

Syömishäiriöpotilaiden läheisten kokemuksia

Tampereen yliopisto

Terveystieteiden yksikkö

Hoitotieteen laitos

Marraskuu 2011

Pro gradu -tutkielma

Susanna Parkkali

TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto

Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede

PARKKALI SUSANNA

Syömishäiriöpotilaiden läheisten kokemuksia

Pro – gradu –tutkielma. 46 -sivua ja 5 -liitettä

Ohjaajat: TtT, yliassistentti Anna Liisa Aho ja TtT, professori Marja Kaunonen,

Marraskuu 2011

Syömishäiriöt ovat melko tavallisia sairauksia. Syömishäiriöt aiheuttavat paljon kärsimystä ja ahdistusta läheisille ihmisille. Perheen merkitystä ja vaikutusta syömishäiriöiden syntyyn on tutkittu jonkin verran, mutta läheisten kokemuksia ei ole tutkittu aikaisemmin.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata syömishäiriöpotilaan läheisen kokemuksia läheisenä olemisessa ja syömishäiriötä sairastavan hoidossa. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa syömishäiriötä hoitavien tahojen hoitomenetelmien kehittämiseen ja arviointiin. Tutkimus toteutettiin haastattelemalla kahtatoista syömishäiriötä sairastavan läheistä. Aineisto analysoitiin sisällön analyysillä.

Tulosten perusteella läheiset kuvasivat syömishäiriötä sairastavan rinnalla perheeseen liittyviä kokemuksia, sairastavaan liittyviä kokemuksia ja omia tuntemuksia. Läheiset kuvasivat syömishäiriöpotilaan hoitoon liittyviksi kokemuksiksi henkilökunta-, hoitoprosessi-, perhehoito- ja hoitomenetelmäkokemuksia.

Tutkimustulosten mukaan syömishäiriötä sairastavan rinnalla oleva läheinen tarvitsee enemmän tukea sairastavan isältä. Tutkimustulokset tuovat myös tietoa syömishäiriötä sairastavalle ja etenkin heidän läheisilleen ja vahvistavat heidän kokemustaan. Perheen hyvinvointi ja läheisten kärsimyksen lieventyminen ja tiedon lisääminen on tärkeää syömishäiriötä sairastavan potilaan läheiselle.

Avainsanat: syömishäiriö, läheinen, kokemus, perhe, vanhempi

ABSTRACT

University of Tampere

School of Health Sciences, Nursing Science

PARKKALI SUSANNA

Experiences of family members of patients with eating disorders

Master`s Thesis 46 pages, 5 appendices

Advisors: Anna Liisa Aho, PhD; Marja Kaunonen, PhD, Professor

November 2011

Eating disorders are fairly common diseases. They cause a great deal of suffering and anxiety to the patient`s family members. The importance and effect of family in the development of eating disorders has been studied to some extent, but the experience of the patient`s family members have not been studied before.

The purpose of this study is to describe the experiences of family members of eating disorder patients in their role as family member and in the care of the person with an eating disorder. The aim is to generate information for the development and assessment of care methods for bodies managing the care of eating disorder patients. The study was implemented by interviewing twelve family members of patients with an eating disorder. The data was analysed using content analysis.

The results show that the family members described their experiences with an eating disorder patient, family-related experiences, experiences related to the patient and their own feelings. The family members described their experiences of the care of an eating disorder patient in terms of the care personnel, care process, family care and care method.

According to the results, the family members of patients with an eating disorder would like to have more support from the patient`s father. The results also provide information to the patients and particularly to their family members and confirm their experiences. Family well-being and alleviating the suffering of family members, as well as gaining more information, is important for the family members of patients with eating disorders.

Key Words: Eating disorder, Parent, Family member, Family, Experience

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	3
2.1 SYÖMISHÄIRIÖT	3
2.2 SYÖMISHÄIRIÖTÄ SAIRASTAVA JA LÄHEINEN	6
2.2.1 RISKIT JA YHTEYS	6
2.2.2 LÄHEISTEN JA SAIRASTAVAN NÄKEMYSEROT	7
2.2.3 ITSETUNTO JA KOMMENTOINTI	8
2.2.4 ELÄMÄNLAATU	8
2.3 LÄHEISTEN SAATU JA TARVITSEMA TUKI	9
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ	10
4 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT	10
4.1 TUTKIMUKSEN METODISET LÄHTÖKOHDAT	10
4.2 TUTKIMUKSEEN OSALLISTUJAT	11
4.3 AINEISTON KERUU	11
4.4 AINEISTON ANALYYSI	13
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET	16
5.1. KOKEMUKSIA LÄHEISENÄ OLEMISESTA	16
5.1.1 PERHEKOKEMUKSIA	16
5.1.2. SAIRASTAVAAN LIITTYVIÄ KOKEMUKSIA	17
5.1.3 LÄHEISEN OMAT TUNTEMUKSET	19
5.2. KOKEMUKSIA SYÖMISHÄIRIÖPOTILAAN HOIDOSTA	21
5.2.1 HENKILÖKUNTAKOKEMUKSIA	22

5.2.2 HOITOPROSESSIKOKEMUKSIA	24
5.2.3 PERHEHOITOKOKEMUKSIA	26
5.2.4 HOITOMENETELMÄKOKEMUKSIA	27
6 POHDINTA	30
6.1 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS	30
6.2 EETTISET KYSYMYKSET	31
6.3 TULOSTEN TARKASTELU	33
6.4 HOITOTYÖN KEHITTÄMISEN HAASTEET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET	39
LÄHTEET	41
LIITTEET	
1. Tiedonhaku	
2. Aikaisemmat tutkimukset	
3. Läheisten kutsukirje	
4. Tutkimuslupa haastateltavilta	
5. Haastatteluteemat	

1 JOHDANTO

Syömishäiriöt ovat melko tavallisia sairauksia. Tyypillistä kaikille syömishäiriöille on, että sairastavan suhde ruokaan, painoon tai kehonkuvaan vääristyy. Syömisen tai syömättömyyden pohtiminen täyttää koko nuoren ihmisen elämän: ihmissuhteet, koulu, opiskelu tai työ alkavat kärsiä. Vaikka valtaosa sairastuneista on tyttöjä ja naisia, poikien ja miesten oireilun oletetaan lisääntyneen, tai ainakin heidän oireilunsa osataan tunnistaa aiempaa paremmin. (Keski-Rahkonen ym. 2008, Syömishäiriöliitto 2010.) Kaikista syömishäiriöön sairastuneista poikien ja miesten osuuden arvioidaan olevan noin 10 prosenttia, hieman syömishäiriötyypistä riippuen. (Raevuori ym. 2009).

Syömishäiriöt yhdistetään usein virheellisesti pelkästään laihuuteen. Kuitenkin vain pieni osa syömishäiriöitä sairastavista on niin laihoja että lääketieteellisen aliravitsemuksen kriteerit täyttyvät. Suurin osa on joko normaali- tai ylipainoisia. (Keski-Rahkonen ym. 2008, Syömishäiriöliitto 2010.) Anorektinen käyttäytyminen näyttäytyy yrityksinä ratkoa yksilön kokemaa ongelmallista suhdetta vallitseviin kulttuurisiin olosuhteisiin ja yksilöön kohdistettuihin odotuksiin. Toiminta ei kuitenkaan tuota kestäviä ratkaisuja vaan on pohjimmiltaan itsetuhoista. Terveys on asia, jota huomioidaan, hoidetaan, edistetään, kohennetaan, lääkitään ja maksimoidaan. Se on myös asia, johon voidaan takertua. Terveystä huolehtiminen merkitsee korostuneesti itseä velvoittavaa terveysasennetta. Tämän ajan terveystyöskäytäytyminen saa äärimmäisen ilmaisunsa anoreksiana. Kiinnostus terveyttä kohtaan on kääntynyt omasta terveydestä huolehtimisen irtokuvaksi. (Puuronen 2004.)

Anoreksiaa ja bulimiaa esiintyy yleisimmin 15 - 20-vuotiailla. Syömishäiriöön voivat kuitenkin sairastua jo alle 10-vuotiaat lapset, eikä aikuisiällä sairastuminenkaan ole epätavallista. Arvioiden mukaan anoreksiaa sairastaa noin 0,5-1 prosenttia ja bulimiaa noin 1-3 prosenttia 12 - 24-vuotiaista tytöistä ja naisista. Epätyypillisiä syömishäiriöitä arvioidaan esiintyvän 5-10 prosentilla nuorista. (Hautala ym. 2008.)

