Arial- fontilla rivivälin ollessa 1.5. Aloitimme aineiston käsittelyn ensin lukemalla aineistot useampaan kertaan läpi, ja tarkistamalla että kaikki vastaukset olivat käyttökelpoisia. Kaikki vastaukset olivat käyttökelpoisia, kaikkiin kysymyksiin oli vastattu, eikä vastauksissa ollut selviä virheellisyyksiä. Luettuamme haastattelut huomasimme, että vastaajat olivat todella paneutuneet pohtimaan vastauksiaan eikä meillä ollut tämän vuoksi tarvetta esittää lisäkysymyksiä, vaikka meillä olisi ollut siihen mahdollisuus.

Teimme haastatteluista haastattelurungon mukaisen tiivistelmän, jota lähdimme lukemaan ja pohtimaan. Pohdinnan perusteella loimme taulukon (ks. LIITE 7), johon lähdimme kokoamaan sitaatteja aineistosta. Sitaateista muodostimme alateemoja, jotka yleistimme vielä kolmeksi yläteemaksi. Näistä yläteemoista muodostuivat tutkimuksemme teemat, jotka ovat *tiedon saanti*, *ammattilaisten toiminta* sekä *tuen muodot*. Teemataulukon avulla kirjoitimme tulokset auki.

9 VANHEMPIEN KOKEMUKSIA

Työterveyspsykologi kertoi heti alussa, ettei teidän elämässä ole pian muuta kuin anorektikko.

Haastatteluimme osallistui viisi omaista. Kaikki omaiset olivat sairastuneiden vanhempia; yksi isä, kaksi äitiä ja kaksi äitipuolta. Sairastaneista kaikki olivat tyttöjä, ja neljä heistä oli anorektikkoja ja yksi oli buliimikko. Kaikki sairastuneet ovat olleet teini-ikäisiä sairauden puhjetessa, ja sairastumiset ovat tapahtuneet 2000-luvulla. Kolmelle haastateltavalle oli yhteistä se, että näissä tapauksissa nuori oli käynyt läpi saman hoitoprosessin; ensin fyysinen - ja psyykinen kuntouttaminen lasten- ja nuorten sisätautiosastolla, jonka jälkeen useampi kuukausi nuorten psykiatrisella osastolla. Hoitoon kuului sekä terapia, että lääkehoito. Kahden haastateltavan läheiset eivät olleet saaneet osastohoitoa syömishäiriön takia, vaan heidän saamansa tuki tuli kokonaan avohuollon puolelta. Molempien näiden haastateltavien läheiset olivat saaneet jonkinlaista hoitoa, esimerkiksi nuorisopsykiatrisen poliklinikan keskusteluissa, ravintoterapeutin vastaanotolla, psykiatrisissa keskusteluissa sekä sairaanhoitajan ja lääkärin tapaamisissa.

9.1 Omaisten ammattilaisilta saama tuki

Haastateltavista yksi koki saaneensa erinomaisesti tukea, eikä olisi kaivannut mitään lisää. Toinen olisi kaivannut yksilöllisempää tukea ja kolme muuta kokivat, etteivät saaneet virallisilta tahoilta minkäänlaista tukea. Kaikki haastateltavat hakivat tilanteessaan tukea myös muilta tahoilta, esimerkiksi internetistä ja kirjallisuudesta, vaikka osa sai sitä myös ammattilaisilta. Koska osalla haastateltavista ei ollut ennako-odotuksia ammattilaisten tuelle, eivät he osanneet odottaa tai vaatia muuta tukea kuin mitä tarjolla oli.

9.1.1 Omaisten saaman tuen muodot

Koin että parin läheisen hoitajan rehellisyys ja avoimuus oli parasta tukea.

Kaksi haastateltavista sai tukea sairauden osastojakson aikana tukihenkilöiltä, hoitotiimin palavereista sekä keskusteluista osaston hoitajien kanssa. Toinen heistä kertoi saaneensa tukihenkilöltä kaiken tarvitsemansa tuen, ja tuki oli erinomaista. Kaksi haastatelluista ei saanut minkäänlaista tukea syömishäiriöiden kanssa työskenteleviltä ammattilaisilta, joten toinen heistä hakeutui itse keskustelemaan työterveyspsykologin kanssa ja toinen perusti vertaistukiryhmän samassa tilanteessa oleville omaisille. He kokivat, että tuen saanti oli vaikeaa ja he saivat sitä vain, koska osasivat hakea sitä itse.

9.1.2 Omaisten tarvitsema tuki

Ei ollut tukea, en edes tiedä mistä olisi voinut kysyä.

Tuen tarpeet olivat hyvin yksilöllisiä: yksi olisi tarvinnut tukea jaksamiseen; keskustelumuotoista tukea asiantuntijoilta, sekä myös mahdollista vertaistukea, toinen koki, ettei tarvinnut mitään lisää ja kolmas kertoi kaivanneensa korkeintaan enemmän spontaaneja juttutuokioita lähimpänä lasta olleiden hoitajien kanssa, mutta kuitenkin koki, ettei se ole mahdollista koska hoitajilla on kiire perustehtävien hoitamisessa eikä ole sen takia aikaa spontaaneille keskusteluille.

Mitä tehdään jos uhkaa ettei syö...

Kaksi haastateltavista olisi kaivannut enemmän yksilöllisyyttä ja inhimillisyyttä. Myös tarkemman faktatiedon etsiminen sairauden syistä, taustoista ja seurauksista jäi näiden haastateltavien mukaan oman oma-aloitteisuuden varaan. Toiselle näistä haastateltavista tuli tunne, että ehkä ammattilaiset eivät halunneetkaan päästää vanhempaa liian lähelle, jotta heidän auktoriteettiaan ei kyseenalaistettaisi. Yksi haastateltavista olisi mielestään tarvinnut ja halunnut ammattilaisilta asiallista tukea tiedonhankkimiseen, siitä mistä apua ja tietoa voi saada, asian vähättelyn sijaan. Toisena ääripäänä yksi haastatelluista tunsikin, että sai kaiken mahdollisen tuen mitä voi saada.

Minusta kaikki tuki, mitä osastolta saatiin, oli todella erinomaista.

9.1.3 Omaisten huomioiminen läheisen hoidossa

Paljoa vaikutusmahdollisuutta mielestäni vanhemmilla ei ollut.

Yksi haastateltavista oli sitä mieltä, että häntä ja hänen mielipiteitään ei otettu mitenkään huomioon läheisen hoidossa, ja kaksi koki, että heidät otettiin hyvin huomioon. Nämä haastateltavat luottivat henkilökuntaan, ja kokivat, että heidän mielipiteensä vaikuttivat hoitoon. Heidän mielipiteitään kuunneltiin.

Ei ole huomioitu kun ei ole ollut hoitoa.

Kahden haastateltavan läheiset eivät olleet yhtäjaksoisessa hoidossa, joten he eivät myöskään voineet vaikuttaa hoitoon. Tähän asiaan vaikutti lopulta myös se, että toisen haastateltavan tytär saavutti täysi-ikäisyyden hoidon aikana, joten hänen huoltajansa mielipiteitä ei enää otettu huomioon hoidossa, eikä hän myöskään saanut tietää hoitomuodoista. Toinen haastateltu henkilö oli tytärpuolensa isän kanssa toivonut tytärpuolen ottamista sairaalaan, mutta koska tytärpuoli ei itse sitä halunnut, hänen toivettaan kuunneltiin.

