



SYÖMISHÄIRIÖLIITTO
-SYLI RY

”Koko elämä sirpaleina”

Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n raportti
syömishäiriön sairastaneille
tehdystä kyselystä
2008

Kyselyn taustaa

Syömishäiriöliitto-SYLI ry toteutti yhteistyössä Mielenterveyden keskusliitto ry:n kanssa avoimen kyselyn syömishäiriötä sairastaville 2.6. – 17.6.2008. Kyselyyn pystyi vastaamaan sähköisesti Syömishäiriöliiton kotisivujen kautta. Kyselylomakkeita lähetettiin jäsenille jäsenkirjeiden mukana. Lisäksi kyselylomakkeita jaettiin Mielenterveyden keskusliiton liittokokouksen yhteydessä kokousedustajille.

Kyselyyn vastasi 374 henkilöä. Kotisivujen kautta vastauksia tuli 358 kpl, postitse vastauksia tuli 16 kpl. Kyselyn lukemisesta tekee haasteellista se, että suurin osa vastaajista kokee sairastavansa useampaa sairautta samaan aikaan. Tämän takia monessa yhteydessä vastauksia on yli 100%.

Kyselyn tarkoitus on koota kokemustietoa siitä mitä syömishäiriösairauksia sairastetaan sekä miten kyselyyn vastanneet ovat saaneet hoitoa. Syömishäiriöliitto-SYLI ry on esittänyt aiemmin Sosiaali- ja terveysministeriölle syömishäiriöiden yleisyyden ja hoitotilanteen virallista kartoittamista. Kartoitusta ei ole tehty rahoituksen puutteen vuoksi.

Tämä kysely ja sen tulokset eivät edusta kattavasti syömishäiriöiden tilaa Suomessa. Kyselyssä korostuu sairastuneen 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.

Kyselyn tukiaineistona on Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n Stakesilta tilaama tilasto avohoitopalveluiden kävijämääristä vuonna 2006 tautiluokassa F50 (syömishäiriösairaudet).

Tavallisimmat syömishäiriöt ovat

- anoreksia eli laihuushäiriö
- bulimia eli ahmimishäiriö
- epättyypillinen 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 tai keskustoimistolta puhelinnumerosta 02 2519 716.

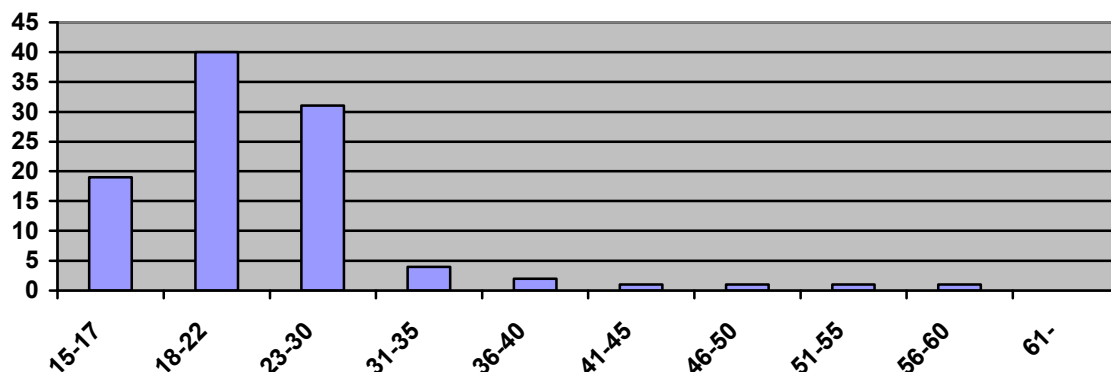
Mielenterveyden keskusliitto ry (MTKL) on yli 21.000 mielenterveyskuntoutujan ja heidän omaistensa valtakunnallinen kansalaisjärjestö, jossa 190 jäsenyhdistystä. Se on alallaan Euroopan suurin. Lisätietoja MTKL:sta saa osoitteesta www.mtkl.fi sekä keskustoimistolta puhelinnumerosta 09 5657 730.

Kursivoisut lainaukset ovat vastauksia kyselyn Miten voit nyt? –kysymykseen, myös raportin nimi on lainaus avoimista vastauksista.

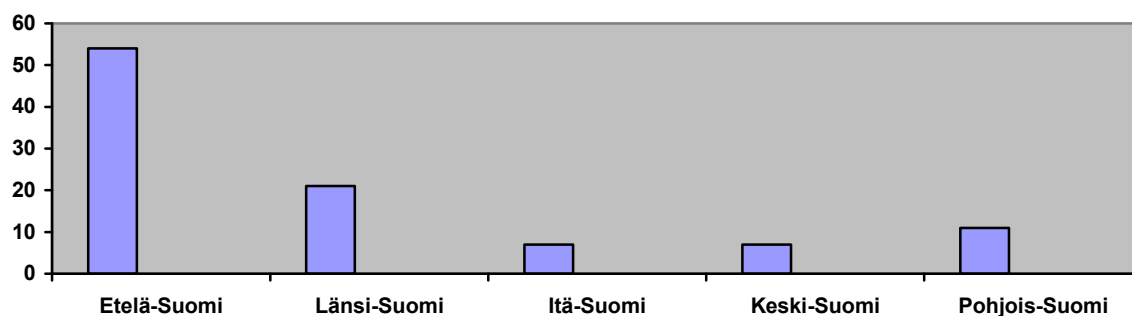
YLEISTÄ VASTAAJISTA

Kyselyyn vastasi kaiken kaikkiaan 374 henkilöä. Vastajista 99% oli naisia. Vastajien keski-ikä on 23 vuotta.