Suomalaisen tutkimuksen mukaan joka kymmenes 18-vuotias tyttö on kärsinyt diagnoosikriteerien mukaisesta syömishäiriöstä ja jopa joka viidennellä tytöllä on ollut syömishäiriöoireilua nuoruusvuosiensa aikana. Ahminta, ylensyönti ja muu häiriintynyt syöminen ovat ylipainoisilla lapsilla ja nuorilla niin yleisiä, että niiden esiintymistä olisi tärkeää arvioida jokaisen ylipainoisen nuoren kohdalla. Syömishäiriön mahdollisuus lihavuuden taustalla tiedostetaan kuitenkin toistaiseksi vielä huonosti. Jopa kolmasosa lihavista (painoindeksi 30 tai yli) nuorista kärsii lihavan ahmimishäiriöstä (Binge Eating Disorder). Tästä syömishäiriön muodosta kärsiviä on poikia noin

kolmasosa. Lihavan ahmimishäiriön laajasti määriteltyä muotoa esiintyy länsimaisissa väestöissä joka 20. teini-ikäisellä tytöllä. (Isomaa ym. 2009.)

Viime vuosina lapsuudessa tai nuoruudessa puhkeavat syömishäiriöt ovat saaneet osakseen lisääntyntä huomiota kansainvälisesti (Cottee-Lane ym. 2004, Rosenvinge 2008, Keski-Rahkonen 2010). Kirjallisuudessa keskeisinä mielenkiinnon kohteina ovat olleet syömishäiriöiden tunnistaminen, etiologia, hoito ja sairauden ehkäisy (Rosenvinge 2008). Anoreksiaan sairastunut ei itse välttämättä ymmärrä sairautensa vakavuutta. Usein sairauden havaitsevat ensiksi perheenjäsenet, muut läheiset tai kouluterveydenhoitaja. Nuori ihminen tarvitsee siksi syömishäiriöön sairastuessaan runsaasti läheistensä tukea ja ymmärtämystä ja usein heidän apuaan myös hoitoon hakeutumisessa. Läheisten jaksaminen on äärimmäisen tärkeää myös sairastavan kannalta. (Keski-Rahkonen ym. 2008, Keski-Rahkonen 2010, Suokas & Rissanen 2011.) Vanhemmille on koottu myös ensitieto-opas Suomessa, jonka toivotaan antavan ymmärrystä lapsen sairaudesta ja kannustetaan hakemaan apua. (Viljanen ym. 2009).

Laihuushäiriön hoidon vaikuttavuudesta on vain vähän näyttöä. Lyhyen aikaa sairastaneiden nuorten potilaiden on osoitettu hyötyvän perheterapiasta painon normaalistumisen jälkeen. (Pohjolainen & Karlsson 2005.) Suomessa ajankohtainen keskustelu on liittynyt kritiikkiin, etteivät pitkään sairastaneet saa asianmukaista hoitoa tai heidän hoitoon pääsynsä on puutteellista. (Syömishäiriöliitto 2010, Helsingin Sanomat 2011a ja 2011b). Suomessa syömishäiriöiden hoitokapasiteetti on pieni muihin Pohjoismaihin verrattuna ja suhteutettuna häiriöiden esiintyvyyteen. Anoreksiassa kuolleisuus on kuitenkin suurempi kuin missään muussa psykiatrisessa sairaudessa (Raevuori ym. 2009). Myös vanhempien näkökulmaa on tullut esille Irti Minusta teatteriesityksessä, jossa kuvataan perheen tulehtunutta ilmapiiriä sairastumisen myötä. Sen sijaan julkaistua tutkimustietoa syömishäiriöisten lasten vanhempien ja läheisten kokemuksista on niukasti (Cottee-Lane ym. 2004, McMaster ym. 2004).

Tässä tutkimuksessa läheisellä tarkoitetaan syömishäiriötä sairastavan henkilön vanhempia, sisarusia, isovanhempia, elämänkumppaneita, ystäviä tai muita potilaan läheisiä. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata syömishäiriöpotilaan läheisen kokemuksia läheisenä olemisessa ja syömishäiriötä sairastavan hoidossa.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tehtiin keväällä 2011 kansallisista ja kansainvälisistä tietokannoista Cinahl, Medic, Medline/Ovid, Linda ja Arto hakusanoilla eating disorder, syömishäiriö, anoreksia, bulimia, family, perhe, spouse, puoliso, parent, vanhempi, sibling, sisarus, nearby, läheinen (LIITE 1). Haut rajattiin vuosien 2000 -2011 välisenä aikana julkaistuihin tutkimuksiin. Tutkimuksia valittiin lopulta 34 kappaletta ja ne olivat kansainvälisiä. Sisäänottokriteereitä olivat suomen- ja englanninkieliset tutkimukset, joista oli saatavilla koko tekstit. Lisäksi julkaisujen tuli olla tieteellisiä. Poissulkukriteereitä olivat yli 11 vuotta vanhat tutkimukset, tutkimukset jotka käsittelivät muita kuin syömishäiriöitä, kirjallisuuskatsaukset, syömishäiriöiden etiologiaan liittyvät tutkimukset. Eri viitetietokannoista löytyi samoja tutkimuksia, joten ne karsittiin pois. Kotimaisista viitetietokannoista löytyi ainoastaan oppikirjatyyppistä kirjallisuutta, jotka jätettiin kirjallisuuskatsauksesta pois. Tutkija luki huolellisesti aineiston tutkimukset läpi ja ryhmitteli tuloksia ja johtopäätöksiä omiin sisältöalueisiin eli luokkiin. Kappaleen 2.1. Syömishäiriöt kirjallisuus on haettu käsihaulla erikseen.

2.1 Syömishäiriöt

Syömishäiriöt muodostavat pienen, mutta vakavan, psyykkisen häiriöryhmän nuoruusiässä. Syömishäiriöt jaotellaan tautiluokituksen mukaan laihuushäiriöön, ahmimishäiriöön ja niiden epätyypillisiin muotoihin. Syömishäiriöt ovat sekä psyykkisiä että fyysisiä sairauksia. Laihuushäiriöön liittyy huomattavaa painonlaskua, epärealistinen kehonkuva ja voimakas lihomisen pelko. Ahmimishäiriössä potilas ylensyö toistuvasti liian suuria annoksia ja pyrkii kompensoimaan ylensyöntiä oksentamalla, pakkoliikkumalla, käyttämällä erilaisia laksatiiveja ja nesteenoistolääkkeitä. Ahmimishäiriöön liittyy myös suuri lihomisen pelko. Ahmimishäiriötä sairastava on usein normaalipainoinen. Epätyypilliset syömishäiriöt eivät täytä näitä kriteereitä, mutta voivat olla hyvin samankaltaisia tai lievemmiltä oireiltaan. (Käypä hoito 2009.) Ahmimishäiriö on usein pitkäkestoinen ja kulultaan aaltoileva. Ahmintahäiriötä koskevia ennustetutkimuksia on vähän. (Suokas & Rissanen 2011.) Kaikkiin syömishäiriöihin liittyy häpeää, itseinhoa, salailua, eristäytymistä, masennusta ja ahdistuneisuutta. Ajatukset pyörivät ruoassa, ja keskittyminen muuhun on vaikeaa. Syömistä hallitsevat erilaiset rituaalit ja tiukat säännöt. (Käypä hoito 2009.)

Syömishäiriöiden syyt ovat todennäköisesti monen tekijän summa. Syömishäiriöiden biologista taustaa on tutkittu, ja on käynyt ilmi, että laihduttaminen saattaa tuoda esiin piileviä, mahdollisesti perinnöllisiä syömishäiriön puhkeamiseen johtavia poikkeavuuksia ihmisen serotoniinijärjestelmässä. Bulimiapotilaan serotoniinijärjestelmä ei ole vakaa tai sen säätely on puutteellista. Sairauteen kuuluvat täydellisyyden tavoittelu, syömisen rajoittaminen sekä pakonomaisuus liittyvät lisääntyneeseen serotoniinitransmissioon. Serotoniinin väheneminen, joka saadaan aikaa laihduttamalla, lievittää edellä mainitsemiani oireita, mutta samalla altistaa henkilön ahminnalle, masennukselle ja mielialan muutoksille. Serotoniini säätelee syömistä ja kylläisyyden tunnetta. Matala serotoniinitaso liittyy ylipainoon ja voi aiheuttaa ylensyömistä, kun taas anoreksiassa serotoniinitoiminnan on todettu lisääntyneen. (Lepola ym. 2002.)

Perimällä ja ympäristön yhteisvaikutuksella ajatellaan olevan vaikutusta syömishäiriöiden syntymiseen. Sen puolesta puhuvat tutkimustulokset, joiden mukaan ainakin 10 % syömishäiriöstä kärsivistä on anoreksiaa tai bulimiaa sairastava lähisukulainen. Anoreksiaa tai bulimiaa sairastavien lähisukulaisilla on yli kymmenkertainen riski sairastua syömishäiriöihin. Syömishäiriöiden genetiikasta on kuitenkin hyvin vähän tietoa. Myös syntymän aikaisilla tekijöillä voi olla osuutta anoreksian syntyyn, mikä tulee ilmi Ruotsissa tehdyssä tutkimuksessa, jossa on todettu, että ennen 32. raskausviikkoa syntyminen nostaa kolminkertaiseksi riskiä sairastua anoreksiaan. (Keski-Rahkonen ym. 2001.)

