

*”Kaikki auki,  
odotamme mahdollisen hoidon alkamista jossakin”*  
Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n raportti  
syömishäiriötä sairastavan läheisille  
tehdystä kyselystä  
2008

## Kyselyn tuloksia

Syömishäiriöliitto-SYLI ry toteutti syömishäiriötä sairastavien läheisille kyselyn 15.9. – 13.10.2008. Kyselyyn vastattiin sähköisesti liiton kotisivujen kautta. Kyselyyn vastasi 196 läheistä.

Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n ja sen alueyhdistysten toiminta on alun perin ollut läheisten toimintaa. Ensimmäinen yhdistys perustettiin vuonna 1993 ja se järjesti läheisille vertaistukea, joka oli monille ainoa tukimuoto. Vaikka monet asiat ovat muuttuneet ja kehittyneet vuosien saatossa, tämän kyselyn tuloksena voidaan valitettavasti todeta, että läheiset jäivät edelleen ilman tukea. Vain 30% vastanneista kokee saaneensa tilanteessaan tukea.

Avoimista kysymyksistä kävi ilmi, että tiedon tarve on kovimmillaan kun läheisen sairaus on tullut ilmi. Tarvetta on sekä tiedolle sairauden luonteesta että konkreetisille neuvoille kuinka uudessa tilanteessa toimia.

Vastaajien keskuudessa on huomattavan paljon ystäviä, jotka kokevat itsensä sairastavan läheisiksi. Ystävät ovat kaikki alle 30-vuotiaita, yli puolet alle 17-vuotiaita.

Niiden keskuudessa, jotka ovat apua saaneet, ollaan melko tyytyväisiä saatuun apuun. Tyytyväisyys ei riipu paikasta tai tahosta, josta apua on saatu.

Tämä kysely ja sen tulokset eivät edusta kattavasti syömishäiriöiden tilaa Suomessa. Kyselyssä korostuu läheisen oma kokemus sairaudesta ja hoidosta. Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n toiminnan pohjana on kokemustieto ja kysely vahvistaa useita sellaisia näkemyksiä, joista liitossa ja sen alueyhdistyksissä on näppituntuma. Syömishäiriöliitto-SYLI ry toivoo kyselyn avaavan keskustelua syömishäiriöiden esiintyvyydestä sekä hoidon saatavuudesta ja laadusta.

Tavallisimmat syömishäiriöt ovat

- anoreksia eli laihuushäiriö
- bulimia eli ahmimishäiriö
- epätyypillinen syömishäiriö eli yleensä sekoitus bulimista ja anorektista oireilua
- BED eli ahmimishäiriö ilman kompensatiota (ei oksentelua, paastoamista tai pakonomaista liikuntaa), lyhenne tulee sanoista Binge Eating Disorder, suomeksi myös lihavan ahmimishäiriö.
- ortoreksia eli terveellisen ruuan pakkomielle
- muu syömishäiriö eli sairauden oireet eivät sovi mihinkään muuhun kategoriaan.

Syömishäiriöliitto-SYLI ry on vuonna 2004 perustettu valtakunnallinen järjestö, johon kuuluu neljä alueyhdistystä. Syömishäiriöliitto-SYLI ry tekee syömishäiriötä tunnetuksi sekä valvoo jäsenistönsä oikeuksia. Keskustoimisto sijaitsee Turussa. Alueyhdistykset järjestävät vertaistukitoimintaa, koulutusta ja neuvontaa alueillaan. Lisätietoja