9.2 Tiedon saanti

Luotimme osaston henkilökuntaan niin paljon, että uskoimme heidän tietävän paremmin miten (tyttären nimi) pitää hoitaa.

Kaksi haastatelluista sai osastojakson aikana suullista faktojen kerrontaa hoitohenkilökunnalta, esitteitä/tiedotteita sairaudesta, suosituksia soveltuvista kirjoista ja he tunsivat saaneensa paljon tietoa myös hoitotiimin palaverista. Toinen heistä sanoi saaneensa yleispäteviä ohjeita ja tietoa arjessa selviytymiseen, muttei muista saaneensa mitään konkreettista selviytymiskeinoa. Kolmas haastateltavista ei saanut miltään taholta tietoa ja haki sitä lopulta itse SYLI Ry:stä. Neljäs haastateltavista sai konkreettista tietoa ainoastaan käynnistään sairaanhoitajan ja ravitsemusterapeutin luona sairastuneen kanssa, ja siellä heille kerrottiin syömishäiriön fyysisestä hoidosta. Viides haastateltavista, äitipuoli, koki, ettei saanut suoraan mitään tietoa

viralliselta taholta, vaan tiedon saanti oli läheisen virallisten vanhempien antamaa ”toisen käden tietoa”.

Molemmat äitipuolet kokivat, etteivät saaneet mitään tietoa viralliselta taholta. Toinen äitipuoli olisi toivonut tiiviimpää yhteydenpitoa hoitavilta tahoilta, esimerkiksi asiatietoutta sairaudesta, hoitoennusteesta sekä siitä, miten läheinen on reagoinut saamaansa hoitoon. Hän koki, että vastausten saaminen riippui omasta aktiivisuudesta ja alkushokin aikana ei välttämättä osannut kysyä oikeita asioita oikeilta henkilöiltä. Toinen äitipuoli olisi halunnut ja tarvinnut konkreettista tietoa siitä, miten sairastuneen kanssa tulisi kotona toimia, kun sairastunut pyrkii hallitsemaan koko perheen ruokailuja.

9.3 Ammattilaisten toiminta

Tapaamiset olivat epäilemättä hyvää tarkoittavia ja usein ihan positiivisiakin. Noissa tapaamisissa kuitenkin oli mielestäni aika pinnallinen ja faktatietoon pohjautuva perusote. Ainakaan minä en tuntenut saaneeni tapaamisista mitään erityistä tunnetason tukea ja hyötyä.

Haastateltu isä ei kokenut saaneensa ammattilaiselta nimenomaan arjessa jaksamiseen neuvoja keskusteluista tai kokouksista. Hänen mielestään kuitenkin hoidon suunnitelmallisuus ja tapaamiset ammattilaisten kanssa oli pohjana myös sille, että jaksoi arkea läheisen hoitojakson aikana ja myös sen jälkeen. Hän myös totesi, ettei tiedä, mikä arjessa jaksamisessa on vaikeinta. Huoli ja järkytys heijastuvat niin perhe-elämään, työssä jaksamiseen kuin ihmissuhteisiin. Hän ei osannut arvioida, kenen ja miten olisi pitänyt antaa tukea. Hän ei myöskään uskonut, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset ehtisivät tai pystyisivät auttamaan arjessa jaksamisessa perusteellisesti, koska tärkeintä on saada sairastunut nuori paranemaan.

Koin että läsnäoloni kyseenalaistettiin.

Toinen äitipuoli haki itse apua omaan jaksamiseensa, koska ei saanut sitä läheistään hoitavilta tahoilta. Haastateltavat kokivat, että myös mahdolliset uudet puoliset tulisi ottaa huomioon, eikä heitä pitäisi jättää ulkopuolelle hoitoprosessista, sillä hekin "tuntevat saman tuskan, pelot ja jaksamisen ongelmat kuin biologiset vanhemmat".

Yksi haastatelluista oli sitä mieltä, että hänen tyttärensä sairautta vähäteltiin ammattilaisten taholta, ja toinen oli sitä mieltä, ettei hoitohenkilökunnalla ole tarpeeksi aikaa omaisten tukemiseen. Yhden haastatellun mielestään tausta ja tarpeet pitäisi selvittää kunnolla. Hänelle tuli tunne, että joskus tuki on rutiininomaista ja sitä annetaan vaan siksi, että se kuuluu hoitoprosessiin ja se on kaikille samanlaista, ilman vaihtoehtoja. Jokaiselle pitäisi löytää oma tukitapa, ja sen löytämiseen ja toteuttamiseen ei ole aikaa. Eräs haastatelluista kaipasi ammattimaista tiedottamista hoitoprosessista ja sen keskittämistä yhdelle henkilölle tai taholle. Tuen laatua ja määrää pitäisi haastatellun mukaan ohjata yksilöllisempään ja avoimempaan suuntaan, koska tilanteet ovat yksilöllisiä ja perhekohtaisia.

10 POHDINTA

Valmis opinnäytetyömme toimitetaan Syömishäiriöliiton Internet-sivuille sekä Theseus- tietokantaan, josta alan ammattilaiset ja opiskelijat voivat lukea työmme. Tarjosimme työtämme tiedoksi myös Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän nuortenpsykiatriselle osastolle ja -poliklinikalle. Ideaalitalanne olisi, että työntekijät saisivat työhönsä ideoita ja jatkossa omaiset huomioitaisiin vielä paremmin sairastuneen hoidon yhteydessä. Aiheesta ei ole aikaisemmin tehty laadullista tutkimusta, vaan tutkimukset ovat painottuneet enemmän nuorten omiin kokemuksiin sairaudesta.

Sosionomeja työskentelee eri puolilla Suomea syömishäiriöihin sairastuneiden ja heidän läheistensä parissa esimerkiksi sosiaaliohjaajan roolissa. Yhtenä esimerkkinä syömishäiriöiden parissa työskentelevästä sosionomista (AMK) on Linda Taakala, joka työskentelee Tampereen Tyttöjen Talolla ja Vääksyn lääkärikeskuksessa. Hän tarjoaa syömishäiriötukipalveluita niin syömishäiriöön sairastuneille, kuin heidän omaisilleenkin. (Lindamaria hyvinvoinnin tukipalvelut, 2011.)

10.1 Johtopäätökset

Haastatteluista saadun omaisten kokemustiedon pohjalta lähdimme etsimään vastauksia tutkimuskysymykseen joka on "Millaista tietoa ja tukea omaiset saivat läheisensä sairastuttua ja saivatko he mielestään tarpeeksi tietoa ja tukea?". Haastatteluaineistosta nousi selkeästi vastauksia tutkimuskysymykseemme, ja sen sisältämiin eri osioihin. Tämä mielestämme osoitti sen, että olimme onnistuneet haastattelurungon laatimisessa. Aineisto oli tarpeeksi kattava ja siinä alkoi toistua samat kokemukset vastaajien joukossa.

Haastatteluvastauksista nousi selvästi esille, etteivät omaiset saaneet mielestään tarpeeksi tukea läheistään hoitavilta sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta tässä kohtaamassaan vaikeassa elämäntilanteessa. Tuki jota he saivat, muodostui tukihenkilön toiminnasta, hoitotiimin palavereista sekä hoitohenkilökunnan työn ohessa käydyissä keskusteluissa. Vastaajat olisivat toivoneet enemmän faktatietoa sairaudesta ja sen hoidosta, hoitoennusteesta ja järjestettyjä sekä spontaaneja keskusteluja sairastuneen omien hoitajien kanssa. Myös Toivio ja Nordling (2009, 283–285) ovat huomanneet, että omaisten tiedonsaanti läheisen sairastuessa on puutteellista.