Kuvio 1 : vastaajat ikäryhmittäin (%)

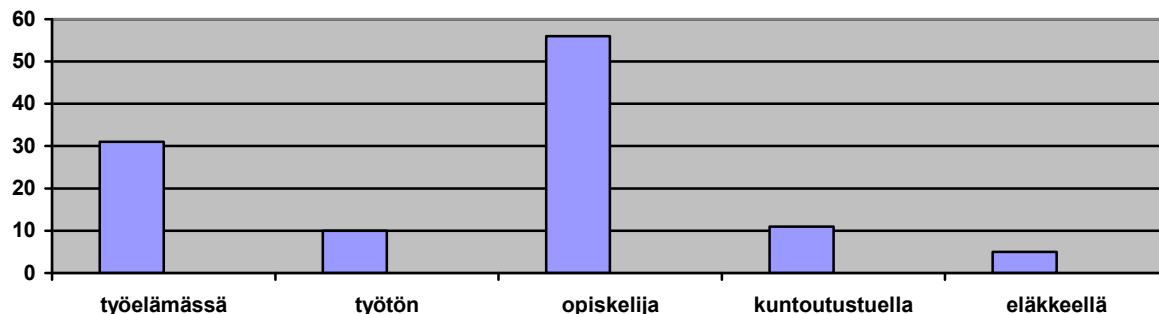


Kuvio 2 : vastaajat alueittain (%)



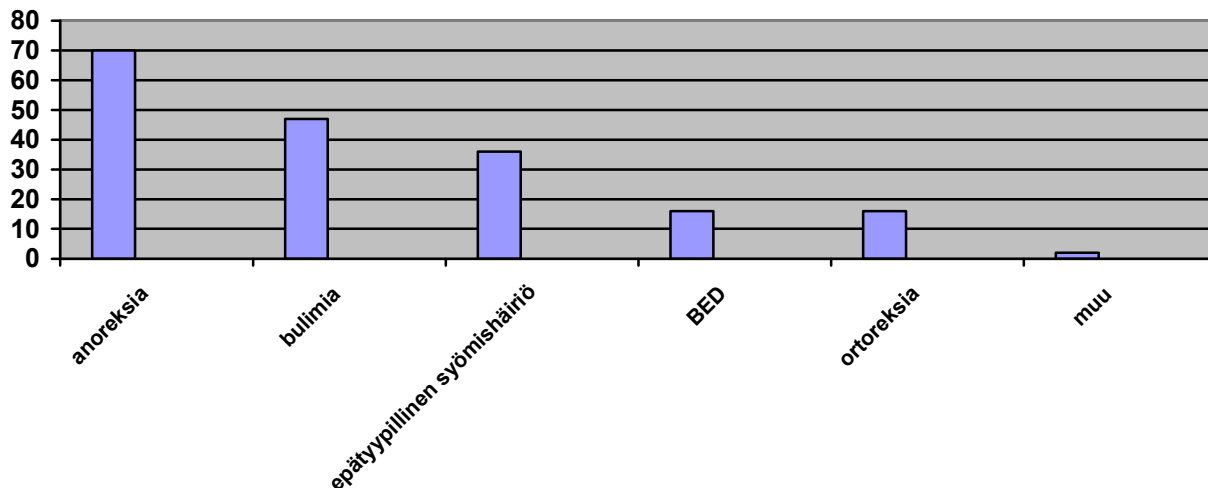
Kuvio 3 : vastaajien sosioekonominen asema (%)

- osa vastaajista on vastannut olevansa sekä opiskelija että työelämässä, joten vastauksia on 114%.