---

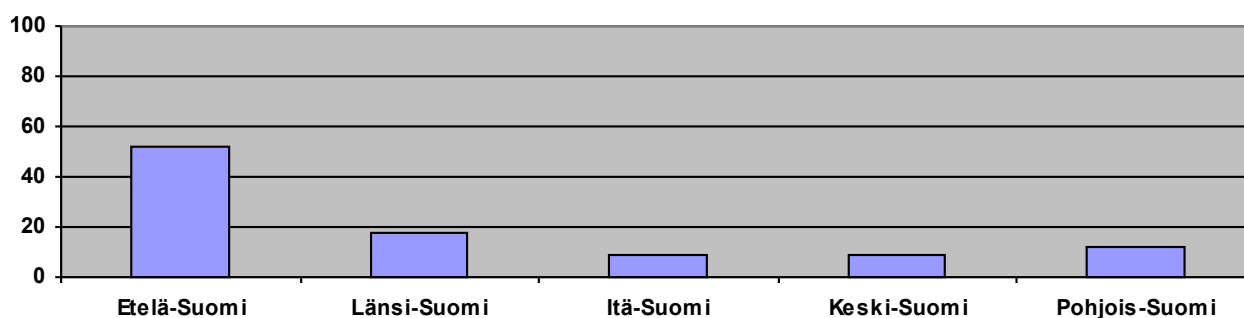
Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n ja alueyhdistysten toiminnasta saa osoitteessa [www.syomishairioliitto.fi](http://www.syomishairioliitto.fi) tai keskustoimistolta puhelinnumerosta 02 2519 716.

## TILASTOJA

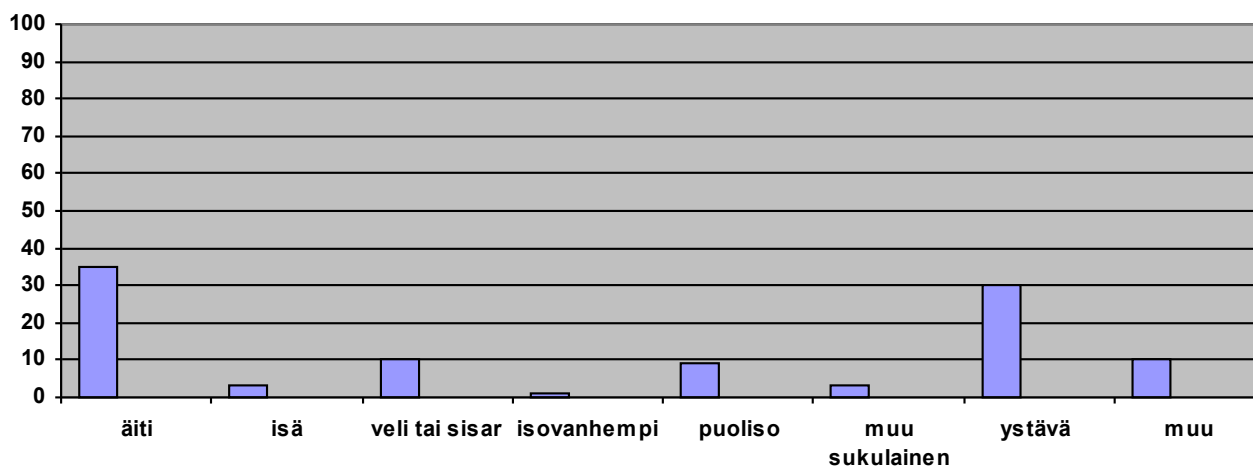
Vastanneista 87% on naisia.

Vastanneista alle 22-vuotiaita on 41%, 22-40 –vuotiaita 20%, 40-50 –vuotiaita 22% ja yli 50 –vuotiaita 17%.

Vastanneet asuinpaikan mukaan (%)



Vastanneiden suhde sairastavaan (%)