Syömishäiriöihin sairastuvia on lukumääräisesti vähän, kuitenkin sairauden aiheuttama rasitus yksilölle, perheelle ja yhteiskunnalle on huomattava. Tämä johtunee sairauden taipumuksesta puhjeta nuorella iällä ja muuttumisesta krooniseksi osalla sairastuneista. Ongelma syömishäiriöiden kohdalla on sairauden varhainen tunnistettavuus perusterveydenhuollossa, diagnosointi voi viedä vuosia. Koulu- ja opiskelijaterveydenhuollossa nuorten parissa työskentelevät ovat avainasemassa syömishäiriöiden kohtaamisessa, havaitsemisessa, ennaltaehkäisyssä ja hoitoon ohjaamisessa. (Hautala ym. 2006.)

Tutkimusten mukaan vain pieni osa syömishäiriöpotilaista hakeutuu hoitoon, joten todennäköisesti syömishäiriöt ovat yleisempiä kuin tutkimustulosten luvut kertovat. Kyselytutkimuksissa syömishäiriöistä kärsivät jättävät usein vastaamatta, joka voi vääristää ilmaantuvuus- ja esiintyvyydelukuja. (Keski-Rahkonen ym. 2001.) Anoreksian ennuste on synkkä, tutkimusten mukaan se on suurin kuolemaan johtava psyykinen sairaus. Anoreksiasta toipuu 30 % täysin oireettomaksi, 30 - 40 % jää oireilevaksi ja loput kroonistuvat. (Kuosmanen 2002, Lehto 2004.)

Bulimia on yleensä ajoittainen häiriö, sillä 5 - 10 vuoden seurannassa noin puolet paranee ja 20 %:lla oireet jatkuvat (Ebeling 2007).

Suokkaan ym. (2000) mukaan syömishäiriö voi olla lievä tai äärimmäisen vakava, jopa hengenvaarallinen. Ruuskan ja Lenkon (2001) mukaan syömishäiriöt ovat monimuotoisia ongelmia ja ne vaativat yksilöllistä hoitoa. Syömishäiriöt ovat myös ajankohtainen ja mediaa kiinnostava aihe.

Syömishäiriöiden tutkimus ja hoito vaatii terveydenhuollossa monen eri klinisen alan tiivistä yhteistyötä (Ruuska & Rantanen 2007, Suokas & Rissanen 2011). Noin 7 % suomalaisnaisista sairastaa syömishäiriön ennen 30. ikävuottaan. Laihuushäiriön esiintyvyys on 2,2 %, ahmimishäiriön 2,3 % ja epätyypillisten syömishäiriöiden 2,9 %. Vähintään 70 % anoreksiaan sairastuneista naisista toipuu, mutta painon ja hormonitoiminnan normaalistuminen kestää yleensä vuosia. Anoreksiatapauksista osa kroonistuu, ja näiden potilaiden kuolemanriski on moninkertainen muuhun väestöön nähden. Bulimiamia on pidetty lievempänä sairautena kuin anoreksiaa, mikä on osin harhaa, sillä vaikka bulimian taudinkuva voi aaltoilla, oireilu on usein erittäin pitkäaikaista. Ainakin puolet bulimiapotilaista kärsii sairauden oireista vielä viiden vuoden kuluttua sairastumisestaan. Psykoterapeuttisella hoidolla ja lääkityksellä on hyvä teho bulimiaoireisiin. (Keski-Rahkonen 2011.)

Näyttö anoreksian hoitomuotojen tehokkuudesta on huomattavasti epävarmempaa. (Keski-Rahkonen 2011.) Syömishäiriöiden tutkimuksessa ja hoidossa on keskeistä arvioida syömishäiriöoireiden voimakkuuden lisäksi muu psyykinen oireilu ja nuoruusiän kehitys, jotta pystytään löytämään yksilöllinen ja riittävän tehokas hoitointerventio vakavien ja jopa fataalien fyysisten ja psykososiaalisten pitkäaikaisvaikutusten estämiseksi. Tehokas syömishäiriöiden arviointi ja hoito toteutuisi parhaiten syömishäiriöyksiköissä, joissa on laaja-alaista erityisosaamista eri-ikäisten potilaiden tutkimuksesta ja hoidosta. (Ruuska & Rantanen 2007.)

Syömishäiriöisten ja heidän läheistensä maailmaa voidaan ymmärtää vain heidän yksilöllisen kokemuksen kautta. Syömishäiriöihin liittyy ulkopuolisesta omituiselta tuntuvia uskomuksia, arvoja ja käyttäytymismalleja, joilla on kuitenkin niitä kokevalle yksilölle ja läheisille suuri merkitys (Berg ym. 2002). Syömishäiriöhoidon ajoitus on tärkeää ja potilaan oma valmius paranemiseen on hoidon onnistumisen kannalta merkittävää. Myös perheen ja läheisten mukana olo hoidossa on tärkeää. (Suokas & Rissanen 2011.) Viiala ym. (2010) ovat tutkineet syömishäiriöpotilaiden läheisten

vertaistukikokemuksia Internetin keskustelupalstalla. Terveyttä vahvistavan vertaistuen ulottuvuudet olivat muun muassa itsetunnon vahvistaminen, tiedon välittäminen, kokemusten jakaminen, avunhakemiseen kannustaminen ja tosiasioiden hyväksyminen.

2.2 Syömishäiriötä sairastava ja läheinen

2.2.1 Riskit ja yhteys

Perheen merkityksen rooli syömishäiriöön sairastumiseen on tutkimusten mukaan ristiriitainen. Suoranaista yhteyttä perheen vaikutuksesta sairastumiseen ei ole osoitettu, mutta joitakin yhteyksiä perheellä on syömishäiriötä sairastavan oireiluun ja sen säilymiseen. Toisaalta syömishäiriötä sairastava aiheuttaa perheelleen tahtomattaan paljon ahdistusta ja muutosta normaaliin käyttäytymiseen. Syömishäiriöpotilaan huoltajilla on tutkimusten mukaan enemmän ahdistusta ja taakkoja kuin perheissä, jossa ei ollut syömishäiriöitä. (Zabala ym. 2009, Ravi ym. 2009.) Hillege ym. (2006) kartoittivat vanhempien kokemuksia lapsen syömishäiriön vaikutuksesta perhe-elämään haastatteleamalla sairastuneen äitejä (N=19) ja isiä (N=3). Tutkimuksen vanhemmat mainitsivat sairauden vaikuttavan perheen yhtenäisyyteen toisaalta lähentäen, mutta toisaalta myös tuoden paljon erimielisyyksiä perheen kesken. Myös perheen ongelmat ovat yhteydessä syömishäiriöoireiluun (McDermott ym. 2001).

Yanezin ym. (2007) tutkimuksen mukaan äidin epänormaalit syömistottumukset ovat riski heidän tyttäriilleen sairastua epänormaaleihin syömistottumuksiin. Bacharin ym. (2008) mukaan anoreksiaa sairastavat tyttäret olivat valmiimpia uhraamaan oman elämänsä perheensä tarpeisiin, kun taas anoreksiaa sairastavien äidit olivat itsekkäämpiä ja askeettisempia elämäntavoiltaan kun terveiden äidit. Sairaiden nuorten vanhemmilla oli enemmän pakko-oireista käyttäytymistä, vihamielisyyttä, masennusta, ja ahdistusta. Anoreksiaa sairastavien ja heidän isiensä vihamielisyys näyttäisi olevan yhteydessä toisiinsa. Kuitenkaan suoraa yhteyttä näiden asioiden välillä ei voida todentaa (Ravi ym. 2009).

Äitien ja isoäitien korkea koulutus oli yhteydessä tyttären syömishäiriön puhkeamiseen johtuen luultavasti suuremmasta perheen ulkoisista ja sisäisistä paineista. (Ahren-Moonga ym. 2009). Lapsen syömishäiriö oli yhteydessä äidin syömishäiriöön, mutta ei muihin aineiden käyttöön (Von Ranson ym. 2003). Äidin laihduttaminen ja painontarkkailu ja isän yleinen kontrollointi olivat

yhteydessä nuoren riskiin sairastaa syömishäiriötä. Pojilla isän kiinnostus lihasten kasvattamiseen altisti enemmän syömisongelmiin (Meesters ym. 2007).