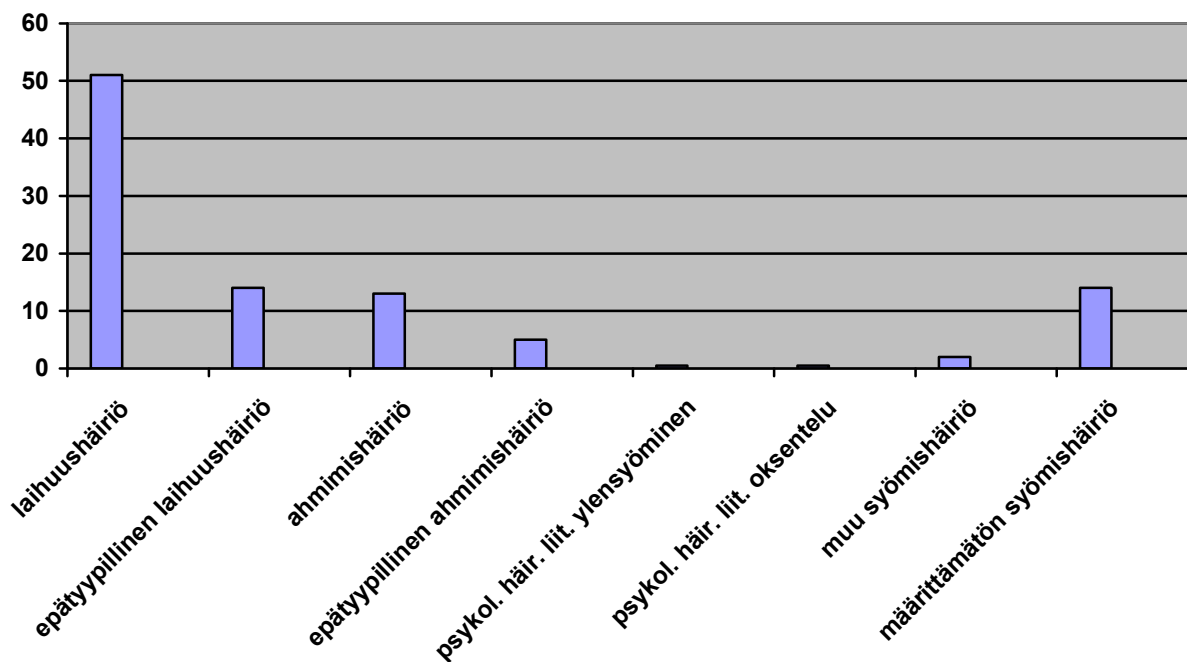


Kuvio 4 : vastaajat sairausluokittain (%)

- suurin osa on vastannut sairastavansa useampaa sairautta, vastauksia yhteensä 187%.



Kuvio 5 : Stakesin avohoidon käyntitilasto vuodelta 2006 (%)

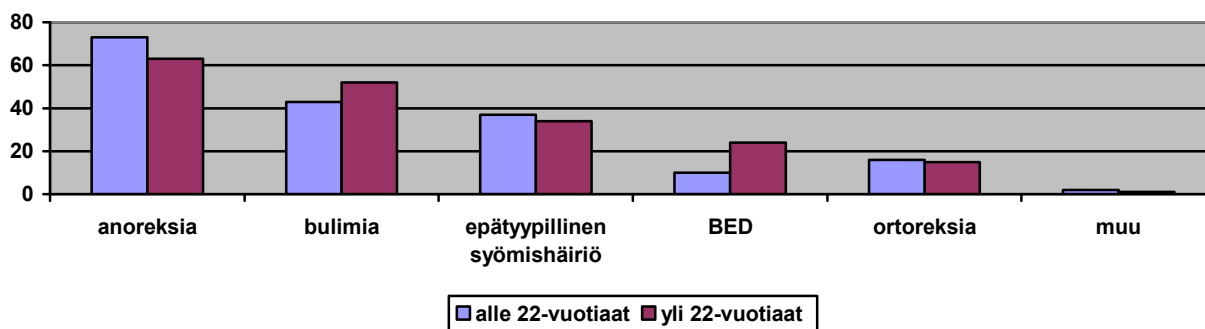


Käyntejä vuonna 2006 syömishäiriöiden vuoksi oli 25 599. Ikäryhmässä 15-19-vuotiaat eniten käyntejä oli laihuushäiriön vuoksi (7 196 kpl), toiseksi eniten keskivaikean masennuksen vuoksi (7 091 kpl).

1. tulos : Syömishäiriöt ovat myös aikuisten naisten sairaus

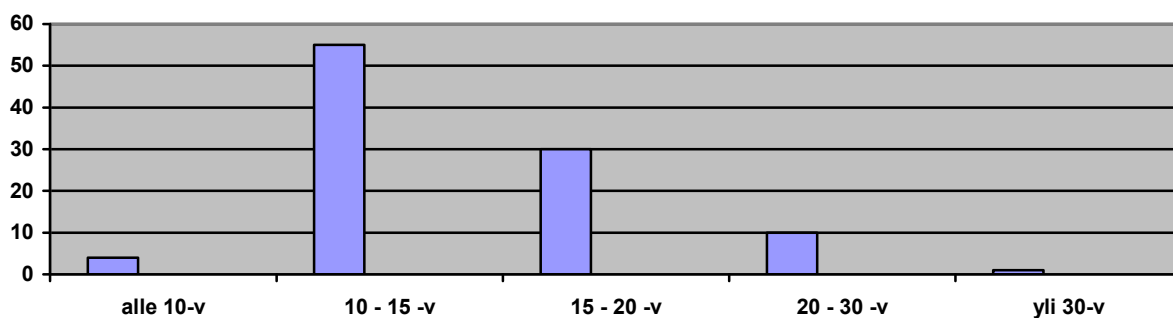
Kyselyyn vastanneista alle 22-vuotiaita on 58% ja yli 22-vuotiaita 42%.

