

## ENSISYLI -projekti

— *ensitietomallin kehittämisen syömishäiriöön sairastuneille ja heidän läheisilleen*

Vuosina 2008 – 2012 Väli-Suomen alueella toteutettavassa ENSISYLI -projektissa kehitetään ensitietotoimintamalli syömishäiriöön sairastuneille ja heidän läheisilleen. Ensitietotoimintamalli ei kohdistu ainoastaan sairauden diagnosoiminnin yhteydessä annettavaan ensitietoon, vaan tavoitteena on malli, jonka avulla sekä sairastuneille että heidän läheisilleen pystytään tarjoamaan tukea sairauden kaikissa vaiheissa.

Ensietieto voi siis olla melko pitkä prosessi sairastuneen ja perheen elämässä sisältäen lääketieteellisen tiedon lisäksi tietoa esimerkiksi kuntoutuksesta ja palveluista. Päämääränä on tukea ja ohjata sairastunutta ja hänen läheisiään löytämään omat voimavaransa. Vertaistukitoiminnalla sen eri muodoissa on toivon ja tuen antajana tässä prosessissa merkittävä rooli. Tarkoituksena on, että ensitietotoiminta kytkeytyy sairaanhoitopiirien (rakenteilla oleviin) hoitopolkuihin. Projektin tehtävänä on myös ensitietotoiminnan tarvitseman materiaalin kartoitus, koonti ja/tai laatiminen sekä rahoituksen etsiminen materiaalin tuottamiseen.

### Miksi ensitietotoimintamallia tarvitaan?

Sairauden kieltäminen ja hoitovastaisuus ovat tyypillistä syömishäiriöön sairastuneelle. Sairastunut ei itsekään välttämättä ymmärrä mitä hänelle on tapahtumassa ja mitä pitäisi tehdä. Syömishäiriö aiheuttaa sairastuneessa myös häpeän ja yksinäijämisen tunteita. Oireilua saattaa olla hyvinkin pitkän aikaa ennen kuin sairastunut myöntää tarvitsevansa tai uskaltaa hakea apua.

Sairastuneen oireilu on läheisille raskasta. Oireet ylittävät usein läheisten ymmärryskyvyn ja kommunikointi sairastavan kanssa on vaikeaa. Läheisten tarve saada tietoa siitä, mistä syömishäiriöissä oikeastaan on kyse, herääkin usein jo paljon aiemmin kuin itse sairastuneen kokema avuntarve. Helposti saavutettavissa oleva ja oikeanlainen tieto tukee läheisten omaa jaksamista ja auttaa läheisiä ymmärtämään sairastunutta paremmin.

Sairastuneen halu parantua on toipumisen edellytys, mutta tervehtymiseen tarvitaan myös hoitoa ja tukea. Fyysisten oireiden väheneminen voi tapahtua suhteellisen lyhyessäkin ajassa, mutta syömishäiriöinen ajattelu ja siihen liittyvä ahdistuneisuus jatkuvat huomattavasti pidempään. Hoidon ohella psykososiaalinen arkielämän tuki ja kuntoutuspalvelut ovat toipumisen kannalta tärkeitä. Koska toipumisprosessi on pitkä, mahtuu siihen myös erilaisia elämäntilanteita ja -muutoksia, jotka voivat ajaa toipuvan tarttumaan ”vanhoihin tuttuihin” toimintamalleihin, ellei hoitosuhteesta ja -tilanteesta riippumatonta matalan kynnyksen apua ja tukea ole tarjolla. Mahdollisuus tukeen myös silloin, kun sairaus pitkittyy, on sairastuneen elämänlaadun parantumisen kannalta tärkeää.

### Ensietotoimintamallin kehittäminen

Kehittämisessä huomioon otettavia, syömishäiriösairauksiin liittyviä erityispiirteitä ovat muun muassa:

- sairastavien ja läheisten avun, tiedon ja tuen tarpeen eri aikaisuus johtuen sairastavan sairaudentunnon puuttumisesta tai sairauden kieltämisestä,
- sairastuneiden ja heidän läheistensä saavuttamiseen liittyvät haasteet (johtuvat edellä mainittujen seikkojen lisäksi puutteista syömishäiriöiden tunnistamisesta ja niihin puuttumisesta)
- merkittävät alueelliset erot hoito- ja tukimahdollisuuksissa

*jatkuu...*

Toimintamallin toteuttaminen vaatii merkittäviä kehitysaskelaita yhdistys- ja vapaaehtoistoiminnassa. ENSISYLI – projekti tekeekin tiivistä yhteistyötä toimialueensa alueyhdistyksen kanssa. Väli-Suomen syömishäiriöperheet ry:n tunnettuutta ja toimintavalmiuksia pitää projektin aikana vahvistaa, jotta vertaistuki- ja muu kokemukseen perustuva vapaaehtoistoiminta pystyvät vastaamaan niihin kohdistuviin odotuksiin ja kysyntään. Toimenpiteitä yhdistys- ja vapaaehtoistoiminnan tukemiseksi pohditaan yhdessä alueyhdistyksen edustajien. Suunnittelussa hyödynnetään myös muiden kolmannen sektorin toimintaa kehittävien tahojen ajatuksia ja toimintamalleja.

Ensietotoimintamallin suunnittelua, kehittämistä ohjaa asiantuntijoista koostuva ohjausryhmä, jossa ovat edustettuina ainakin seuraavat tahot: Keski-Suomen sairaanhoitopiirin lasten -, nuoriso- ja yleissairaалapsykiatria, Jyväskylän kaupungin aikuispsykiatria, Jyväskylän kaupungin koulu- ja opiskeluterveydenhuolto, Jyväskylän kaupungin perhesuunnittelu – ja äitiysneuvola, Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiö (Jyväskylä), Mielenterveydenkeskusliiton Jyväskylän Turvanen, Jyväskylän ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysala, Mikkelin kaupunki/ESshp sekä Väli-Suomen syömishäiriöperheet ry. Väli-Suomen syömishäiriöperheet ry on projektissa myös yhteistyökumppanina. Ohjausryhmää on mahdollista täydentää tarvittaessa, ja jatkossa näin luultavasti tehdäänkin. Ainakin työterveyshuollon ja tutkijaedustuksen roolia ohjausryhmässä tullaan pohtimaan.

Projektin toiminta on vasta aluillaan. Aluesihteerin aloitti työt elokuussa 2008 toimipaikkanaan Jyväskylä. Projektin rahoittaa RAY (koko budjetti on 245 000 euroa). Projektin toimialue on sama kuin Väli-Suomen syömishäiriöperheet ry:llä (TAYS:n toimialue pois lukien Pohjanmaa sekä KYS:n toimialue).