Haastatteluista nousi selkeästi esille se, että vanhempien uudet puoliset suljettiin hoidon ja tuen sekä tiedon ulkopuolelle. He joutuivat etsimään tietoa ja tukea itsenäisesti. Erityisesti uusien puolisoitten huomioonottamiseen pätee Toivion ja Nordlingin (2009, 283–285) kommentti siitä, kuinka hoitohenkilökunnalta edellytetään uudenlaista suhtautumisesta sairastuneiden omaisiin. Vastaajat kokivat raskaaksi sen, etteivät ammattilaiset ottaneet

omaisten uusia puolisoita mukaan tiedon ja tuen piiriin. Tämä aiheutti stressiä molemmille osapuolille, sillä uusi puoliso joutui itse hankkimaan tietoa ja luottamaan puolisoltaan saamaan toisen käden tietoon, kun taas toisaalta omaiset joutuivat huolehtimaan tiedon välittämisestä uudelle puolisolleen. Kuten Kokon (2011) haastattelusta käy ilmi, toisinaan uusille puolisoille ei kuitenkaan voida antaa tietoja nuoren sairaudesta jos nuori itse sen kieltää.

Kaikki haastatellut saivat tietoa tilanteeseen, mutta eri lähteistä. Koska vastaajien läheiset hakeutuivat hoitoon eri verkostojen kautta, oli näin ollen omaisille tarjottu tieto myös erilaista. Esimerkiksi ne omaiset joiden läheiset saivat osastohoitoa, kokivat tiedon saannin erilaiseksi kuin se omainen, jonka tytär sai hoitoa ravitsemusterapeutilta. Osastohoitoa saaneiden omaiset saivat selkeästi enemmän tietoa. Tähän voi olla syynä se, että osastojakson aikana vanhemmat ovat olleet kontaktissa enemmän hoitohenkilökunnan kanssa, koska osastojaksot ovat olleet päivittäisiä ja jatkuvia, kun taas ravitsemusterapeutilla ja nuorisopsykiatrisella poliklinikalla käydyt keskustelut olivat enemmän kertaluontoisia.

Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen asettama työryhmä on laatinut kriteerit syömishäiriöiden hoitoon, joissa kiinnitetään huomiota myös sairastuneen omaisiin ja heille tarjottavaan tietoon, sekä omaisten kanssa tehtävään yhteistyöhön (ks. LIITE 2). Saamistamme tuloksista voi päätellä, etteivät laatukriteerit aina täyty syömishäiriötyössä.

Haastatteluista kävi ilmi, että omaiset olisivat kaivanneet läheistään hoitaneilta sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta enemmän yksilöllisyyttä ja inhimillisyyttä myös omaisia kohtaan. Mielenterveystyössä on erittäin tärkeää, että asiakkaan psyykkisestä tilasta, käyttäytymisestä, sosiaalisesta asemasta tai historiasta riippumatta työntekijä osoittaa suhtautumisellaan, että hän arvostaa asiakkaan ihmisyyttä ja yksilöllisyyttä. (Vuori-Kemilä 2003, 67.)

Haastatteluista nousi esille omaisten tunne siitä, että hoitohenkilökunnalla on kiire, eikä omaisille ole tarpeeksi aikaa. Nykyään sosiaalityössä korostetaan asiakkaiden tarpeiden entistä parempaa huomioon ottamista sekä sosiaalityön prosessin asiakaslähtöisyyttä. Kuitenkin sosiaalityössä, kuten muussakin

palvelujärjestelmässä, on huomattu vallitsevan ristiriitainen suhde asiakkaaseen, vaikka työntekijät yrittävät käytännössä tehdä parhaansa asiakkaan hyväksi sosiaalityön arvojen mukaisesti. Asiakkuuteen liittyy tavallisesti negatiivisia laatumääreitä, sillä asiakas nähdään ongelman kantajana, tässä tapauksessa vanhemmat saatetaan nähdä syömishäiriön aiheuttajina. (Pohjola 1993, 55–67.) Mielestämme nimenomaan tällaisessa tilanteessa erityisesti sosionomin ammattitaito sosiaaliohjaajan roolissa olisi tarpeellista. Sosionomin koulutuksessa painotettava asiakaslähtöisyys toisi omaisten kanssa tehtävään työhön kaivattua yksilöllisyyttä.

10.2 Tavoitteiden toteutuminen ja menetelmän arviointi

Tavoitteenamme oli saada tietoa siitä, saavatko syömishäiriöön sairastuneen omaiset tarpeeksi tietoa ja tukea sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta. Tavoitteemme onnistumista tuki se, että kaikki haastatellut omaiset vastasivat haastattelukysymyksiimme avoimesti ja saimme hyvin materiaalia työhömmme. Olimme myös erityisen tyytyväisiä siihen, että saimme haastatella aiheen parissa työskentelevää sosiaalityöntekijää nuorisopsykiatrian osastolta. Halusimme saada työhömmme omaisten näkökulman lisäksi myös ammattilaisen näkökulman, koska asioilla yleensä on kaksi puolta. Koimme myös, että ammattilaisen haastattelu lisää tutkimuksemme luotettavuutta, sillä teoriatiedosta ei löytynyt konkreettista käytännön tietoa siitä, mitä tietoa ja tukea omaisille tarjotaan. Teoriakirjallisuudessa kyllä käytiin läpi asioita, joista omaiset voisivat hyötyä, mutta eri asia on, toteutuvatko ne käytännössä.

Aluksi opinnäytetyössämme oli useampia tutkimuskysymyksiä, mutta suunnitelman edetessä karsimme kysymykset yhteen. Tutkimuskysymyksemme oli toimiva ja työtämme selkeytti se, että saimme keskittyä vain yhteen kysymykseen. Lopulta huomasimme, että alkuperäisetkin tutkimuskysymyksemme tulevat esille myös lopullisessa, yhdessä kysymyksessä.

Halusimme tehdä laadullisen tutkimuksen siksi, että meitä kiinnosti saada kokemustietoa omaisten kokemuksista. Tämän takia teimme puolistrukturoidun haastattelun, sillä strukturoitu haastattelu olisi sulkenut omaisten äänen kokonaan pois. Aluksi tarkoituksenamme oli tehdä face-to-face- haastattelu, mutta välimatkojen ja tiiviin aikataulun takia koimme sähköpostin välityksellä tehdyn haastattelun parhaaksi mahdolliseksi vaihtoehdoksi. Voi olla, että alkuperäinen suunnitelma olisi voinut toimia paremmin, mutta olemme kuitenkin tyytyväisiä lopputulokseen, sillä saimme aineistoa riittävästi.

10.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksessa olemme taanneet täyden anonymiteetin haastateltavillemme. Tutkimuksen eettisyys kokonaisuudessaan muodostuu monista pienistä asioista, joista tutkijan tulee olla tietoinen. Tutkimuksen tekeminen on monimutkainen prosessi, ja siihen sisältyy monia eri vaiheita, ja niihin kuuluu erilaisia eettisiä kysymyksiä. Tutkijan pitääkin olla tarkkana siinä, että hän yrittää ottaa huomioon kaikki eettiset ongelmat, jotta niiltä voidaan välttyä tutkimuksen aikana. Tärkeää on, että tutkija korostaa aina vastaamisen vapaaehtoisuutta, ja siihen mekin kiinnitimme erityisesti huomiota työssämme. Vaikka haastateltavamme olivatkin itse ilmoittaneet halukkuutensa osallistua tutkimukseen, se ei välttämättä tarkoita sitä, että he haluavat tai pystyvät vastaamaan kaikkiin kysymyksiimme. (Eskola & Suoranta 1998, 52, 56.)