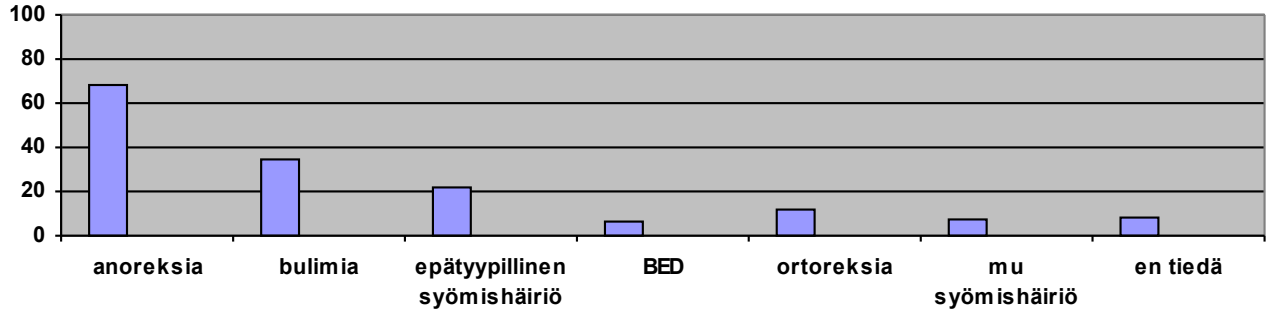


## Läheisen sairaus

Keskustoimisto  
Läntinen Pitkäkatu 35, 2. krs  
20100 TURKU  
kotisivu [www.syomishairioliitto.fi](http://www.syomishairioliitto.fi)  
Y-tunnus 1899583-5

puh. 02-251 9716  
fax. 02-251 9180  
sp. [info@syomishairioliitto.fi](mailto:info@syomishairioliitto.fi)  
Neuvontapuhelin 02-251 9207  
Tilinro 159030-158897

Suurin osa vastanneista on vastannut läheisensä sairastavan useampaa kuin yhtä sairautta (%).



Vastauksia kysymykseen : *kuinka sait tietää läheisesi syömishäiriöstä?*

"Olimme vaateostoksilla yhdessä. Huomasin että hän oli laihtunut paljon ja oli hyvin laiha. Aikaisemmin hän oli jättänyt ruokavaliosta pois eläinperäiset ruuat ja lenkkeili paljon. Tämä kaikki yhdessä avasi lopulta silmäni huomaamaan, että lapsellani on syömishäiriö."

*"Liikuntasalin pitäjä otti yhteyttä. Löysin tyttäreni huoneesta oksennuspusseja."*

"Autoin tyttärentäni hakeutumaan psykologin puheille ilmeisen masennuksen vuoksi. Ensimmäinen diagnoosi oli keskivaikea masennus, jonka jälkeen tuli bulimiadiagnoosi."

*"Huomasin hänen olevan jatkuvasti tyytymätön itseensä, jäävän pois sosiaalisista tilanteista, valittavan kipuja ja väsymystä ja välillä ahmivan, välillä paastoavan."*

"Huomasin, että lapseni oli laihtunut. Ennen niin iloinen tyttö muuttui vaisuksi ja vetäytyväksi. Tytär ei halunnut enää olla kavereiden kanssa. Kaveripiiri supistui. Hän oli omissa oloissaan omissa huoneessa. Huolestuin sekä laihtumisesta että eristäytymisestä."

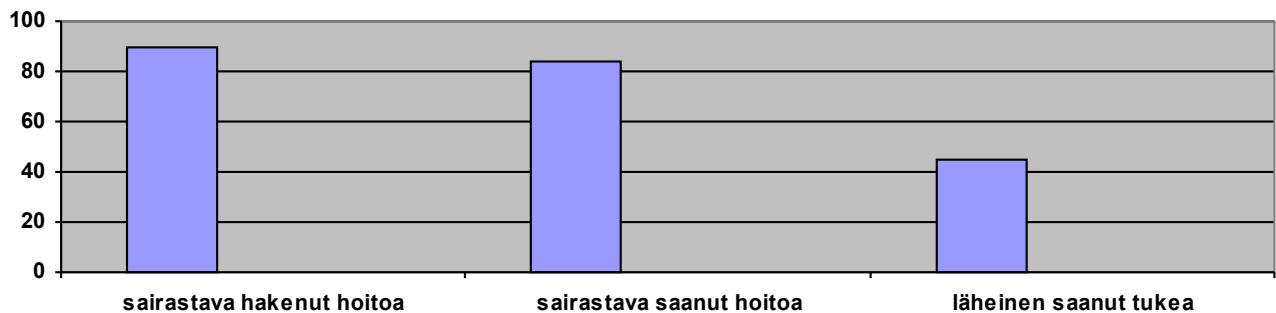
*"Puolisoni kertoi itse sairaudestaan heti kun sen itselleen myönsi."*