Kuvio 6 : Alle 22-vuotiaat ja yli 22-vuotiaat sairauksittain (%)



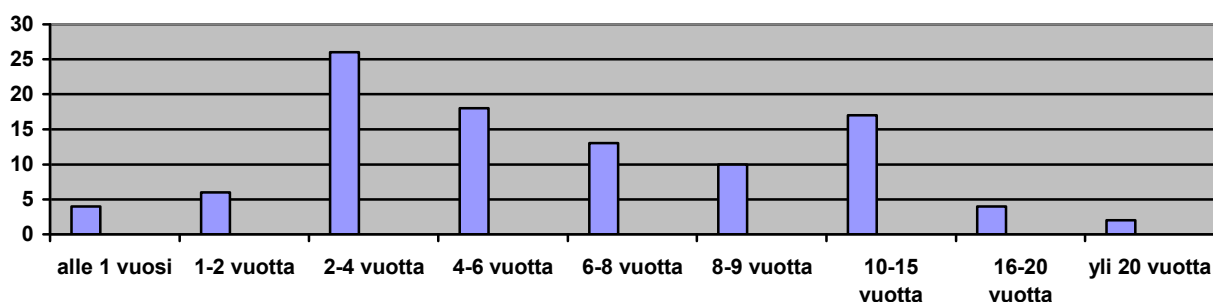
Yli 22-vuotiailla vastanneilla anoreksian osuus pienenee ja muut syömishäiriöt korostuvat.

Kuvio 7 : Minkä ikäisenä sairastuit ensimmäistä kertaa? (%)



Syömishäiriöihin sairastutaan teini-ikänsä lisäksi aikuisiässä. Sairauksien välillä ei ole merkittävää eroa sairastumisen suhteen ja teini-ikässä sairastutaan muihinkin sairauksiin kuin anoreksiaan.

Kuvio 8 : Kuinka kauan olet sairastanut / sairastit syömishäiriötä? (%)



Syömishäiriötä sairastetaan pitkään. Niiden vastaajien keskuudessa, jotka ovat sairastaneet yli 10 vuotta, eri sairauksien yleisyys pysyy samana BEDiä lukuunottamatta. BEDin osuus kasvaa niiden keskuudessa, jotka ovat sairastaneet yli 10 vuotta.

Kyselyyn vastanneista 257 vastaajaa vastaa sairastavansa anoreksiaa, mutta vain 90 henkilöä vain ja ainoastaan anoreksiaa. Vastaavasti bulimiaa vastasi sairastavansa vastaajista 173, mutta vain ja ainoastaan bulimiaa 27 vastaajaa. BEDin kohdalla vastaavat luvut olivat 60 ja 14, ortoreksian kohdalla 58 ja 3.

Syömishäiriöt esiintyvät vastanneiden kohdalla harvoin selkeästi yhtenä tiettyinä sairautena. Syömishäiriöt sekoittuvat keskenään ja sairastuneella voi olla oireita useammasta sairaudesta. Pitkä sairastavuusaika aiheuttaa sen, että tietty syömishäiriö saattaa muuttua toiseksi ajan kuluessa.

”Bulimia on vaihtumassa anoreksiaksi, taas kerran.”

”Bulimia ja anoreksian välillä kuljen osaamatta valita puolta.”

”Koen toistavani vanhaa kaavaa ja tunnen itseni erittäin typeräksi kyvyttömyydessäni irrottautua siitä.”

”Olen normaalipainoinen, olen saanut lapsenkin. Kuitenkaan en ole koskaan kunnolla parantunut.”

”Olen toipunut täysin 10 vuotta kestäneestä syömishäiriöstä ... Syömishäiriö (ja muu oireilu) oli aiemmin selvitysmiskeino, jota en enää tarvitse.”

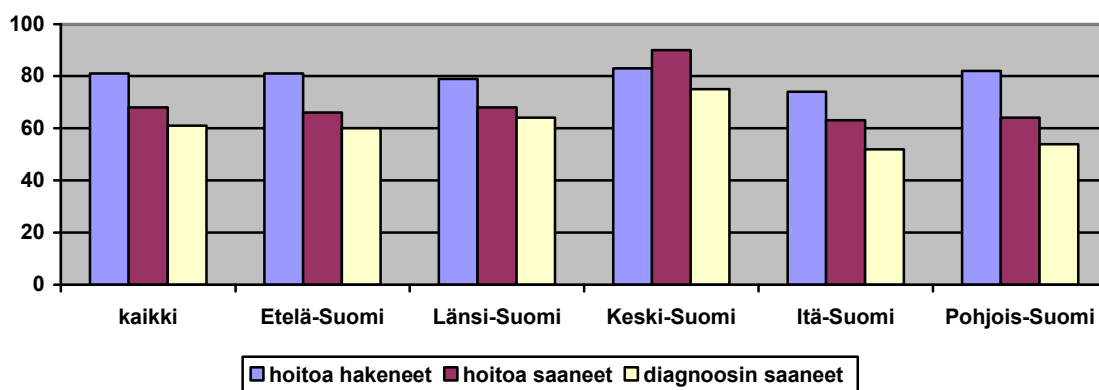
” ... olen työelämässä ja opiskelen ... missään nimessä en olisi tässä ilman hoitoa!”

2. tulos : kolmannes syömishäiriötä sairastavista ei saa lainkaan hoitoa

Kaikista kyselyyn vastanneista 81% on hakenut hoitoa sairauteensa. Kaikista vastanneista 32% ei ole saanut sairauteensa hoitoa.