2.2.2 Läheisten ja sairastavan näkemuserot

Syömishäiriötä sairastavan käsitys omasta tilanteestaan ja toiminnastaan eroaa läheisten kokemuksista. Vanhemmat arvioivat hoidon positiivisemmaksi kuin potilaat. Perheen ja sairastavan yhtenäinen luottamisprosessi edesauttaa hoitoprosessin etenemistä. Sairastava haluaa enemmän yhteistyötä perheen kanssa kuin kontrolloivaa toimintaa. (McDermott ym. 2002, Halvorsen & Heyerdahl 2007, Brown & Geller 2006.)

McDermottin ym. (2002) tutkimustulosten mukaan syömishäiriöisten lasten ja vanhempien vastaukset korreloivat positiivisesti, koskien perheen toimivuutta. Syömishäiriötä sairastavan perheessä perheen toimivuus oli paljon alemmalla tasolla kuin terveillä verrokeilla. Eri syömishäiriöiden alaryhmillä vanhempien ja lasten vastaukset eivät eronneet. Vanhemmat raportoivat positiivisia käsityksiä hoidosta, potilailla oli negatiivisempia käsityksiä. Käsitys terapeutista, terapeutin osaaminen ja pediatriksen hoidon tietämys korreloivat syömishäiriöoireiden kanssa hoidon jälkeen. Vanhempien käsitys terapeutista ei korreloinut myöhempään tyttären oireiluun. Halvorsenin ja Heyerdahlin (2007) mukaan perheterapian käynnit olivat yhteydessä myöhempään tyytyväisyyteen hoidosta.

Vanhempien ja lapsen luottaminen terapiasuhteeseen samanaikaisesti tuo hyviä hoitotuloksia. Vanhempien ja lapsen eriaikainen terapiasuhteeseen luottaminen huonontaa hoitotuloksia oleellisesti. (Pereira ym. 2006.) Läheisiltä haluttiin enemmän yhteistyötä kuin kontrollointia (Brown & Geller 2006). Yleisesti ottaen ahmimis- ja oksentamis- käyttäytyminen ei ollut yhteydessä hoitosuhteeseen perheterapiassa (Zaitsoff ym. 2008). Syömishäiriöisten käsitys omasta ystävällisyydestään on positiivisempi kuin heidän läheistensä (Herzog ym. 2000).

2.2.3 Itsetunto ja kommentointi

Folsen (2007) määritelmän mukaan perheen kokemukset syömishäiriöistä voidaan jakaa kolmeen osaan; perhesuhteisiin, vuorovaikutustaitoihin ja painon, koon ja syömisen malliin. Syömishäiriötä sairastavan itsetunto vuorovaikutuksessa on alentunut sairauden myötä. Läheisten kommentit ja tunteiden ilmaisut ovat syömishäiriötä sairastavalle vaikeita kohdata, varsinkin jos ne liittyvät painoon, ulkonäköön tai syömiseen.

Perheen tunteiden ilmaisutavat vaikuttavat lasten itseluottamukseen, pelkoon kypsyä aikuiseksi, ja perfektionismiin syömishäiriöperheissä (Moulds ym. 2000). Taylorin ym. (2006) tutkimuksessa naisopiskelijat (N=455) osallistuivat syömishäiriötä ehkäisevään kampanjaan Internetissä. Heistä yli 80 % raportoi vanhempien ja sisarusten negatiivisista kommenteista painoon, ulkonäköön tai syömiseen. Syömishäiriötä sairastavien potilaiden äideillä, joiden lapset eivät halua vanhempiaan mukaan hoitoon, näyttäisi olevan enemmän syyttelyä ja negatiivista suhtautumista sairauteen. (Perkins ym. 2005.) Läheisten on mahdollisuus oppia reflektoivaa kuuntelemista ja muuttamaan omaa käyttäytymistään auttaakseen läheistään paranemisessa (Treasure ym. 2007). Bacharin ym. (2008) tutkimustulokset viittaavat siihen, että sairastavan epäitsekkäs käytös on yhteydessä vanhemman masennukseen.

2.2.4 Elämänlaatu

Cottee-Lane ym. (2004) tutkimuksessa käsiteltiin vanhempien kokemuksia lasten syömishäiriöistä. Vaikka lapsen syömishäiriö oli vanhemmille raskas ja haastava tilanne, auttoivat he päättäväisesti lastaan selviämään sairaudesta. Vanhemmat kokivat, että sairaus vaikutti eristävasti omiin sosiaalisiin suhteisiinsa ja negatiivisesti perheen talouteen. Kaikki jäsenet syömishäiriöperheessä kokivat ihmissuhteet vaikeiksi perheen sisällä ja kommunikaatio perheen kesken oli hämmentävää. (Dallos & Denford 2008). Sisaruksista 80 % kokivat että heidän elämänlaatunsa oli laskenut sisaruksen syömishäiriön johdosta (Areemit ym. 2010). Ma`n (2010) tutkimustulosten mukaan syömishäiriötä sairastavien äitien itsearviot masennuksesta ja ahdistuksesta olivat suurempia kuin isillä. Muutenkin tutkimuksen mukaan vanhempien elämänlaatu oli alentunut.

Bulimiam sairastavat kokivat enemmän perheen ja koulun/työn epätyytyttäväksi. Anoreksiaa sairastavilla oli vaikeuksia itsenäistymisessä perheestä ja sosiaalisissa kontakteissa. (Ruuska ym. 2007). Itsensä vahingoittajien ja vahingoittamattomien perheiden erot olivat suuret. Itsensä vahingoittajien syömishäiriötä sairastavien perheissä oli vähemmän yhteyttä perheenjäsenten

kesken. Näissä perheissä oli myös enemmän perheongelmia ja perheorganisaation rakenteiden heikkoutta. (Claes ym. 2004.) Wittonin ym. (2007) tutkimuksen mukaan vanhemmat ja läheiset haluavat lisätutkimusta itsetunnon huonoudesta, painosta kommentoimisesta, kehonkuvan vääristymistä ja yksilöllisistä psykoterapioista.

2.3 Läheisten saatu ja tarvitsema tuki

Le Grangen (2007) mukaan lähtökohtana pidetään nykyään sitä, etteivät mitkään perheen ominaisuudet suoraan tuota anoreksia nervosaa. Hän on tutkinut perheen osallistamista hoitoprosessiin ja sen merkitystä lapsen parantumiselle. Koko perheen huomioiminen hoidossa nähdään tärkeänä terapian onnistumisen kannalta.

Brownin & Gellerin (2006) tutkimuksen mukaan syömishäiriöpotilaan läheisillä oli taipumus olla epäjohtonmukaisempia hoidossa kuin kontrolliryhmällä. Kontrolliryhmä rakentui vapaaehtoisista, joilla läheinen on aiemmin sairastanut syömishäiriön, mutta nyt jo tervehtyneet. Syömishäiriöpotilaan läheisten auttamisessa on tärkeää auttaa perheitä irrottautumaan syömishäiriötä mahdollistavalta käytökseltä (Meesters ym. 2007).

Syömishäiriötä sairastavan perheenjäsenille annettava psykoedukaatio voi alentaa ahdistusta ja rohkaista positiiviseen vuorovaikutukseen perheen sisällä (Uehara ym. 2001). McMaster ym. (2004) tutkivat syömishäiriöön sairastuneiden lasten vanhempien ja terveydenhoitohenkilökunnan välistä vuorovaikutusta, jonka teemoina löydettiin avun etsiminen ja ulkopuolisuuden tunne.

Grunwaldin & Wesemanin (2007) tutkimuksen johtopäätös oli että, syömishäiriöpotilaan perhe haluaa tukea helposti lähestyttävillä menetelmillä, kuten esimerkiksi internetin kautta. Syömishäiriöpotilailla ja heidän läheisillään on tarve saada tietoa ja apua syömishäiriöihin. Perheenjäsenillä on tarve saada helposti kontakti ammattiauttajiin sähköpostin avulla.

Hoitavalla taholla voi olla suuri positiivinen vaikutus vanhempien kokemuksiin. Hoitohenkilökunnan tulee tukea perheenjäseniä, antaa heille oikeaa tietoa ja jakaa vastuuta hoidosta heidän kanssaan (Honey ym. 2008, Johansson & Johansson 2009.) Sairastuneiden ja heidän vanhempiensa internetpohjainen hoito on tuloksellista, mutta hoitoa tulisi pidentää, jotta tulokset saataisiin pysyvämmiksi (Wesemann ym. 2009). Perheterapiapohjainen hoito on tehokasta anoreksiapotilaiden hoidossa (Paulson-Karlsson ym. 2009).

Perheet voivat hukkoa avuttomuuteen ja menettää näkemyksensä voimavaroista ja resursseista. Hoitohenkilökunnan tehtävä on auttaa perhettä näkemään voimavaransa. (Whitney & Eisler 2005). Perheelle annettava psykoedukaatio alentaa ahdistusta ja rohkaisee parempaan vuorovaikutukseen (Uehara ym. 2001). Bulimiapotilaiden hoidossa perheen mukaan ottaminen on pidemmällä aikavälillä vaikuttavampaa kuin yksilöterapia (Le Grange ym. 2007).