## Läheisen tilanne : vain kolmannes saa tukea!

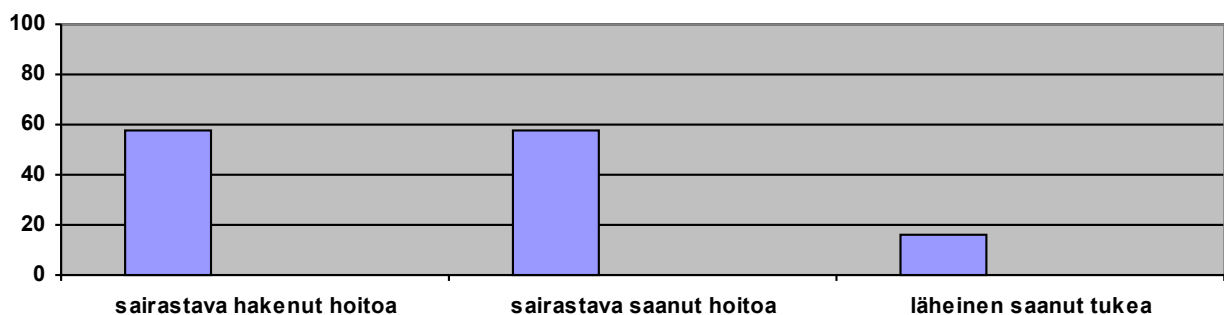
Apua saaneet läheiset ovat useimmiten sairastavan perheenjäseniä ja sairastava sairastaa anoreksiaa. Anoreksia tunnistetaan paremmin kuin muut syömishäiriöt ja siten sairastava saa hoitoa ja läheinen tukea helpommin kuin muut. Toisaalta anoreksiaa sairastavat ovat keskimäärin nuorempia kuin muita syömishäiriöitä sairastavat. Vanhempien on helpompi olla alaikäisen kuin täysi-ikäisen hoitosuhteessa mukana.

Tuen saamisessa on lieviä alueellisia eroja. Kaiken kaikkiaan vastanneista vain 30% kokee saaneensa apua tai tukea.

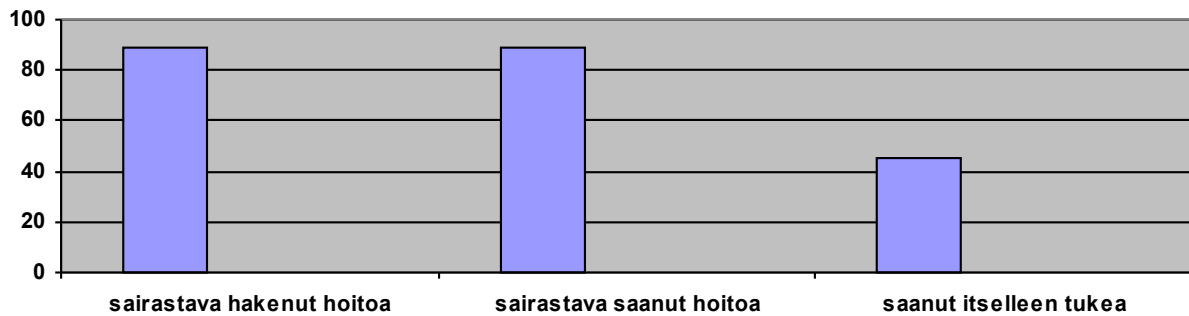
### Perheen jäsenet (äidit, isät, siskot ja veljet)