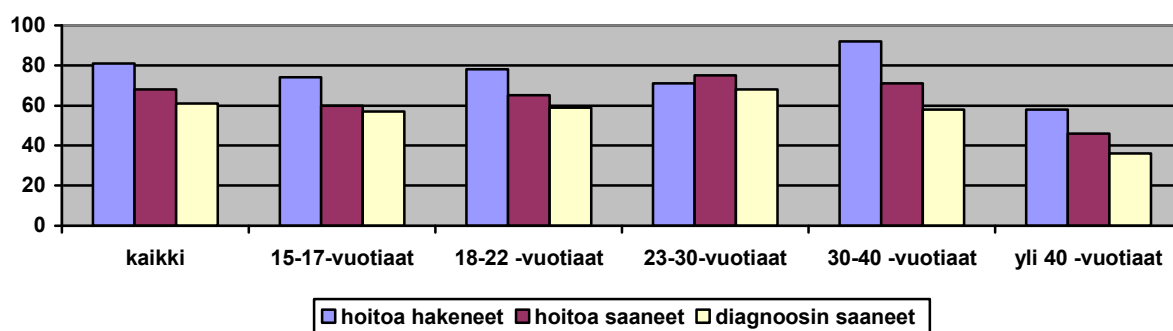
Parhaiten hoitoa näyttää saavan anoreksiaan, 87% anoreksiaa sairastavista on saanut jonkin asteista hoitoa. Bulimiaa sairastavista on 48% ja BEDIä sairastavista vain 36% ilmoitti saaneensa hoitoa.

Kuvio 9 : Hoidon saannin alueellinen jakauma



Keski-Suomessa vastanneista suurempi osa on saanut hoitoa kuin on hakenut. Tätä tulosta osaltaan selittää keski-suomalaisten vastaajien ikäjakauma. Vastaajat ovat nuoria, jolloin kouluterveydenhuollossa on syömishäiriöön osattu puuttua eikä hoitoa ole varsinaisesti tarvinnut hakea.

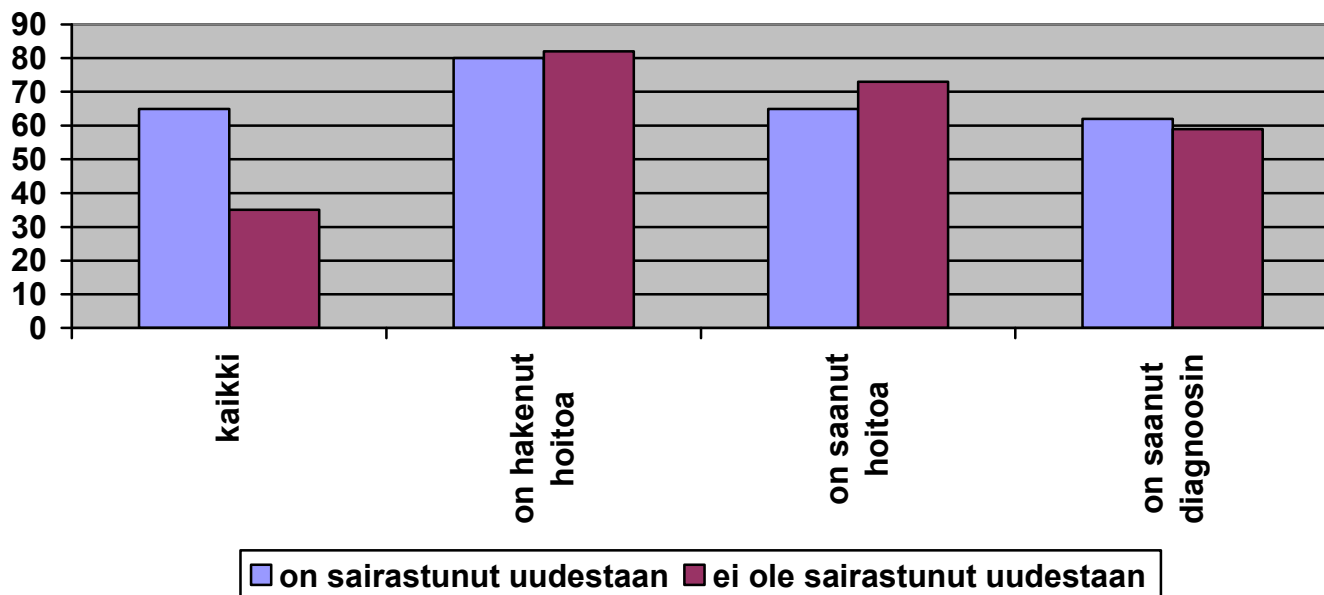
Kuvio 10 : Hoidon saannin jakauma iän suhteen (%)