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata syömishäiriötä sairastavan läheisen kokemuksia läheisenä olemisessa ja syömishäiriötä sairastavan hoidossa. Tutkimustehtävänä on kuvata syömishäiriötä sairastavan läheisten kokemuksia läheisenä olemisesta ja syömishäiriöpotilaan kokemuksia syömishäiriöpotilaan hoidosta.

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa syömishäiriötä hoitavien tahojen hoitomenetelmien kehittämiseen ja arviointiin. Tutkimustulokset tuovat myös tietoa syömishäiriötä sairastavalle ja etenkin heidän läheisilleen. Perheen hyvinvointi ja läheisten kärsimyksen lieventyminen ja tiedon lisääminen on tärkeää syömishäiriötä sairastavan potilaan läheiselle.

4 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

4.1 Tutkimuksen metodiset lähtökohdat

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään jäsentämään tutkittavaa todellisuutta tutkimukseen osallistuvien ihmisten näkökulmasta luokittelemalla tämän todellisuuden elementtejä ja prosesseja ja näin tuottamalla tutkittavaa ilmiötä kuvaavia käsitteitä, niiden välisiä suhteita ja teoriaa (McKenna 1997). Keskeisiä tutkimusprosessia ohjaavia kysymyksiä ovat, mitä tutkimuksen kohteena oleva ilmiö on ja mitä tässä ilmiössä tapahtuu. Hoitotieteellisessä tutkimuksessa tutkittava ilmiö ja tutkimusongelma määrittävät sen miten ja millaisin menetelmin aihetta kannattaa lähestyä. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 2006, Kylmä & Juvakka 2007). Laadullisessa tutkimuksessa korostetaan ja arvostetaan osallistujien erilaisia näkökulmia. (Janhonen & Nikkonen 2003.) Aiheeseen liittyvässä aikaisemmassa tutkimuksessa on tutkittu läheisten yhteyttä ja riskitekijöitä syömishäiriön sairastavuuteen. Aikaisemmassa tutkimuksessa on tutkittu myös jonkin verran

läheisen ja sairastavan näkemuseroja, läheisen kommentoinnin vaikutusta sairastuneeseen ja läheisen elämänlaatua sairastavan rinnalla. Laadullisella tutkimusotteella tässä tutkimuksessa on tärkeää saada syömishäiriötä sairastavien läheisten näkökulma ja kokemukset esille, koska aikaisempaa tutkimusta läheisten kokemuksista sairastavan kanssa ja kokemuksia syömishäiriötä sairastavan hoidosta on vähän.

4.2 Tutkimukseen osallistujat

Laadullisen tutkimuksen yleisenä ohjeena mainitaan usein, että aineisto tulee koota sieltä missä tutkittava ilmiö esiintyy. Tiettyä toimintaa pyritään ymmärtämään, jotakin ilmiötä pyritään kuvaamaan tai jollekin ilmiölle pyritään antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta. Tästä syystä laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että tiedonantajina toimivat henkilöt tietävät tutkittavasta ilmiöstä paljon ja heillä on kokemusta siitä. (Nieminen 2006, Tuomi & Sarajärvi 2009, Burns & Grove 2008, Kylmä & Juvakka 2007).

Tutkimukseen osallistui kaksitoista syömishäiriötä sairastavan läheistä. Heillä kaikilla oli perheenjäsen, jolla oli ollut tai oli jonkin tyyppinen syömishäiriö. Tutkimukseen osallistujien ikä oli 24 vuodesta 64 vuoteen (ka= 51,5 vuotta). Yhdeksän heistä oli naisia ja kolme miestä. Suurin osa (N= 9) osallistujista oli sairastavan äitejä, lisäksi kaksi isää ja yksi avopuoliso. Tutkimukseen osallistujista suurin osa (75 %) oli yhteydessä päivittäin sairastavaan läheiseensä sairauden aikana. 25 % tutkittavista oli yhteydessä läheiseensä 1-2 kertaa viikossa.

Kaikki syömishäiriötä sairastavat olivat naisia (N=11) ja he olivat iältään 15 – 37-vuotiaita (ka= 22 vuotta). He olivat sairastaneet syömishäiriötä 2,5 – 16 vuotta (ka = 7 vuotta). Syömishäiriöisistä 55 % sairasti tiedonantajien mukaan puhtaasti anoreksiaa, 18 % sairasti bulimiaa ja 27 % epätyypillistä syömishäiriötä heidän läheistensä mukaan.

4.3 Aineiston keruu

Laadullinen tutkimus edellyttää sellaisia tiedonkeruutapoja, joilla tutkittavien kokemukset saadaan monipuolisesti esille. Tällainen on esimerkiksi haastattelu, jossa tutkimukseen osallistujat kuvaavat kokemuksiaan. (Åstedt-Kurki & Nieminen 2007). Haastattelun etuna voidaan pitää joustavuutta. Haastattelijalla on mahdollisuus toistaa kysymys, oikaista väärinkäsityksiä ja selventää ilmausten sanamuotoja. Haastattelun etuna mainitaan myös mahdollisuus tietojen syventämiseen. (Hirsjärvi

& Hurme 2001.) Haastattelun tekee joustavaksi se että kysymykset voidaan esittää siinä järjestyksessä kuin tutkija katsoo aiheelliseksi. Haastattelut tiedonkeruumenetelmänä oli tässä tutkimuksessa perusteltua, jotta saatiin syömishäiriötä sairastavien läheisten ainutlaatuiset kokemukset esille.

Tutkija lähetti eräälle Syömishäiriöliiton alaosaston työntekijälle tutkimussuunnitelman ja kutsun haastateltavaksi (LIITE 3) sähköpostilla. Työntekijä lähetti haastattelukutsun edelleen yhdistyksen jäsenille, jotka olivat syömishäiriötä sairastavien läheisiä. Tutkimukseen osallistujat (N=12) ottivat yhteyttä tutkijaan puhelimitse ja sähköpostitse sopiakseen ajan haastatteluun. Haastattelut toteutettiin tutkittavien kotona, Syömishäiriöliiton ja Syömishäiriökeskuksen tiloissa maaliskuun 2011 ja toukokuun 2011 välisenä aikana. Tutkittavilta pyydettiin kirjallinen lupa haastattelujen nauhoittamiseen ennen haastattelun aloittamista (LIITE 4). Tutkimuksen tietojen luottamuksellisesta käsittelystä oli haastattelukutsussa jo mainittu, mutta tutkija muistutti asiasta vielä ennen jokaista haastattelua.

Haastattelut (N=11) nauhoitettiin kahdella pienellä digitaalisella nauhoittimella. Haastattelujen kesto vaihteli 22 minuutista 92 minuuttiin (ka = 59 min). Haastattelut sujuivat pääsääntöisesti sovittujen aikataulujen mukaan, haastateltaville oli kutsussa ilmoitettu haastattelun kestävän 60 -90 minuuttia. Yhteen haastatteluun kotona tuli kesken mukaan äidin lisäksi isä, josta syystä haastatteluja oli 11 mutta tiedonantajia yhteensä 12.

Hirsjärven & Hurmeen (2010) mukaan teemahaastattelulla tarkoitetaan puolistrukturoitua haastattelumenetelmää, jolle ominaista on se, että haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan. Teemahaastattelu etenee tiettyjen keskeisten teemojen varassa, mutta haastattelija voi vaihdella kysymysten sanamuotoa. Teemahaastattelun etuna voidaan pitää sitä, että se vapauttaa tutkijan näkökulmasta ja tuo tutkittavien äänen esiin. Ennen haastattelujen aloittamista tutkija oli perehtynyt aiheeseen, niin hyvin että hänelle oli muodostunut selkeä kuva ilmiöstä. Näiden pohjalta tutkija laati haastattelurunon, jonka pohjalta hän voi suunnata haastattelun tutkittavien henkilöiden subjektiivisiin kokemuksiin aiheesta. Tässä tutkimuksessa haastattelut toteutettiin teemojen mukaan. Haastattelutilanteissa tiedonantajat saivat kuitenkin vapaasti kertoa muistakin tuntemuksistaan ja kysymysten sanamuoto vaihteli tilanteen mukaan. Näin tutkittavien ääni tuli parhaiten esiin.

Haastattelun alussa oli muutamia tiedonantajien taustaan liittyviä kysymyksiä (LIITE 5), seuraavaksi kysyttiin sairastavan läheisen tietoja ja lopuksi pyydettiin kuvailemaan kokemuksia läheisenä olemisesta ja syömishäiriöpotilaan hoidosta.