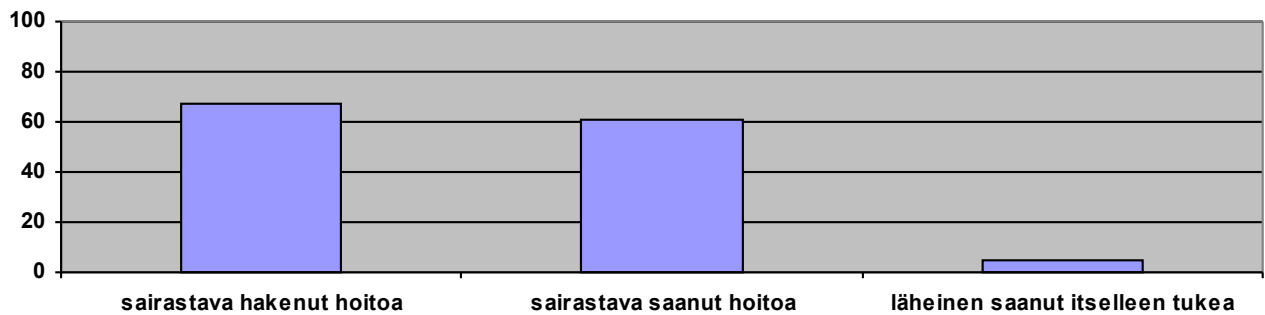
### Ystävät, puoliset ja muut



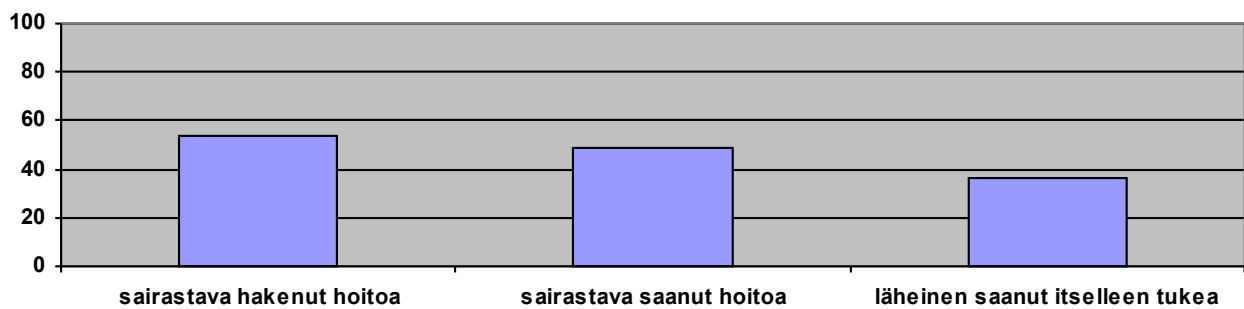
### Anoreksiaa sairastavat



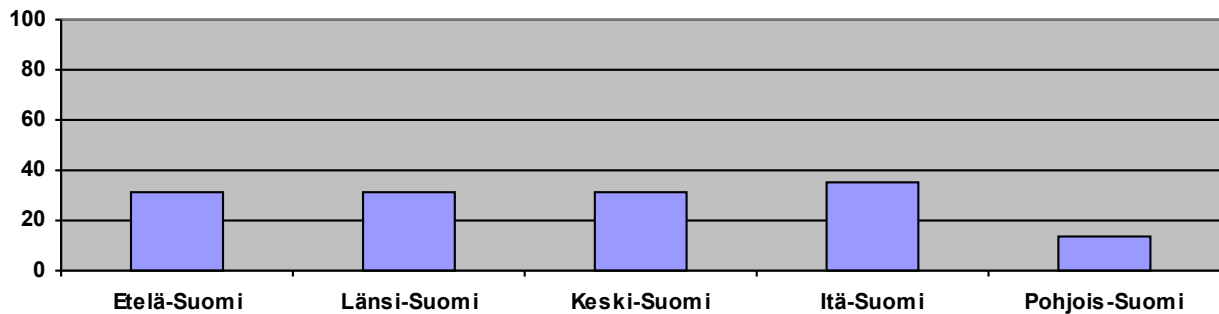
### Bulimiaa sairastavat



### BEDiä, ortoreksiaa, epätyypillistä syömishäiriötä sairastavat



## Tukea saaneet läheiset alueittain



## Vastauksia kysymykseen : Millaista apua olisit itse kaivannut tai jäit kaipaamaan?

*"Olisin kaivannut enemmän tietoa ja rehellistä kertomista asioista. Huomiota ja kiinnittämistä huomiota myös minun ongelmiini, kuten ahdistukseen, eristäytymiseen ja yksinäisyyteen, jotka juontuivat siskon sairauden aiheuttamasta pahasta olost. Koin jääväni ulkopuolelle pyörittelemään ahdistusmöykkyä yksin."*

*"Olisi hyvä olla joku paketti miten vanhempien tulisi asiaan suhtautua. Pitääkö ruokaa olla tyrkyttämässä, ollako vai eikä olla ?????"*

*"Apu oli tarpeeseen nähden hyvää ja jäi tunne että jos itse tarvitsen lisää apua, voin helposti soittaa tai mennä käymään ja minua varmasti opastetaan ja autetaan jatkoa varten."*