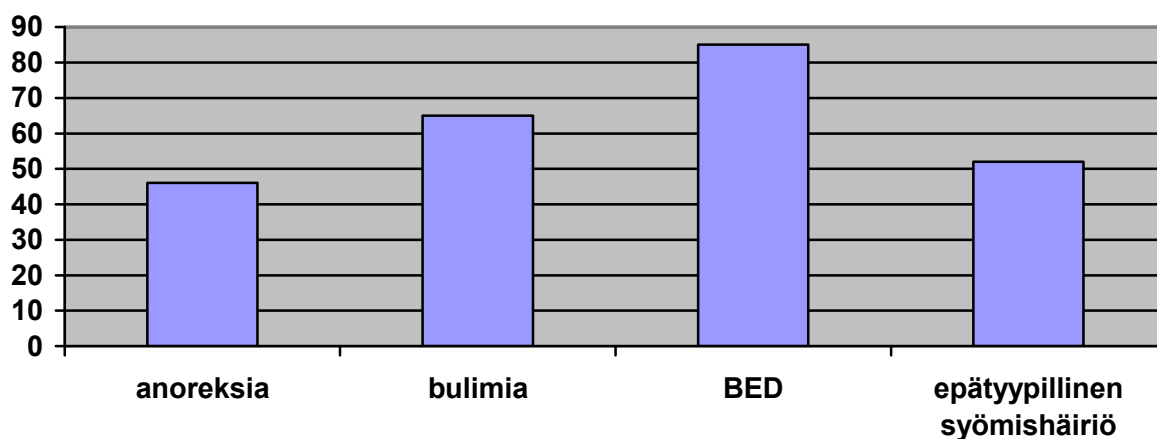
Ikäryhmässä 23-30-vuotiaat on useampi saanut hoitoa kuin on hakenut. Tälle ilmiölle ei kyselystä löydy selittävää tekijää.

Syömishäiriöihin sairastutaan uudelleen, kaikista vastanneista 65% on sairastunut uudestaan.

Kuvio 11 : Vastaaajien jakautuminen sen mukaan onko sairastunut uudelleen (%)



Kuvio 12 : Uudelleen sairastuminen sairauksittain (%)



Uudelleen sairastuminen on vähäisempää niiden vastaajien keskuudessa, jotka ovat saaneet syömishäiriönsä hoitoa ja joilla on diagnoosi. Anoreksian uusiminen näyttää olevan harvinaisempaa kuin bulimian ja BEDin. Ortoreksia ja muut syömishäiriöt on jätetty tästä pois vastaajien vähyden vuoksi.

"Terapia ja lääkitys jatkuvat edelleen. Molemmat ovat hyvinvointini kannalta erittäin tärkeitä ... Toivoisin sairastuvani anoreksiaan uudelleen."

"... hoitoa ei oikein meinaa saada ... käynnit loppui kun sairaanhoitaja sai muita tehtäviä, eikä ketään oikeastaan kiinnostanut miten minulla menee, joten samapa kai tuo ..."

"Huolimatta 10 vuoden terapiasta, paraneminen on vielä kesken ..."

"... lähes 11 vuoden sairastamisen jälkeen olen erittäin kyllästynyt sairauteeni ... olen taistellut viimeiset kolme ja puoli vuotta hoitoni eteen, mutta en ole vielääkään saanut mitään julkiselta puolelta."

"... Järkeä ja tunne eivät tässä sairaudessa kohtaa. Osastohoidon jälkeen hoitoni jäi täysin puolitiehen ... Tuntuu olevan kovin yleistä, että syömishäiriöisten kohdalla kiinnitetään surullisen paljon huomiota painoon ... Kun tietty paino on saavutettu, hoito loppuu. Karskisti siis noin. Sen huomaa jälleen nyt, kun anorektikoita tulvii hoitoon, ja hoitohenkilöstönkin ajatus sumenee niin, ettei enää edes nähdä ihmistä, eikä varsinkaan kuulla. Ainoa millä pelataan on puntari ja paino. Eli: minun täytyisi taas laihduttaa itseni luurangoksi että saisin hoitoa. Mutta siihen minusta ei enää ole. Lisäälisää hoitoa ja resursseja !"

"En ole vielääkään saanut virallista diagnoosia, vaikka täytän kriteerit. Näytän varmaan liian isolta painoindeksistäni ja muista oireistani huolimatta ..."

"... syömishäiriöihin on vaikea saada hoitoa ellei ole alaikäinen."

"Lähes 40 kg ylipainoa, ahmiminen jatkuu. Laihdutusneuvontaa saisin, mutta se ei oikein auta. Terveystieteiden huolto ei tunne kiinnostavan BEDin hoito, vaikka ylipaino tuntuu olevan yksi suurimmista synneistä yhteiskunnassa. Masentaa ja ahdistaa."

"... odotusajat yths:llä pitkät. Mieluummin tekisi mieli luovuttaa. Miksi ei voisi vain olla paikkaa, jonne mennä ja jossa uskotaan, että ei tämä pelkkää masennusta ole. Ei sairaana tarvitsisi joutua taistelemaan että saisi hoitoa tai edes tukea."

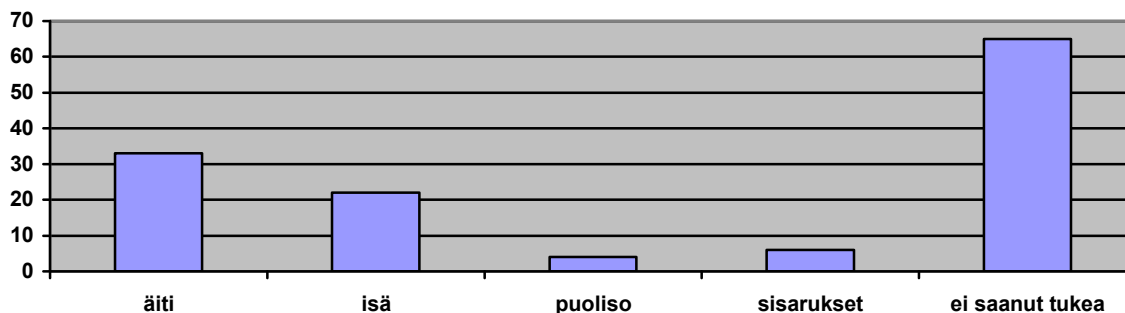
"...hoitoon pääsemiseen äiti joutui taistelemaan useita kertoja ja maksumääräyksistä taistellaan koko ajan. Nyt on epäselvää pääsenkö osastolle vai ei ..."