4.4 Aineiston analyysi

Sisällön analyysi on keino järjestää, kuvailla ja kvantifioida tutkittavaa ilmiötä. Sisällön analyysissä pyritään rakentamaan malleja, jotka kuvataan tiivistetyssä muodossa, ja joiden avulla tutkittava ilmiö voidaan käsitteellistää. (Kyngäs 1999, Syrjäläinen ym. 2007, Kylmä & Juvakka 2007). Sisällön analyysiä käytetään yleisesti suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa (Kyngäs ym. 2011). Tämän tutkimuksen aineistona olivat litteroidut haastattelut (yhteensä 116 word sivua, rivinväli 1,5, fonttikoko 12). Tutkija kirjoitti auki haastattelut heti niiden suorittamisen jälkeen. Varsinainen haastattelujen analysointi aloitettiin kun kaikki haastattelut oli tallennettu tekstiksi.

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin analyysiprosessi etenee pelkistämisen, ryhmittelyn ja abstrahoinnin kautta tulosten esittämiseen sekä analysoinnin luotettavuuden varmistamiseen. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, Kylmä & Juvakka 2007). Tutkija luki aineistoa useaan kertaan läpi ja tässä tutkimuksessa analyysiprosessi eteni induktiivisesti eli aineistosta käsin. Analyysiyksiköksi valittiin kaikki tutkittavan ilmiön kannalta olennaiset selkeät ilmisällöt yksittäisen sanan ja ajatuskokonaisuuden väliltä. Pelkistämisvaiheessa aineistolta kysyttiin tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. Aineistosta koodattiin ilmaisuja jotka vastasivat tutkimustehtävään. Pelkistetyt ilmaisut kirjattiin mahdollisimman samoilla termeillä kuin teksti oli itse aineistossa. Tässä tutkimuksessa tutkija tallensi aineiston Word-tiedostoon ja koodasi tutkittavat, jotta palauttaminen alkuperäisaineistoon oli mahdollista. Pelkistettyjä ilmaisuja löytyi yli 600 kappaletta (Taulukko 1).

TAULUKKO 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä

Alkuperäinen lausuma	Pelkistetty ilmaus
<i>...joka oli tosi hyvän tuntuinen paikka ja siellä sattumalta oli hyvä nuorisopsykiatri tai sit tämmöinen koulutettava ja mä olin aivan häkeltynyt kuinka hienosti hän otti kontaktia siihen mun tyttäreen ...</i>	lääkärin hyvä kontaktin ottaminen
<i>...sai niinku järkeviä vastauksia ja sai niinku pysähtymään siihen omaan tilanteeseen ja samoin meihinkin hirveen hyvin jotenkin.</i>	lääkärin tilannetaju potilaan kohtaamisessa
<i>...ehkä joku hoitaja pystyi jotain kontaktia ottamaan vaikka hän kieltäytyikin.</i>	hoitajan kontaktin ottaminen potilaaseen
<i>...ihmiset tervehti, hoitajat tervehti.</i>	ystävällinen suhtautuminen potilaaseen

Ryhmitelleessään aineistoa tutkija etsi samankaltaisuuksia ja sekä eroavaisuuksia sekä yhdisti ne pelkistetyt ilmaisut, jotka näyttivät kuuluvan yhteen (Taulukko 2). Aineistojen analyysia jatkettiin pelkistettyjen ilmaisuiden ryhmittelyllä niihin sisältyvien ilmiöiden mukaan suhteessa tutkimustehtäviin hakien ilmaisuista yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia.

TAULUKKO 2. Esimerkki pelkistetyn ilmaisun ryhmittelystä

Pelkistetty ilmaus	Ryhmitelty ilmaus
lääkärin hyvän kontaktin ottaminen lääkärin tilannetaju potilaan kohtaamisessa hoitajan kontaktin ottaminen potilaaseen ystävällinen suhtautuminen potilaaseen	Hoitosuhteen toimivuus

Ryhmitellyt ilmaisut yhdistettiin sisältöjen samankaltaisuuden mukaan alakategoriaksi, joille annettiin kuvaavat nimet (Taulukko 3).

TAULUKKO 3. Esimerkki alakategorian muodostamisesta

Ryhmitelty ilmaisu	Alakategoria
Hoitosuhteen toimivuus	Henkilökuntakokemukset
Hoitosuhteen toimimattomuus	
Henkilökunnan ammattitaito	
Epäasiallinen kohtelu	

Tutkimusaineistoja abstrahoitii eli käsitteellistettiin yhdistäen kaikki samansisältöiset alakategoriat toisiinsa muodostaen niistä yläkategorioita (Taulukko 4). Yläkategorioiden muodostaminen oli jatkuvaa vuoropuhelua aineiston ja analyysin kanssa. Siinä varmistettiin ala- ja yläkategorioiden toistensa poissulkevuus ja vastaavuus tutkimustehtävien kanssa. (Kylmä & Juvakka 2007.)

TAULUKKO 4. Esimerkki yläkategorian muodostamisesta

Alakategoriat	Yläkategoria
Henkilökuntakokemukset	Läheisten kokemuksia hoidosta
Perhekeskeinen hoito	
Hoitomenetelmäkokemuksia	
Hoitoprosessikokemuksia	

Analyysien tuloksena raportoitiin ilmiötä kuvaavat kategoriat ja niiden sisällöt. Analyysin luotettavuutta lisäämään on osajulkaisujen tuloksissa esitetty esimerkkejä tiedonantajien kokemuksista (Tuomi & Sarajärvi 2009, Kylmä & Juvakka 2007), poistaen niistä aiheen arkaluontoisuuden vuoksi tutkijan käyttämät koodit ja vaihtaen tutkimukseen osallistujien tai heidän kokemuksissaan esiintyvien henkilöiden nimet. Hoitopaikkojen nimet poistettiin myös kokonaan tunnistettavuuden takia.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1. Kokemuksia syömishäiriötä sairastavan läheisenä olemisesta

Syömishäiriötä sairastavan läheisenä olemisesta muodostui pääluokka, joka jakaantui kolmeen yläluokkaan; perhekokemuksiin, sairastavaan liittyviin kokemuksiin ja läheisen tuntemuksiin (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Kokemuksia syömishäiriötä sairastavan läheisenä olemisesta

5.1.1 Perhekokemuksia

Läheiset kokivat syömishäiriöpotilaan rinnalla perheeseen liittyviä kokemuksia. Läheiset kokivat **saavansa perheeltä**; isiltä ja isovanhemmilta **tukea**. Äitien kokemuksiin kuului myös syömishäiriötä sairastavan **isän tuen puutetta**. Isä koettiin tukemisessa etäiseksi tai hoitovastuu oli enemmän äidillä.

Hän oli niin heikossa kunnossa että ei pystynyt ottamaan yhtä juoksuaskelta ja isänsä sanoi ja vei työpaikalle ja kännykkä mukaan ettei jää tuonne välille.

Meillä oli samassa pihassa isovanhemmat jotka sit osallistui siihen vahtimiseen.

Se oli hirveen raskasta ja kaikki aloitettiin alusta ja kun mä koin minä varsinkin ja miksei isäkin ois ollut oleellinen osa sitä oman lapsen tukemista.

Syömishäiriö vaikutti perheessä parisuhteeseen, sisaruksiin ja koko perheeseen. Äidit kokivat isän kieltävän sairauden olemassaolon kokonaan. Toisaalta läheiset miettivät miten sairaus vaikuttaa kumppaniin. Läheiset pelkäsivät että muut perheenjäsenetkin voivat sairastua. Läheiset näkivät sisaruksenkin käytöksen muuttuneen sairauden myötä. Vanhemmat huolehtivat sisarusten kokemuksista ja yrittivät pitää sisaruksen ulkopuolella sairastuneen kanssa taistelusta.

...että mun exmies halus kieltää tän täysin.

...kolme tuntia puhunut puhelimesta että nyt teet niin nyt teet näin, nyt avaat oven, nyt menet ulos ovesta, huomaatko että sinä pystyt hengittämään siellä oven ulkopuolella, onhan se mun miesystävä ihan että hohhoijaa...

Mitä nuorimmainen näki, sisko itkee ja näkee pöydässä miks hänen pitää syödä tällainen ja tää lihottaa, pelko et sairastuuko hän samaan asiaan tällaista että olin tyttären kanssa kahdestaan ja ihan taisteltiin että Paula oli juuri viistoista just täyttänyt tai kolmetoista just täyttänyt yritin pitää hänet mahdollisimman pitkään sivussa...

5.1.2. Sairastavaan liittyvät kokemukset

Läheisillä oli **kommunikaatioon** liittyviä rajuja ja vaikeita kokemuksia sairastavan kanssa. Sairastuneen väärinymmärryksen mahdollisuus oli suuri yhteisessä kommunikaatiossa. Läheinen koki sairastuneen kanssa riitelyä, kiistelyä ja väärinymmärrystä. Väärinymmärrys liittyi sairauden oireisiin ja sairastavan heikkoon itsetuntoon.