Tietojen käsittelyssä kaksi tärkeintä käsitettä ovat anonymiteetti ja luottamuksellisuus. Useinkaan tutkija ei kuitenkaan voi taata tutkittavalle täydellistä nimettömyyttä, sillä esimerkiksi vastaamattomien muistuttaminen postikyselyjä tehdessä olisi mahdotonta. Tutkijan ei siksi pidä luvata enempää tietojen käsittelyn luottamuksellisuudesta, kuin mitä hän pystyy käytännössä toteuttamaan. Tietoja hankittaessa tutkijat lupaavat nimettömyyden, joten tulosten julkistamisen yhteydessä on huolehdittava, ettei tutkittavien henkilöllisyys paljastu. Eskola ja Suoranta toteavat, että "mitä arkaluontoisemmasta aiheesta on kysymys, sitä tiukemmin on suojeltava anonymiteettiä". Heidän mielestään periaatteena on, että tutkittavien

henkilöllisyyden paljastaminen tehdään mahdollisimman vaikeaksi. (Eskola & Suoranta 1998, 57.)

Toteutimme haastattelut opinnäytetyötä varten sähköpostin välityksellä ja vastaajilla oli mahdollisuus ottaa meihin yhteyttä anonyymien sähköpostiosoitteen kautta. Tämä takaa anonymiteetin, sillä emme tule koskaan tapaamaan haastateltaviamme. Toivoimme, että se antaisi vastaajillemme lisää luottamuksen tunnetta täydestä anonymiteetistä ja sitä kautta rohkeutta vastata aidosti kysymyksiimme. Osa vastaajista otti meihin yhteyttä omalla nimellään sähköpostin välityksellä, eivätkä he käyttäneet mahdollisuutta nimettömään sähköpostiin. Painotimme kuitenkin heille, ettemme paljasta heidän henkilötietojaan tutkimuksessamme.

Eskola ja Suoranta toteavat teoksessaan (1998, 54), että sähköpostin ja muiden sähköisten foorumeiden yleistyessä on herännyt kiinnostus tutkia myös sähköisiä keskusteluja. Verkkovuorovaikutus on melko vapaamuotoista, joten tutkimusintentiosta tulee aina kertoa keskustelijoille. Keskustelijoilla on oltava mahdollisuus päättää, haluavatko he teksteillään osallistua tutkimukseen. (Eskola & Suoranta 1998, 54.) Opinnäytetyössämme kaikki sähköpostin välityksellä vastanneet haastateltavat tiesivät, että kyseessä on tutkimus ja heidän vastauksiaan käytetään tutkimuksessa.

Käytännössä kiinnitimme huomiota eettisyyteen ja luotettavuuteen siten, että saatuamme haastatteluvastaukset tulostimme ne välittömästi nimettöminä ja poistimme viestit sähköpostistamme. Olimme tarkkoja myös siitä, ettei tulostettu aineisto päädy kenenkään ulkopuolisen nähtäville. Opinnäytetyön valmistuttua tuhoamme aineiston. Kerroimme prosessista myös haastateltaville, ja heillä oli tieto siitä, että heidän vastauksensa tulevat opinnäytetyömme aineistoksi anonyymina. Opinnäytetyömme valmistuttua ja ilmestyttyä Theseus-tietokantaan otamme vielä yhteyttä haastateltuihin omaisiin ja kerromme, mistä he voivat käydä valmiin työn lukemassa.

10.4 Jatkotutkimusehdotukset ja kehittämisideat

Toivomme, että opinnäytetyömme tavoittaisi ne sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset ja opiskelijat, jotka työskentelevät aiheen parissa, tai joita aihe kiinnostaa. Toivottavasti alan opiskelijat löytävät työmme Theseus-tietokannasta ja voivat käyttää sitä omissa opinnoissaan hyödyksi. Toiveenamme on, että alan ammattilaiset ja organisaatiot huomioisivat sosionomien (AMK) ammattitaidon omaisten kanssa tehtävässä työssä. Ihanneajatus on, että tulevaisuudessa sosionomeja työskentelee enemmän esimerkiksi sosiaaliohjaajan nimikkeellä niin sairaaloiden osastoilla kuin avohoidossakin. Tähän tilanteeseen pääsemistä voisi edistää se, että osastot ym. ottaisivat avoimesti vastaan myös sosionomiopiskelijoita harjoitteluihin.

Mahdollisia jatkotutkimusehdotuksia meille heräsi työstäessämme opinnäytetyötä. Omaisten haastatteluvastauksista nousi selkeästi esille se, ettei heillä ollut tietoa siitä, mistä apua voisi saada. Tätä työtä voisi luonnollisesti jatkaa toiminnallisella opinnäytetyöllä, jossa opiskelija työstäisi infomateriaalia esimerkiksi oppaan muodossa siitä, mistä omaiset voivat saada tukea ja tietoa itselleen kun he kohtaavat syömishäiriön lähipiirissään. Tämä opas voisi olla myös työntekijöiden tukena heidän jokapäiväisessä työssään sairastuneiden ja heidän omaistensa kanssa.

Toinen aihe, josta voisi tehdä tutkimusta, nousi omasta opinnäytetyöprosessistamme. Meidän tavoitteenamme oli löytää haastateltavia jotka ovat mahdollisimman erilaisissa rooleissa sairastuneen elämässä, kuten vanhemmat mutta myös sisarukset, ystävät, sekä muut sairastuneen läheiset ja sukulaiset. Meidän työmme kuitenkin keskittyi vanhempien kokemuksiin, mutta olisi ollut mielenkiintoista kuulla vaikka sairastuneen parhaan ystävän tai seurustelukumppanin kokemuksia saamastaan tuesta. Olisikin hienoa, jos aiheesta tehtäisiin tutkimus myös muiden kuin vanhempien kokemusten näkökulmasta.

Kolmas jatkotutkimusaihe nousi esille sekä haastatteluista, että omista opinnoistamme. Sosionomin opinnoissa painotetaan asiakaslähtöistä työtettä, joten kiinnitimme haastatteluvastauksia lukiessamme huomiota siihen, miten

omaiset ovat kokeneet ammattilaisten työskentelyn. Yhtenä erillisenä teemana meillä oli ammattilaisten toiminta, joka erityisesti sosionomin näkökulmasta on erittäin tärkeä aihe. Omaisten kohtaamisesta voisivat tehdä tutkimuksen niin sosiaali- kuin terveysalan opiskelijatkin, sillä omaisia kohdataan koko laajalla sosiaali- ja terveysalan työkentällä.

10.5 Oppimisprosessi

Opimme opinnäytetyötä tehdessämme paljon syömishäiriöistä; niiden monimuotoisuudesta, yleisyydestä ja hoidosta. Saimme paljon kokemusta tutkimuksen tekemisestä käytännössä, ja huomasimme, että opiskelujen aikana käydyistä tutkimusmenetelmien teoriaopinnoista sekä kursseilta saaduista materiaaleista oli paljon hyötyä tutkimuksen teossa. Saimme työskennellä eri tahojen kanssa ja verkostoitua eri toimijoiden kanssa, kuten Syömishäiriöliitto SYLI:n ja Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrisen poliklinikan kanssa. Koimme, että heiltä saamamme apu, tuki ja tieto oli ensiarvoisen tärkeää työmme onnistumisen kannalta, sillä heiltä saimme tietoa siitä, miten asiat oikeasti toimivat syömishäiriöpotilaiden ja heidän omaistensa kanssa toimiessa.