"Paranemisprosessi kesken. Hakeuduin syksyllä 2007 koululääkärin kautta yleissairaalapysykiatrian poliklinikalle, ja terapian aloitin heti tammikuussa 2008 ...paljon asioita käsiteltävänä, ja matkaa edessä, mutta olen silti valoisin mielin."

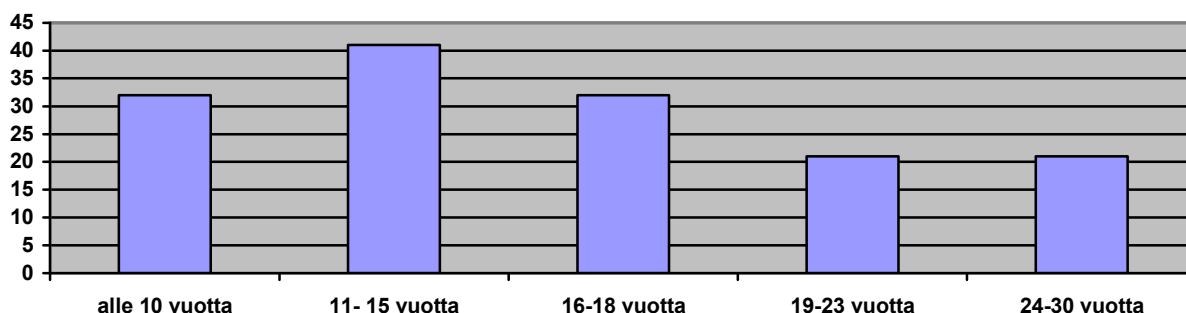
3. tulos : syömishäiriötä sairastavan läheiset jäävät ilman tukea

Kyselyyn vastanneista 65% ilmoitti, että läheiset eivät ole saaneet minkäänlaista tukea tilanteessaan.

Kuvio 13 : apua saaneet (%)

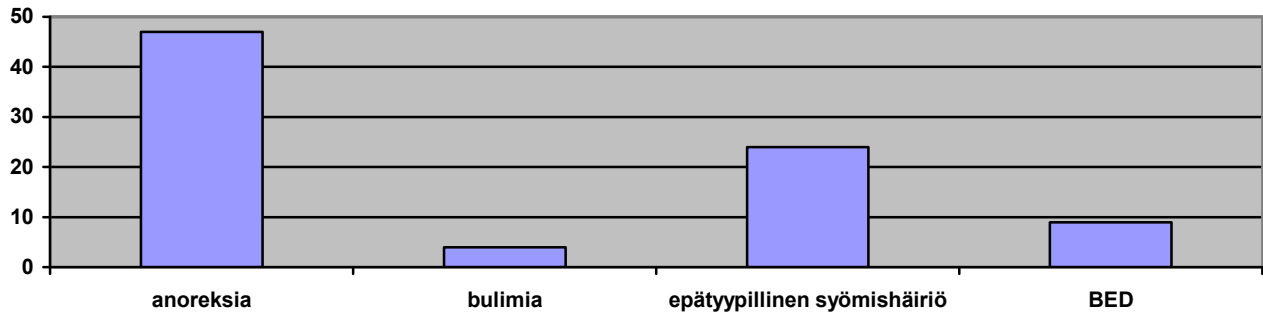


Kuvio 14 : läheisten saama tuki sairastumisiän mukaan (%)



Riippumatta siitä minkäikäisenä syömishäiriöön on sairastuttu, vain alle puolet läheisistä on saanut tukea tilanteessaan.

Kuvio 15 : läheisten saama tuki sairauksien mukaan (%)



Syömishäiriöliitto-SYLI ry teettää kyselyn syömishäiriötä sairastavien läheisille syksyllä 2008.

Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n kannanotto

Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n teettämä kysely ei anna kokonaisvaltaista kuvaa syömishäiriöiden yleisyydestä tai hoidon saatavuudesta Suomessa. Syömishäiriöliitto-SYLI ry haluaakin kyselynsä pohjalta käynnistää avoimen ja rakentavan keskustelun syömishäiriösairauksien esiintyvyydestä sekä hoidon saatavuudesta ja laadusta.

Syömishäiriöliitto-SYLI ry on huolissaan nuorten sairastavuudesta. Stakesin avohoidon käyntitilastoissa vuodelta 2006 laihuushäiriö on yhtä yleinen hoitoon hakeutumisen syy kuin masennus 15-19 –vuotiaiden ikäryhmässä. Silti syömishäiriöiden tunnistamisessa sekä hoidon riittävydessä ja laadussa näyttää olevan isoja puutteita. Asiaan tulee panostaa huomattavasti nykyistä enemmän.