...meni niin jotenki rajua niin ku se meidän kommunikointi, silleen et oli niin ku ihan napit vastakkain...

Mä oon aina ollut suplinki-ihminen mut mä olin aivan puissa kun kokoajan piti miettiä miten se menee ja muuta et se yks talven selkä meni, sit siinä et me kiisteltiin siitä et onko hänellä anoreksia vai ei.

...et tota et me käytiin tätä eipäs juupas keskustelua ja aina sanoi väärin sanan ja sit ittekin tajusi että noin ei olis pitänyt muotoilla sitä, et tää pitää sellaista tuplakirjanpitoa, et miten nyt sanois sen et se pää ei kääntäis sitä...

...sitä et se taas ymmärtäis väärin se oli hirveen raskasta...

Sairastunut käyttäytyi hyvin **kontrolloivasti** läheistään kohtaan. Läheisiä kontrolloitiin kotona arjen toiminnoissa, niin että he eivät voineet normaalisti toimia esimerkiksi keittiössä. Sairastunut kontrolloi myös läheisen puhumista vieraille, istumalla samassa huoneessa. Läheiset kokivat kontrollointia liittyen kaikenlaiseen arjen toimintoihin ja paljon liittyen ruokailuun.

Kun sanotaan nyt et pahimmillaan kun hän tulee tosta ovesta kotiin niin pahimmillaan hän laittaa kaikki ovet kiinni, telkkari kiinni, valot pois, hän on pimeessä, valot saa palaa vain siellä missä hän päättää niiden saavan palavan, ääniä ei saa oikeastaan kuulla ollenkaan, tää koko huusholli pyörii tän kolmetoista vuotta hänen malliinsa, mutta kun hän menee keittiöön niin sinne ei saa tulla muut, hän ei koskaan tule muiden kanssa samaan pöytään.

...sit mä olin tässä välissä yrittänyt tehdä päivällisen, koska se katsoi kokoajan mitä mä teen, ja näin, niin mä yritin tehdä sen tässä välissä mahdollisimman valmiiks, ettei mun tarvi tehdä sitä sen edessä enää, koska se oli äärimmäisen ahdistavaa.

Syömishäiriötä sairastava käyttäytyi **manipuloivasti** läheisiään kohtaan. Manipulointia tapahtui ahmimisruokien hankkimisena, rahaa lainaamalla tai ravintolassa läheisen rahoilla ahmimalla. Sairastava lainasi rahaa ruokaan jonka voisi sitten ahmia ja myöhemmin oksentaa.

Mitä Hilla myös tekee että häntä syötetään ravintoloissa, ja sitte hän syö hirveen hyvin ja häipyä sinne oksentamaan ja nyt mä oon sit sanonut että mä en enää sitä niinku tee, et multa menee ruokahalu ja muutenkin, sit sä syöt jonkun kolmenkymppin edestä katokku pitää ottaa jälkiruoat ja kaikki...

Läheiset joutuivat **kokemaan sairastuneen oireilua**. Oireilua nähtiin ruoan valmistuksessa, oksentamisessa ja itsensä vahingoittamisessa. Ruoan valmistus oli hyvin pikkutarkkaa pilkkomista. Itsensä vahingoittaminen tapahtui viiltelynä, ahmimisena, oksentamisena, pään hakkaamisena seinään.

...ja niin hälyttävän näköistä se touhu, et porkkana pilkottiin pienen pieneks palasiks...

...sitä hirveetä todellisuutta mitä se on kun sun lapsi seisoo tossa ja hakkaa päätä seinään....kun kädet on raavittuna, nypittynä et saadaan sitä kipua ja tuskaa ja muuta aikaiseksi.

Läheiset **tukivat sairastuneita** olemalla läsnä ja tulemalla tarvittaessa paikalle. Läheinen valvoi yöllä tarvittaessa sairastavan lähellä ollakseen lähellä. Läheiset lukivat sairastuneelle ääneen silloin kun sairastunut ei enää itse jaksanut. Läheiset myös istuivat sairastavan huoneessa ja rauhoittivat häntä.

Niin mä pyrin siinä mahdollisimman pitkään olemaan hereillä ja olemaan lähistöllä...

...et sitten kun hän ei enää jaksanut lukee niin mä luin niin ku ääneen hänelle...

...ensimmäiset kuukaudet meni niin että mä istuin Jennin huoneessa ja hänen itkujaan tyrehdyttämässä...

5.1.3 Läheisen omat tunteukset

Läheiset kokivat sairastuneen rinnalla runsaasti **negatiivisia tunteita**. Läheiset kuvailevat näitä tunteita ahdistuksena, vihana, suruna, hirveytenä, painajaisena, järkyttävyytenä ja toivottomuutena. Sairastavan tilanne ahdistaa läheistä. Läheiset kokevat tilanteen painajaismaiseksi, josta haluaisi vuosien jälkeen herätä. Läheinen kokee sairastavan tilanteen hitaaksi itsemurhaksi joka järkyttää. He kuvaavat totaalista epätoivoa, jossa ei pysty toivomaan eikä odottamaan mitään.

Mut se tuntu jotenkin niin hurjalta se. Ja sitten mä sanoin sille psykiatrille ja taas jälleen jollekin koulutettavalle että mua ahdistaa tää tilanne et onks täs mitään tehtävissä...

Tää on ollut semmoinen painajainen josta toivois vieläkin heräävänsä et nää vuodet on ollu ihan sikarankkoja...

Läheiset kokivat **pelon tunteita** sairastuvan tilannetta kohtaan. He pelkäsivät mahdollista sairastuneen itsemurhaa, jota eivät antaisi itselleen anteeksi koskaan. Läheiset pelkäsivät myös sairastavan kuolemaa tai uudelleen sairastumista.

...kyl me tietysti liikaa palvellaan ja sit kun mä ajattelin et on niitä itsemurhia ja et mä en anna sitä koskaan anteeksi.

Mutku mä katon sitä tossa kunnossa niin mä en tiedä selvitääkö me yli joulun. Niin, et kuukahtaakse meidän käsiin et jos sen sydän pysähtyy tai jotain tällöistä...

...mitä mun pitää tehdä jos se ei joku aamu oo noussut tosta...

Läheisten **epävarmuuden tunteet** tarkoittivat epävarmuutta sairastuneen käyttäytymisestä ja epävarmuutta siitä mikä on sairautta ja mikä ei. Läheiset epäröivät sairastuneen kertomusten totuutta ja miettivät pitäisikö tieto tarkistaa toisaalta. Myös jälkeinpäin he huomasivat luottamuksensa vähenneen sairastuneeseen.

Ja inhottavimpi on just sellaiset että ainakin mulle et se väitti menevänsä jonkun luo ja sitte se olikin kävelly sen kokoajan. Ja sitte et kun ei oo varma ja sitte et soittaako tälle toiselle ja kaikki tämä et ne on kamalia tilanteita.

Joku tapahtuu, tapahtuu iso muutos, sä rupeet ajattelee et täs on jotain vikaa mut sä et ihan saa kiinni mikä täs on.

Läheiset **syyttivät itseään** omista toimintatavoistaan, tyhmydestään ja lepsuudestaan. Toimintatavoista syyttely liittyi että he kokivat etteivät ole antaneet sellaista pohjaa lapselle että olisi turvassa. Läheinen syytti itseään tyhmäksi koska tytär oireilee.

Et ei voi olla ajattelematta mitä ihmettä me tehdään väärin kun me ei voida antaa semmoista pohjaa tunnetta näille lapsille et ne on niin ku turvassa ja et niillä on itseisarvonsa...

...kyl mä sit syytin kauheesti itteeni et mä oon niin tyhmä et mun tytär tekee tällaista ja muutenki niitten rajojen kanssa. Mä kävin sellaista hirveitä kamppailua et ooks mä liian lepsu vai pidäks mä tarpeeks tiukkoja rajoja mis kohtaa pitää olla hirveen tiukka ja missä kohtaa pitää antaa hänen tehdä...

...ooks mä ollut jotenkin jossain vaiheessa liian lepsu?

Syömishäiriöpotilaan rinnalla läheiset kokivat **elämän rajoittuvan**. Elämän rajoittuminen näkyi matkustamisen lopettamisena, ruokailujen pitkittymisenä, elämän kokemisenä vaatimattommaksi ja ruoanlaiton vaikeutumisenä. Matkustaminen ei onnistunut läheiseltä koska piti katso missä voi syödä. He kokivat myös että elämä oli yhtä ruokailua koska ruoka-ajat venyivät.

...ei voinut matkustaa minnekään, koska aina piti kattoo et missä voi syödä

...elämä oli yhtä ruokailua, koska sit kun seuraava saatiin, loppuun niin seuraava piti aloittaa.