*"Hirveää sanoa, että tunsin kateutta syöpälästen vanhempia kohtaan, koska heidän hoitoonsa panostetaan. Minun lapsellani on vakava sairaus, mutta hoito nyt on sitä mitä sattuu sillä paikkakunnalla olemaan, ota tai jätä."*

*"Olen hämmentynyt, että osastohoitoon otetun, vanhempiensa luona vielä asuvan 18-vuotiaan vanhemmille ei ole tarjottu mitään tukea tilanteessa."*

*"... lisäksi toivoisin syömishäiriöisille / läheisille esim. palvelevaa puhelinta johon soittaa kun on paha olla, eikä vain virka-aikana."*

*"tukea ja selitystä että miksi näin."*

*"Kaikki tieto netissä tuntuu keskittyvän teini-ikäisen syömishäiriöihin. Mutta miten suhtautua aikuiseen ihmiseen, jolla on syömishäiriö?"*

*"HUSin lasten ja nuorten syömishäiriöiden hoitoyksiköstä saimme mieheni kanssa suurenmoista apua ja tukea. Helpotti, kun sai tietää, että vanhempiana olo riittää – ei tarvitse itse olla hoitaja, vaan ne hoitavat lastamme. ULFÄSAN henkilöstö on aivan uskomattoman ammattitaitoista! Vanhempain yhteiset keskustelutilaisuudet olivat toisaalta ahdistavia, toisaalta palkitsevia – tapasi muita samassa tilanteessa olevia."*

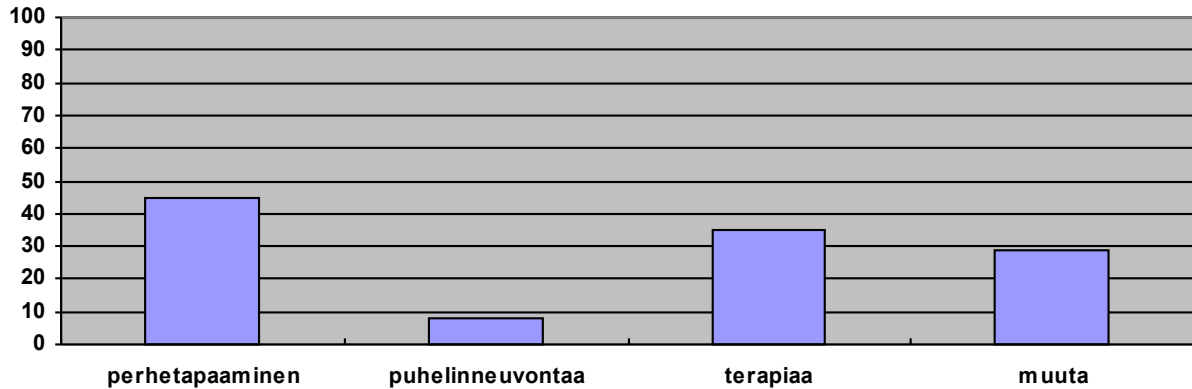
*"Läheisemme ei halua käydä hoidossa, koska niitä ei järjestetä kouluajan ulkopuolella."*