Huolestuttavaa on myös se, että aikuisten sairastavuutta, ja varsinkin muita syömishäiriöiden muotoja kuin anoreksiaa, ei tunnisteta. Syömishäiriöiden korkean uusimisoriskin takia jatko- ja avohoitoon tulee panostaa.

Syömishäiriöliitto-SYLI ry toivoo syömishäiriösairauksien yleisyyden ja esiintyvyyden selvittämistä valtakunnallisesti. Tietoja tarvitaan, jotta henkilökunnan koulutusta voidaan lisätä ja hoitoresursseja kohdentaa entistä paremmin. Läheiset tulee huomioida hoidon aikana.

Syömishäiriöt tulee nähdä omana erikoisalanaan, koska hoito edellyttää sekä somaattista että psyykkistä huomioimista yhtäaikaaisesti. Syömishäiriöiden hoitamiseksi tulee perustaa omia erikoistuneita yksiköitä tai keskittää syömishäiriöiden hoito tietyille asiaan perehtyneille työryhmille.

Lisätietoa Syömishäiriöliitto-SYLI ry:n toiminnasta antavat

puheenjohtaja
Anne Kerko
050 575 4961
pj@syomishairioliitto.fi

toiminnanjohtaja
Marja-Leena Laiho-Lehto
040 5585 262
marja-leena.laiho-
lehto@syomishairioliitto.fi

Lisätietoja kyselystä antaa

suunnittelija
Sami Heimo
050 5585 265
sami.heimo@syomishairioliitto.fi

Kysely syömishäiriötä sairastavalle tai sairastaneelle

Rastita oikea vaihtoehto tai kirjoita vastaus sille varattuun tilaan.

1. Olen mies nainen
2. Ikä 15 – 17 36 – 40 56 – 60
18 – 22 41 – 45 61 – 65
23 – 30 46 – 50 66 – 70
31 – 35 51 – 55 71 -
3. Asun Etelä-Suomessa Länsi-Suomessa Itä-Suomessa
Keski-Suomessa Pohjois-Suomessa
4. Asun yksin perheen kanssa tuki- tai palveluasunnossa
5. Olen työelämässä työtön opiskelija kuntoutustuella
eläkkeellä
6. Minkälaista syömishäiriötä sairastat/olet sairastanut?
- anoreksia
 bulimia
 epätyypillinen syömishäiriö
 BED
 ortoreksia
 muu mikä?

7. Miten kauan olet sairastanut/sairastit syömishäiriötä? _____ v.



8. Minkä ikäisenä sairastuit ensimmäistä kertaa? _____ -vuotiaana.

9. Onko sairautesi uusiutunut? kyllä ei

10. Oletko hakenut syömishäiriöön hoitoa? kyllä en

11. Miten kauan sairastit ennen hakeutumistasi hoitoon? _____ v.

12. Oletko saanut diagnoosin? kyllä en

Minkä? _____

13. Oletko saanut syömishäiriöön hoitoa? kyllä en

14. Mikäli et ole saanut syömishäiriöön hoitoa, siirry kysymykseen 21.

15. Jos vastasit ”kyllä”, kuuluiko hoitoon:

- | | |
|---------------------------------------------------|-----------------------|
| <input type="checkbox"/> keskusteluapua | kuinka pitkään? _____ |
| <input type="checkbox"/> fyysisen tilan seurantaa | kuinka pitkään? _____ |
| <input type="checkbox"/> lääkitystä | kuinka pitkään? _____ |
| <input type="checkbox"/> ravitsemusterapiaa | kuinka pitkään? _____ |
| <input type="checkbox"/> fysioterapiaa | kuinka pitkään? _____ |
| <input type="checkbox"/> toimintaterapiaa | kuinka pitkään? _____ |
| <input type="checkbox"/> terapiaa | kuinka pitkään? _____ |
| <input type="checkbox"/> sairaalahoitoa | kuinka pitkään? _____ |
| <input type="checkbox"/> muuta | |
| mitä hoitoa? _____ | kuinka pitkään? _____ |

16. Missä hoitosi toteutettiin?

- syömishäiriöihin erikoistuneessa yksikössä
- yliopistosairaalassa
- keskussairaalassa
- aluesairaalassa
- terveyskeskuksessa
- mielenterveystoimistossa
- opiskelijaterveydenhuollossa
- yksityisesti
- muualla, missä? _____

18. Miten pitkään odotit hoidon alkamista sairauden toteamisen jälkeen? _____ kk.

19. Miten kauan hoitosuhde kokonaisuudessaan kesti? _____ vuotta.

20. Mikä hoidoista on auttanut omasta mielestäsi eniten?

21. Saivatko läheisesi apua?

äiti isä puoliso sisarukset eivät saaneet apua

22. Jos läheisesi saivat apua, mistä he sitä saivat?

- syömishäiriöihin erikoistuneesta yksiköstä
- yliopistosairaalasta
- keskussairaalasta
- aluesairaalasta
- terveyskeskuksesta
- mielenterveystoimistosta
- opiskelijaterveydenhuollosta
- yksityisesti/yksityiseltä taholta
- muualta mistä? _____

23. Mitä apu läheisille oli?

- perhetapaaminen
- puhelinneuvontaa
- terapiaa
- muuta keskusteluapua

24. Miten voit nyt?

Kiitos vastauksestasi!