Olemme molemmat sitä mieltä, että prosessin aikana suurimmat oppimiskokemukset tulivat haastattelujen aikana. Koimme, että haastatteluista saatu kokemustieto oli meille jopa arvokkaampaa kuin kirjoista lukemamme teoriatieto. Haastattelujen aikana opimme ymmärtämään omaisen näkökulmaa ja huolta siitä, kun oma läheinen on sairastunut syömishäiriöön. Tulevina sosionomeina osaamme tästä tutkimuksesta saadun kokemustiedon myötä kenties kohdata työssämme omaisia tasa-arvoisemmin ja asiakaslähtöisemmin kuin aikaisemmin. Omaisia voimme kohdata myös muissa tilanteissa, kuin pelkästään syömishäiriötapauksissa, kuten mielenterveys- ja päihdetyössä, lastensuojelussa ja periaatteessa millä tahansa sosiaalialan työsektorilla. Voimme soveltaa oppimaamme myös näillä muilla sektoreilla.

Työn toteuttamisessa huomasimme tutkimusteorian tärkeyden. Jo suunnitelmavaiheesta asti keskityimme tutkimustyön teoriaan ja pohdimme erilaisia vaihtoehtoja opinnäytetyömme toteutustapaan. Tämä olikin hyvä, sillä jouduimme muuttamaan tutkimuksen toteutustapaa hieman, kun haastattelut toteutettiin sähköpostitse. Haastattelurungon tekemiseen ja hiomiseen käytimme hyvin paljon aikaa ja sen tekeminen oli mielestämme melko haastavaa. Kuitenkin huomasimme, että lopputulos oli toimiva ja rungon muokkaamiseen käytetty aika oli sen arvoista.

Kaikkein haastavinta prosessissamme oli ajan tasalla olevan teorian tiedon löytäminen aiheesta. Teoriaa syömishäiriöistä yleisesti ja niiden hoidosta kyllä löytyi, mutta omaisia ei ollut otettu näissä teoksissa huomioon. Emme myöskään löytäneet aiheesta tehtyjä virallisia tutkimuksia enempää kuin yhden, ja sekin oli Syömishäiriöliiton toteuttama. Opinnäytetöitä löytyi, mutta niitä ei voi käsitellä virallisina tutkimuksina. Löysimme omaisten itse kirjoittamaa ja omiin kokemuksiinsa perustuvaa kaunokirjallisuutta siitä, miten syömishäiriö vaikuttaa koko perheen elämään, eikä vain syömishäiriötä sairastavaan. Näistä kaunokirjallisuuden teoksista esimerkkeinä voimme mainita Marianne Käcko:n kirjan Tapa minut, äiti! sekä Sakari Koivusen Jääprinsessa.

LÄHTEET

- Charpentier, P. 2011. Syömishäiriöiden hoidosta. <http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/hoito.html> 2.9.2011
- Charpentier, P. 2011. Syömishäiriöiden hoidosta. Syli ry. <http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/hoito.html> 3.8.2011
- Ekström, L. & Koskinen, M. 2009. Anoreksia ja perheterapia – perheterapia anoreksiasta toipumisen alussa. *Perheterapia*. 25 (2) 6-19.
- Etelän-Syli ry. 2011. Läheisille (esite). <http://www.etelansyli.fi/materiaalit/uusille/ESS.uusille.laheisille.v5.1.pdf> 2.9.2011
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus Oy.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu- teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Jaatinen, E. 2004. Kun läheisen mieli murtuu. Omaiset kertovat. Helsinki: Kirjapaja Oy
- Keski-Rahkonen, A., Charpentier, P. & Viljanen, R. 2008. Olen juuri syönyt – läheiselläni on syömishäiriö. Keuruu: Otava
- Keski-Rahkonen, A., Charpentier, P. & Viljanen, R. 2010. Syömishäiriöt. Läheisen opas. Porvoo: WS BOOKWELL OY
- Koivunen, S. 2006. Jääprinsessa - anorektikon paranemiskertomus isän kertomana. Tampere: Pilot-Kustannus Oy
- Koskisuu, J. & Kulola, T. 2005. Yhdessä yksin. Mielenterveysongelmia parisuhteessa ja perheessä. Helsinki: Edita
- Kokko, K. 2011. Sosiaalityöntekijä. Pohjois-Karjalan keskussairaalaan nuorisopsykiatrian poliklinikka. Asiantuntijahaastattelu. 26.10.2011
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Kyriacou, O. Treasure, J. & Schmidt, U. 2008. Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: Modelling the factors that are associated with carer distress. Teoksessa Ekström, L. & Koskinen, M. 2009. Anoreksia ja perheterapia – perheterapia anoreksiasta toipumisen alussa. *Perheterapia*. 25 (2) 6-19.
- Käypähoito. 2009. Lasten ja nuorten syömishäiriöt <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../hoi3330> 2.8.2011
- Lastensuojelulaki 1380/2010.
- Lindamaria hyvinvoinnin tukipalvelut. 2011. syömishäiriötyö. <http://www.lindamaria.fi/syomishairiotyo.html> 12.10.2011
- Mielenterveyslaki 1116/1990.
- Pohjola, A. 1993a. Asiakas sosiaalityön määrittäjänä. Teoksessa Granfelt, R., Jokiranta, H., Karvinen, S., Matthies, A-L. & Pohjola, A. (toim.) *Monisärmäinen sosiaalityö*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 55–92.
- Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrian poliklinikka. 2011a. Nuorisopsykiatrian poliklinikka. http://www.pkssk.fi/alltypes.asp?d_type=5&menu_id=217 27.10.2011

- Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrian poliklinikka. 2011b.
 Syömishäiriöisen nuoren tutkimus nuorisopsykiatrian poliklinikalla.
[http://www.pkssk.fi/alltypes.asp?
 d_type=1&menu_id=222&menupath=40,216,222#222](http://www.pkssk.fi/alltypes.asp?d_type=1&menu_id=222&menupath=40,216,222#222) 27.10.2011
- Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrian osasto. 2011a.
 Nuorisopsykiatrian osasto. [http://www.pkssk.fi/alltypes.asp?
 d_type=5&menu_id=884](http://www.pkssk.fi/alltypes.asp?d_type=5&menu_id=884) 27.10.2011
- Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrian osasto. 2011b.
 Syömishäiriöisen nuoren tutkimusjakso nuorisopsykiatrian
 osastolla. [http://www.pkssk.fi/alltypes.asp?
 d_type=1&menu_id=889&menupath=60,795,883,889#889](http://www.pkssk.fi/alltypes.asp?d_type=1&menu_id=889&menupath=60,795,883,889#889)
 27.10.2011
- Riihonen, E. 1998. Syömishäiriöitä. Pieksämäki: Kirjapaino Raamattutalo Oy.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV -
 Menetelmäopetuksen tietovaranto (verkkojulkaisu). Tampere :
 Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto (ylläpitäjä ja tuottaja).
http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html
 22.9.2011.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2011. Mielenterveyspalvelut.
http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/terveyspalvelut/perusterveidenhuolto/mielenterveyspalvelut 25.10.2011
- Stengård, E. 2007. Yhteistyö asiakkaan omaisten kanssa. Teoksessa Vuori-Kemilä, A., Stengård, E., Saarelainen, R. & Annala, T. 2009. Mielenterveys- ja päihdetyö: yhteistyötä ja kumppanuutta. Helsinki: WSOY
- SYLI Ry. 2008. ”Kaikki auki, odotamme mahdollisen hoidon alkamista jossakin”
 Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n raportti syömishäiriötä sairastavan läheisille tehdystä kyselystä. [http://www.syomishairioliitto.fi/arkisto/
 Kaikki_auki-raportti.pdf](http://www.syomishairioliitto.fi/arkisto/Kaikki_auki-raportti.pdf) 29.9.2011
- SYLI Ry. 2009. Syömishäiriöt – mistä on kyse? Jyväskylä: Kopijyvä Oy.
- SYLI Ry. 2011a. Kuinka yleisiä syömishäiriöt ovat?
<http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/syomishairiot5.html>
 3.8.2011
- SYLI Ry. 2011b. Mitä on Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n jäsenyhdistysten tarjoamavertaistuki?
<http://www.syomishairioliitto.fi/toiminta/vertaistuki.html> 2.10.2011
- SYLI Ry. 2011c. Mitä syömishäiriöt ovat?
<http://www.syomishairioliitto.fi/syomishairiot/> 25.10.2011
- SYLI Ry. 2011d. Syömishäiriöaiheisia opinnäytetöitä.
<http://www.syomishairioliitto.fi/ajankohtaista/opinnaytetyot/opinnaytetyot.html> 16.9.2011
- Toivio, T. & Nordling, E. 2009 Mielenterveyden psykologia. Helsinki: Edita
- Turtonen, J. 2006. Mielenterveysongelmat - Mistä apua? Jyväskylä: Gummerus
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi
- Vandereycken, W. & Meermann, R. 1988. Anorexia nervosa- klinisen hoidon opas. Juva: WSOY
- Van der Ster, G. 2006. Lupa syödä – opas syömishäiriöiden hoitoon. Helsinki: Edita

Vuori-Kemilä, A. 2007. Yhteistyöhön ja moniäänisyyteen mielenterveys- ja päihdetyössä. Teoksessa Vuori-Kemilä, A., Stengård, E., Saarelainen, R. & Annala, T. 2007. Mielenterveys- ja päihdetyö: yhteistyötä ja kumppanuutta. Helsinki: WSOY

ONKO LÄHEISESI SAIRASTUNUT SYÖMISHÄIRIÖÖN?

Olemme kaksi Pohjois-Karjalan Ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijaa, ja teemme opinnäytetyötä syömishäiriöön sairastuneiden läheisten selviytymisestä.

Haluaisimme kuulla syömishäiriöön sairastuneiden läheisten kokemuksia avusta jota he ovat saaneet, tai jota olisivat tarvinneet läheisen sairastuttua.

Haastattelut aiheesta tehdään kevään aikana, ja haastattelun voi tehdä täysin anonymisti. Valmiiseen työhön ei tule haastateltujen nimiä, eikä muita seikkoja joista heitä voisi tunnistaa.

Jos haluat osallistua tutkimukseen, ota meihin yhteyttä helmikuun loppuun mennessä!

Lotta Levälä

Puh. 0405308291

E-mail: lotta.levala@edu.pkamk.fi

Katja Kosonen

Puh. 0505351055

E-mail: katja.kosonen@edu.pkamk.fi

Laatukriteerit

- Työryhmä suosittaa, että lasten ja nuorten syömishäiriön hoidon laatua seurattaisiin seuraavilla kriteereillä:
 - Onko sairaanhoitopiirissä paikallinen kirjallinen syömishäiriöiden hoito-ohjelma?
 - Kuinka suuri osa syömishäiriöpotilaista on tarpeelliseksi arvioidun hoidon piirissä (ei ole jättäytynyt hoidosta pois)?
 - Kuinka suuri osa sovitun työnjaon mukaan erikoissairaanhoidon lähetetyistä syömishäiriöpotilaista pääsee alkuarviointiin kolmen viikon kuluessa?
 - Kuinka suurelle osalle syömishäiriöpotilaista on suoritettu moniammatillinen arviointi, joka sisältää lasten- tai nuorisopsykiatrisen arvioinnin, somaattisen tilanteen arvioinnin ja perheen haastattelun?
 - Kuinka suurella osalla syömishäiriön takia hoidossa olevista on ajan tasalla oleva kirjallinen hoitosuunnitelma, joka on potilaan ja perheen tiedossa?
 - Kuinka suurelle osalle syömishäiriön takia hoidossa olevista on tarjottu potilas- ja omaisneuvontaa, joka sisältää kirjallista materiaalia?
 - Kuinka suurelle osalle syömishäiriön takia hoidossa olevista on järjestetty ravitsemusterapeutin konsultaatio?
 - Kuinka suurelle osalle syömishäiriön takia hoidossa olevista on järjestetty säännöllinen painon rekisteröinti?
 - Kuinka suurelle osalle syömishäiriön takia hoidossa olevista on järjestetty psykoterapia tai muu spesifinen psykososiaalinen hoitomuoto?
 - Kuinka suuressa osassa sairaalahoitoa vaatineista syömishäiriötapauksista kotiuttamispäätös on tehty yhteistyössä potilaan ja perheen kanssa?
 - Kuinka suuri osa sairaalasta kotiutetuista syömishäiriöpotilaista palaa uuteen ennalta suunnittelemaan sairaalahoitoon vuoden kuluessa kotiutuksesta?
 - Kuinka suuri on alueella hoidettujen syömishäiriöpotilaiden kuolleisuus?

(Käypä Hoito 2011.)

SYÖMISHÄIRIÖISEN NUOREN TUTKIMUS POLIKLINIKALLA

Tutkimusvaiheen tavoite:

- diagnosointi
- arvio nuoruusiän kehityksen etenemisestä
- arvio hoidon tarpeesta ja tarvittavista hoitomuodoista
- arvio muiden erikoisalojen konsultaatiotarpeesta
- hoitoon motivointi

Tiedonkeruu:

- nuori, perhe, ja lähiverkosto
- kouluterveydenhoitaja
- kasvatus- ja perheneuvola, muut mahdolliset aiemmat hoitopaikat
- entinen sairauskertomus

NUOREN TUTKIMUS

I Somaattinen tila

- paino, pituus
- elintoiminnot: pulssi, verenpaine
- yleisoireet
- tarvittaessa somaattinen lääkärintarkastus, tarpeenmukaiset muiden erikoisalojen konsultaatiot (esim. ravitsemusterapia, lastentaudit, sisätaudit, naistentaudit).