*"Olisin halunnut vertaistukea, mutta häpeä esti lähtemästä minnekään."*

## Saatu tuki on ollut

Keskustoimisto  
Läntinen Pitkätie 35, 2. krs  
20100 TURKU  
kotisivu [www.syomishairioliitto.fi](http://www.syomishairioliitto.fi)  
Y-tunnus 1899583-5

puh. 02-251 9716  
fax. 02-251 9180  
sp. [info@syomishairioliitto.fi](mailto:info@syomishairioliitto.fi)  
Neuvontapuhelin 02-251 9207  
Tilinro 159030-158897



Läheisistä tukea on saanut 30% vastanneista. Apua saaneista 59% vastasi, että tuki oli ollut riittävää.

Vastauksia kysymykseen : Millainen tilanteesi ja läheisesi tilanne on nyt?

"Hän on minun tyttöystäväni ja hän on parantunut lähes kokonaan, syö jo tosin hyvin, mutta joskus anorektiset ajatukset valtaavat hänen mielensä."

"Tyttö menee alamäkeä ja palaa kolmannen kerran osastolle. Onneksi hän menee sinne vapaaehtoisesti vaikka ei haluaisi, ymmärtää kuitenkin, ettei selviä ilman apua. Itse olen helpottunut, että hän pääsee hoitoon taas. Kotona hänen kanssaan on raskasta ja pelottavaa."

"Me emme ole niin läheisiä kuin ennen."

"Tilanne on vielä ennallaan. Yritän olla vahva ja tukea tyttärentäni. En anna hänen huomata omaa tilaani. Itkeskelen ja murehdin yksinollessani. En ole saanut vielä mitään ammattiapua."

"Kaikki auki, odotamme syömishäiriöhoidon mahdollista alkamista jossakin."

"Tilanteeni on nyt hyvä. Olen saanut purkaa tuskaani omaisten vertaistukiryhmässä. Ja nyt autan muita isiä ja äitejä sekä omaisia, vertaistukiryhmän vetäjänä. Tyttärentäni voi tällä hetkellä aina vaan paremmin. Ja suunnittelee pikku hiljaa palaamista työelämään."

"Olen väsynyt ja neuvoton. Tunnen olevani kurja ystävä. En osaa tehdä asialle mitään, kaikki vaihtoehdot tuntuvat huonoilta."

---

*"Oma tiedon jano ja tukemisen halu valtava, mutta tuntee itsensä niin äärettömän mitättömäksi ja pelkää tekevänsä enemmän hallaa kuin hyötyä. Tyttö osastohoidossa ja halu tervehtymiseen on vahva ja vakuuttava."*

"Ystäväni on toipumassa, kun meidän 7 henkinen porukkamme pisti ongelman kuriin. Hän näyttää päivä päivältä paremmalta ja on jo saanut vähän lisää painoakin. Kun ystävä ei suostunut ammattiapuun, päätimme yhdessä pitää huolta hänestä. Meillä oli "vahtivuorot" ja puoli salaa pidimme silmällä ystäväämme, pelkäsimme itsemurhaa ja muuta, mutta tällä kertaa uurastuksemme palkittiin ja ystävällämme alkaa olemaan jo kaikki hyvin."

*"Minä odotan ja pelkään. Tyttäreni riutuu, ei halua osastolle vaan toivoo kuolemaa."*

"Itselläni diagnosoitiin syömishäiriö sisareni jälkeen. Kuten edellä mainitsin, meillä ei todellisista asioista puhuta, joten varsinaisesti yleiskuva ei ole selvillä. Sisareni vaikuttaa terveeltä, mutta on yhä todella laiha. Itse olen käynyt pohjalla syömishäiriön eri ääripäissä ja nyt alan olla vihdoin oikeasti terve ja vakaalla pohjalla. Koko perheellämme, vanhemillani esimerkiksi, olisi kylläkin varmaan vielä aiheen tiimoilta sydämellään asioita, joita olisi hyvä käsitellä. Mutta kahvipöytäkeskusteluissa se ei meidän perheessämme tule ikinä onnistumaan."