II Haastattelu

1. Syömiseen liittyvät oireet
 - ruokailutavat: syökö yksin / perheen kanssa/ ryhmässä (kouluruokailut)
 - ruokailun sisällöt: ruuan valikointi, rajoitukset
 - milloin ruokailee
 - kuinka paljon kerrallaan
 - ahmiminen, mitä ja kuinka usein
 - juominen, mitä ja kuinka usein
 - oksentaminen, kuinka usein
 - ruokailutapojen muutokset
 - lääkkeiden käyttö (esim. ulostuslääkkeet)
 - mitä syöminen merkitsee
 - syömiseen liittyvät uskomukset ja säännöt
 - painon seuranta, mittaaminen
2. Liikuntatavat
 - kuinka usein liikuntaa
 - millaisia lajeja
 - kesto ja liikuntamäärät kerrallaan
 - liikuntatapojen muutokset
 - mitä liikunta merkitsee
 - liikuntaan liittyvät uskomukset ja säännöt
3. Tunne-elämä
 - kokemus omasta mielialasta ja sen muutoksista
 - ahdistuneisuus ja mahdolliset aiheet
 - mielihyvän kokeminen
4. Nuoruusiän kehitys

- puberteettikehityksen aikataulu, suhtautuminen puberteetin tuomiin muutoksiin

LIITE 3 2(3)

- syömishäiriön mukanaan tuomat muutokset
5. Kehonkuva
 - kokemus omasta kehosta
 - muutokset
 6. Vuorokausirytmii
 - ruokailun, liikunnan ja levon rytmittyminen
 - minkä verran aikaa koulutyölle
 - minkä verran aikaa harrastuksille ja kaverisuhteille
 - kuinka paljon ruokaan ja liikuntaan liittyvät toiminnot ja ajatukset valtaavat ajankäytöstä
 7. Perhe
 - ajankohtainen perhetilanne
 - perheenjäsenet ja nuoren suhde heihin
 - kotona olemisen sisällöt
 - tunneilmapiiri
 - perheen muutot ja muutokset perherakenteessa, kuinka nuori on ne kokenut
 - suhteet muihin sukulaisiin
 8. Koulunkäynti
 - ajankohtainen koulutilanne ja aikaisempi koulunkäynti
 - koulussa suoriutuminen ja menestyminen
 - poissaolot ja niiden syyt
 - keskittymiskyky
 - kaverisuhteet koulussa
 - suhde opettajiin
 9. Vapaa-aika
 - harrastukset
 - kaverisuhteet
 - muutokset vapaa-ajan toiminnoissa
 10. Päihdeanamneesi
 - päihteiden (alkoholi, huumeet, lääkkeiden väärinkäyttö) käytön ajankohtainen tilanne; tiheys, kertamäärä, vaikutus, mitä, milloin
 - päihteiden käytön historia, aloitusikä

III Havainnointi

1. Status

- fyysinen olemus
- havainnot psyykkisestä tilasta (mieliala, ilmeet)
- kehityksen iänmukaisuus
- vaatetus
- punnituksen yhteydessä omat havainnot

2. Vuorovaikutus

- katsekontakti
- tunnekontakti
- vastavuoroisuus
- keskittyminen ja tarkkaavaisuus
- ajatusten/puheen salpautuminen, hajoaminen, riento, pakonomaisuus, loogisuus

IV Psykologiset tutkimukset PERHEEN TUTKIMUS POLIKLINIKALLA

- joustavat/tarkoituksenmukaiset kokoonpanot: nuori + vanhemmat, vanhemmat keskenään, koko perhe, useampi sukupolvi
- psykoedukatiivinen ote tutkimuksessa

LIITE 3 3(3)

1. Perheanamneesi

a) perheen rakenne

- nykytilanne
- ero, uusperhe, muut muutokset

b) perheen toimintakyky

- perheenjäsenten väliset suhteet
- perheen ulkopuoliset vuorovaikutussuhteet
- arjen rakenteet ja niiden toimivuus
- työllisyys, opiskelu
- muutot
- sairaudet, kriisit ja niistä selviytyminen
- perheen ruokailu- ja liikuntatottumukset

c) asumisen puitteet

2. Nuoren kehityshistoria

a) varhaisvaiheet

- äidin raskausaika, synnytys
- vauvaikä ja varhaiset kiintymyssuhteet
- oman tahdon herääminen
- kielen ja motoriikan kehitys
- sosio-emotionaalinen kehitys: vertaissuhteet, leikit, ryhmässä oleminen, erityisharrastukset
- sairaudet ja sairaalahoidot
- ruokailutavat

b) ala-asteikä

- koulun aloittaminen
- oppiminen
- ikätoverisuhteet
- koulusta saatu palaute
- muutokset koulunkäynnissä
- harrastukset ja vapaa-aika, liikuntatottumukset
- ruokailutavat, palaute kouluruokailuista

c) nuoruusikä

- puberteetti: suhtautuminen puberteettiin vanhemman kuvaamana
- koulunkäynti
- ikätoverisuhteet ja seurustelu
- itsenäistyminen
- ruokailutavat
- liikuntatottumukset

3. Nuoren oireilu

- koska vanhemmat havainneet syömishäiriöön liittyvän oireilun
- kuinka perheenjäsenet suhtautuvat ja reagoivat oireiluun
- tietääkö kukaan perheen ulkopuolinen

- muut mahdolliset oireet
- 4. Havainnot perheen vuorovaikutuksesta
 - roolit
 - liittoutumat
 - valtasuhteet
 - tunneilmapiiri
 - huoli: kuka huolissaan ja kenestä

(Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrian poliklinikka 2011.)

--SYÖMISHÄIRIÖISEN NUOREN VANHEMMAT JA PERHE

VANHEMMAT JA PERHE

On tärkeää, että nuoren perhe on mukana hoidossa, koska perhe toimii kokonaisuutena ja perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa muihin perheenjäseniin.

1. Tutustumiskäynti

Nuori ja vanhemmat.

Osastolta osastonlääkäri ja omahoitaja, jos mahdollista.

Perhetyöntekijä, jos on tiedossa jo siinä vaiheessa ja jos on mahdollista.

Varataan aikaa keskustelulle, kartoitetaan tilannetta, perheen odotuksia ja toiveita sekä annetaan tietoa.

2. Tulotilanne

Yhteisneuvottelu, jossa mukana nuori, hänen vanhempansa, osastonlääkäri, omahoitaja ja perhetyöntekijä. Kartoitetaan tilannetta ja odotuksia, annetaan tietoa ja tukea sekä mahdollisesti tehdään sopimuksia yhteistyössä.

Omahoitaja huolehtii, että perhetyö käynnistyy, sovitaan, kuka/ketkä tapaavat perhettä.

3. Tutkimus-/hoitovaihe

Tutkimusvaiheen aikana tavataan nuoren perhettä ainakin kerran ja tarpeen mukaan useamminkin. Hoidon jatkuessa perhetapaamisia jatketaan tarkoituksenmukaisella kokoonpanolla: vanhemmat erikseen, sisarukset ja tarpeen mukaan myös kaverit. Kotikäynti tehdään ainakin kerran hoidon aikana. Mukana nuori, omahoitaja, perhetyöntekijä.

Perhetyöntekijä tunnistaa perheen esille tuomia tunteita ja tilanteelle antamia merkityksiä ja auttaa selkiyttämään perheen kokemuksia läsnäololla, kuuntelemalla ja keskustelemalla. Tunnistaa perheen valmiudet kohdata ja läpikäydä monenlaisia tunnetiloja, kuten syyllisyyttä ja erilaisia kokemuksia, luo toiveikkuutta ja auttaa näkemään eri vaihtoehtoja tulevaisuudessa.

Perhetyön avulla tuetaan ja autetaan perheen ja nuoren välistä vuorovaikutusta, yhteistyötä ja selviytymistä. Yhteistyötä perheen kanssa tehdään koko hoidon ajan tavoitteellisesti ja monimuotoisesti.

Nuoren ja perheen kanssa keskustellaan nuoruusiän kehityksestä, annetaan tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta sekä ennusteesta ja tekijöistä, jotka voivat vaikuttaa taudin kulkuun. Perhettä autetaan käyttämään ja vahvistamaan omia jo olemassa olevia voimavaroja nuoren ja perheen selviytymisen tueksi.