*"Aika hyvä. Olen nyt uskaltanut myöntää itselleni ja jopa ympäristölleni että tyttäreni on / on ollut sairas. Tänä päivänä tyttäreni voi paljon paremmin."*

"Puhevälit. Läheiseni mielialat vaihtelevat jyrkästi. Tilanne hankala. Pitää olla koko ajan varuillaan mitä sanoo tai tekee. Välillä pystymme juttelemaan asioista, toisinaan menee "sukset ristiin". Pohjimmiltaan hän haluaa parantua, mutta ei halua lihoa, joten kierre jatkuu."

*"Veljeni on nyt kunnossa, paino on tullut takaisin ja syö normaalisti. Tosin olen itse saanut vaikutteita häneltä ja minulla on havaittavissa syömishäiriöisiä piirteitä."*

"Elän ahdistavassa pelossa, mitä joudumme kokemaan suraavaksi. 30-v. tyttäreemme ei löydä paikkaa työelämässä monista yrityksistä huolimatta. Sosiaaliset taidot olemattomat. Täysi erakko ilman ns. ystävää. Oma mielikuvitusmaailma ja todellisuus sekoittuvat niin, että puhuu välillä ihan sekavia. Liikunnan määrä on valtava ja ruuan määrä minimaalinen. Pelkään hänen henkensä puolesta, mutta emme saa häntä lääkäriin, mikä olisi myös ainoa keino oman huolestuneisuuteni helpottamiseen."

---

*"Mies valvoo yöt ja syö kaikki herkut mitä löytää ja paino vaan nousee runsasta riitelyä."*

"Tyttö täyttää kaksikymmentäyksi. Anoreksia on muuttunut bulimiaan. Oksentelee ja eristäytyy. Sh:tä jatkunut kohta kymmenen vuotta, eikä loppua näy. Ainoa apu tällä hetkellä on katkolla oleva terapia. Oma tilanne on, etten tiedä mitä täysi-ikäisen tyttären kanssa enää tekisin. Henkisesti kuluttavaa olla läsnä, mutta silti poissa. Poissa kotoa olevan elämää on vaikea kontrolloida."

*"Stressin oireet ovat selkeät, keho on alkanut oireilla jne. Sen verran surua ja huolta sairaus on aiheuttanut, että nykyään pelkään, että joku kysyy, mitä lapsellemme kuuluu. Uskon kasvojeni paljastavan suuren huolen. Hullua tämä salailu, mutta olen valinnut tämän tien. Olisinpa rohkeampi."*

"Että tällaiset fiilikset. Välillä olen ollut todella vihainen sairaudelle, mutta kai se on niin, että ihmiselle annetaan sellainen taakka kuin jaksaa kantaa."

*"Kovilla ollaan taas ja edelleen vain. Aikuinen poikamme on jälleen kerran lähetetty kotiin parin kuukauden eri sairaaloiden (Lapinlahti, Hys sisätautiosasto, Kellokoski) hätäapukierroksen jälkeen. Kunto edelleen varsin heikko, mutta pallottelun jälkeen hänet määriteltiin toivottomaksi kroonikoksi, jolle ei haluta myöntää maksusitoumusta Elämän Nälkään ry:n syömishäiriökeskukseen, jonne hän taas anoi. Hän on ollut siellä kahteen otteeseen ja edistynyt, mutta hoidot keskeytyneet maksusitoumuksen katkeamiseen. Käytännössä me vanhemmat toimimme hänen omaishoitajinaan, vaikka hänellä on omakin asunto lähellä. Itse olen töissä vielä, mies työkyvyttömyyseläkkeellä."*