4. Jatkohoito

Perhetyötä jatketaan tarvittaessa osastohoitojakson jälkeen.

Perheelle tiedotetaan eri järjestöjen tukimuodoista esim. omaiskursseista.--

(Pohjois-Karjalan keskussairaalan nuorisopsykiatrian osasto 2011.)

HAASTATTELU

TAUSTAKYSYMYKSET LÄHEISEN SAIRASTUMISESTA

Kertokaa omin sanoin kokemuksestanne,

1. Milloin läheisenne sairastui ja missä sairauden vaiheessa hän hakeutui hoitoon?

2. Mikä on oma suhteenne sairastuneeseen läheiseen (esim. vanhempi, sisarus, ystävä)?

3. Millaista hoitoa läheisenne sai sairastuttuaan?

4. Millaisia tunteita ja ajatuksia sairastuminen teissä herätti?

OMAISEN AMMATTILAISILTA SAAMA TIETO JA TUKEA

Kertokaa omin sanoin kokemuksestanne,

5. Millaista tietoa ja tukea saitte omaisena läheisenne sairaudesta terveyden- ja sosiaalihuollon puolesta? Keneltä (esim. sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä tms.)?

6. Minkälaisista tiedoista ja tukesta olisitte mielestänne halunneet/tarvinneet ammattilaisten puolesta?

7. Miten mielipiteenne otettiin huomioon läheisenne hoidossa?

AMMATTILAISILTA SAATU TUKI ARJESSA JAKSAMISEEN:

Kertokaa omin sanoin kokemuksestanne,

8. Saitteko sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta ohjausta ja tukea arjessa jaksamiseen? Jos saitte, niin keneltä ja millaista tukea?

9. Olisitteko tarvinneet tukea enemmän? Jos olisitte, niin keneltä ja millaista?

10. Mitä muuta haluaisitte kertoa tai tuoda esille saamaanne tukeen liittyen?

Hei!

Olimme Teihin yhteydessä keväällä 2011 koskien opinnäytetyötämme. Kysyimme kiinnostuksestanne osallistua haastatteluun aiheesta "Omaisten saama tuki läheisen sairastaessa syömishäiriötä". Olemme pahoillamme, että haastattelujen teko on viivästynyt ja läällä sähköpostilla kartoitamme uudestaan halukkuuttanne osallistua tutkimukseen.

Opinnäytetyössämme tutkimme, ovatko syömishäiriöön sairastuneen omaiset ja läheiset saaneet mielestään tarpeeksi tukea sairauden aikana. Olemme hieman muuttaneet haastattelumenetelmäämme. Henkilökohtaisen haastattelun sijaan laitoimme haastattelun tämän sähköpostin liitetiedostoksi. Näin voitte mieltää vastauksianne kaikessa rauhassa silloin, kun se teille parhaiten sopii.

Vastausaika ja vastausohjeet:

Vastausaikaa on varattu yksi (1) viikko ajalla 9.9.-16.9.2011.

Voitte vastata haastatteluun kahdella eri tavalla:

1. Kirjoittakaa vastauksenne samaan Word-tiedostoon missä kysymykselkin ovat. Jokaisen kysymyksen alle on varattu tilaa vastauksille, eikä vastauksien pituuksilla ole maksimipituutta. Tämän jälkeen voitte tallentaa tiedoston omalle tietokoneellenne ja laittaa sen liitetiedostoksi vastaussähköpostiinne.

Tai:

2. Lukekaa kysymykset liitetiedostosta, ja kirjoittakaa vastauksenne vastaussähköpostiinne viestikenttään. Jos vastaatte näin, toivoisimme, että laittaisitte jokaisen vastauksen eteen kysymystä vastaavan numeron.

Takaamme nimettömyyden vastatessanne. Olette ottaneet meihin yhteyttä omalla nimellänne, mutta tutkimukseen ei tule mitään henkilötietoja esille. Vastauksianne ei käydetä muuhun tarkoitukseen ja ne hävitetään työn valmistuttua.

Vastaamalla haastatteluun annatte suostumuksenne käyttää vastauksianne tutkimuksessa.

Aihetta ei ole tutkittu lästä näkökulmasta aikaisemmin ja työmme tavoitteena on, että läheisille tarjottavia palveluita kehitettäisiin tulevaisuudessa, joten vastauksenne on meille erittäin tärkeää.

Ystävällisin terveisin,

Sosionomiopiskelijat Lotta Levälä ja Katja Näättänen (os. Kosonen)

Yhteystiedot:

Puh. 040 530 8291/Lotta & 050 535 1055/Katja

email. Lotta.Levala@edu.pkamk.fi & Katja.Naatanen@hotmail.fi

TEEMAT:

ALATEEMAT:

SITAATIT:

TUEN MUODOT	<ul style="list-style-type: none"> - Läheisten tukiryhmä - Keskustelut kriisikeskuksessa - Työterveyshuolto - Työterveyspsykologi - Tukihenkilö - Keskustelut hoitohenkilökunnan kanssa 	<p><i>"Ryhmä oli pystyssä kaksi vuotta. Mutta raskasta se oli tuo ryhmän vetäminen." (omaisten tukiryhmä)</i></p>
TIEDON SAANTI	<ul style="list-style-type: none"> - Esitteet - Itse etsitty kirjallisuus - keskustelut ravintoterapeutin ja sairaanhoitajan kanssa - Hoitotiimin palavereista saatu tieto - Tiedon saanti sairauden syistä, hoidosta ja paranemisesta kiinni omasta aktiivisuudesta 	<p><i>"Ei ollut tukea, en edes tiedä mistä olisi voinut kysyä. Koska tietoa ei ollut, otin itse yhteyttä Syömishäiriöliittoon"</i></p> <p><i>"tuskin kuitenkaan ketään olisi haitannut, jos vaikkapa edes yhteen sosiaalityöntekijän tapaamiseen olisi voinut ottaa puolison mukaan saamaan tietoa ja antamaan ehkä oleellisenkin näkemyksensä hoidettavasta lapsesta tai tilanteesta yleensä."</i></p>
AMMATTILAISTEN TOIMINTA	<ul style="list-style-type: none"> - Olisi pitänyt olla yksilöllisempää ja spontaanimpaa - Myös vanhempien uudet puoliset huomioitava - Ei pitäisi olla vähättelyä työntekijöiden puolesta - Ammattilaisten toiminta erinomaista 	<p><i>"Tapaamiset olivat epäilemättä hyvää tarkoittavia ja usein ihan positiivisiakin. Noissa tapaamisissa kuitenkin oli mielestäni aika pinnallinen ja faktatietoon pohjautuva perusote. Ainakaan minä en tuntenut saaneeni tapaamisista mitään erityistä tunnetason tukea ja hyötyä."</i></p> <p><i>"Koin että läsnäolonni kyseenalaistettiin."</i></p> <p><i>"Paljoa vaikutusmahdollisuutta mielestäni vanhemmillä ei ollut."</i></p> <p><i>"Minusta kaikki tuki, mitä osastolta saatiin, oli todella erinomaista."</i></p>

		<p><i>"Asiallista tietoa, tietoa siitä mistä voi saada apua ja tietoa. Eikä pelkästään asian vähättelyä."(tiedon/tuen olisi pitänyt olla)</i></p>
--	--	---