Läheiset pohtivat **omaa jaksamistaan** syömishäiriöpotilaan rinnalla. Läheisten jaksaminen oli välillä äärirajoilla, mutta he pyrkivät peittämään sen muilta perheenjäseniltä. Jaksamisen heikkeneminen näkyi niin että ei jaksa mennä mukaan muuhun toimintaan.

...niin käsittämättömän rankkaa mut sitten vaikeinta on se ehkä kun ei kuitenkaa ei saa niinku näyttää sitä, ei pikkusiskolle ei syyllistää, ei näyttää Kaijalle että me ei jakseta, et me mennään kohta pitkin seiniä ja muuta, et pitää esittää yötä päivää semmoista et okei tästä vaan mennään.

...mä en jaksanut, enkä mä jaksanut silloin pahimpina hetkinä mennä mihinkään toimintaan.

Tilanteeseen sopeutuminen näkyi läheisten kokemuksissa. Läheisten sopeutuminen oli tilanteen ymmärtämistä, oppimista itsestään, oppimista sairauden luonteesta ja terveen- ja sairaanpuolen erottamista toisistaan. Tilanteen ymmärtäminen tarkoitti persoonan erottamista syömishäiriöstä sairautena. Läheiset myös oivalsivat myös että ihminen on muutakin kuin tutkimustulosta. Sopeutumista mainittiin kaikesta kauheista kokemuksista huolimatta.

...sit kun siinä on kuitenkin niin ku no niin mikä on auttanut tosi paljon on se että syömishäiriö ei ole sama kuin se persoona että niin ku tavallaan niin ku pyrin elämään sen syömishäiriön kanssa.

...et on se monella tapaa sit antanutkin hyvin paljon et on niin kun oppinut itsestään ja ihmisenä olemisesta ja oikeastaan tosi paljon.

...kai se ennen kaikkea vaatis ymmärrystä mikä syömishäiriö on eikä pelkästään vaan tutkimustulosta tai tieteellistä tulosta että ihminen on muutakin.

5.2. Kokemuksia syömishäiriöpotilaan hoidosta

Kokemuksia syömishäiriöpotilaan hoidosta muodostui pääluokka, joka jakaantui neljään yläluokkaan; henkilökunta kokemuksiin, hoitoprosessikokemuksiin, perhehoitokokemuksiin ja hoitomenetelmäkokemuksiin (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Kokemuksia syömishäiriöpotilaan hoidosta

5.2.1 Henkilökuntakokemukset

Syömishäiriöpotilaiden läheiset kokivat henkilökuntaan nähden hoitosuhteen toimivuutta ja toimimattomuutta, henkilökunnan ammattitaitoon liittyviä asioita ja läheisen epäasiallista kohtelua. Läheiset kokivat **hoitosuhteen toimivaksi** jos lääkäri otti potilaaseen hyvän kontaktin ja pysähtyi tilanteeseen, potilaaseen suhtauduttiin ystävällisesti, hoitaja otti hyvän kontaktin potilaaseen. Toimivaksi koettiin myös jos potilaalle annetaan uusi mahdollisuus hoidossa ja annettiin vastauksia liittyen hoitoon.

...siellä sattumalta oli hyvä nuorisopsykiatri tai sit tämmöinen koulutettava ja mä olin aivan häkeltynyt kuinka hienosti hän otti kontaktia siihen mun tyttäreeseen...

...ja sai niinku pysähtymään siihen omaan tilanteeseen...

Kun tuli sinne osastolle, niin se ilmapiiri oli ihan rauhallinen, ihmiset tervehti, hoitajat tervehti.

Hoitosuhde koettiin läheisten kohdalta **toimimattomaksi** kun kommunikointi epäonnistui, hoitohenkilökunta oli vihainen tai he kohtelivat muutoin epäkunnioittavasti. Läheiset kokivat hoitohenkilökunnan empaattisuuden puuttumisen ja välinpitämättömyyden hoitosuhdetta haittaavina tekijöinä. Hoitosuhde ei toiminut, kun läheiset kyseenalaistivat hoitosuhteen laadun tai kun henkilökunta kyseenalaisti potilaan olotilan.

Ei me (hoitohenkilökunta) voida yhtään tietää miltä susta tuntuu kun meillä ei ole ollu. Eihän näin sano sairaanhoitaja, eihän niillä syöpääkään ollu...

...ja se (lääkäri) sanoi vielä puhelimesta kauheen vihaisena että se hermostu että syömishäiriöiset ovat niin manipuloivia...

...Assille on sanottu että sä teeskentelet olevas sairas....

...niin että mä olen mukana siinä lääkärihaastattelussa, niin tota sitten tulee että miksi sä haluat tänne tulla, eks tää ainut sun ongelma oo että eiköhän kuka tahansa joka muuttaa uuteen kaupunkiin oo yksinäinen haluaa vain kuolla, et mulla ei ole mitään merkitystä mun elämällä, et mä haluan vain kuolla, no miten sä nyt muka itses tappaisit, sit Hilla sanoi et mä ottaisin kaikki mun lääkkeeni ja hakisin viinapullon alkosta, Hilla ei ole koskaan juonut, no kuoleeks siihen muka, ootsä ottanut selvää et kuoleeks siihen muka, et tällaista et oteta sitä toisen kun se on tämmöinen siinä (näyttää käpertynyttä) ja laihtunut kuudessa viikossa kaheksan kiloa.

Henkilökunnan ammattitaito ja ammattitaidottomuus kuuluivat läheisten kokemuksiin syömishäiriöpotilaiden hoidossa. Lääkärien ja hoitajien ammattitaidon riittävyys koettiin läheisten kannalta tärkeältä seikalta hoidossa. Potilaan fyysisen ja psyykkisen puolen laiminlyönti nähtiin henkilökunnan ammattitaitoa heikentävinä tekijöinä. Myös hoitajan väsyminen ja henkilökunnan ymmärtämättömyys nähtiin ammattitaitoa heikentävinä asioina.

...sillä oli hirveen hyvä tatsi syömispuoleen ja muutenki se oli ihan huikkee se hoitaja. Sillä oli vaik mitä koulutuksia ja vaik mitä ammattikoulutuksia.

No hän oli ensimmäistä kertaa siellä x-paikassa ja siellä oli se hyvä lääkäri silloin ja syksyllä oli ihan eri lääkäri ja oli sekin ihan ok.

...tuntu että siellä laiminlyötiin sekä fyysinen että psyykinen puoli.

Epäasiallista kohtelua läheisten mukaan olivat potilaan syyllistäminen, henkilökunnan kiristäminen, henkilökunnan mielialojen vaihtelevuus, potilaan hoitamattomuus ja ihmisarvoa halventava hoito. Läheinen koki hoidossa että heikkoa syömishäiriötä sairastavaa syyllistettiin. Läheistä kiristettiin hoidon lopettamisella, jos hoito ei tyydytä. Läheiset kokivat valvonnan tiukaksi mutta lämpöä ja ihmisarvoa tukevaa suhtautumista ei löytynyt.

...että mä koin että sitä syömishäiriöistä resukkaa syyllistettiin kauheesti...

...ei ainakaan x-paikassa ollu semmoista voi sanoo et kerran kuussa tavattais, ei ollut mitään tällaista, se perustu siihen et jos x (lääkäri) oli hyvällä tuulella niin se sattuu kertoo jotain ja jos se oli pahalla tuulella niin se oli paha, ja kun mun tytär ei ollut mistään helpoimmasta päästä niin tota, se välillä sanoi että jätä minut rauhaan.

...et ei hoidettu ummetusta ja sehän meni aivan tukkoon se tyttö kun se oli niin laiha, ja se oli ihan hirveen kipee siitä, sitten sillä oli valtavia lihaskrampeja niin selitys oli että lihaskivut tulee yksinäisyydestä.

5.2.2 Hoitoprosessikokemuksia

Läheisillä oli **hoidon alkuun liittyviä kokemuksia** suhteessa sairastuneeseen. Läheinen oli nähnyt kauan oireilua, ja väsymyksen takia olivat tyytyväisiä kun saavat hetkeksi luovuttaa vastuuta hoitotaholle. Läheinen kokivat potilaan hoitoon pääsyn vaikeaksi tai toisaalta hoitoon määrättiin. Läheisten mukaan hoidosta puuttui ennakoiminen. Läheiset raportoivat tietämättömyyttä hoidon jatkumisesta ja tavoitteista.

No, koska se oli niin kaoottista se touhu alkoholin käytön ja semmosen itsetuhoisuus kierteen kanssa mut siinä ei ollu mitään tolkkua siinä käytöksessä. Mut se tuntu silloin siltä että mä voin ite hengähtää ja mä tiedän että se mun laps pysyy hengissä ja vähänaikaa.

Täs mä edelleenkin sanon että täytyy olla ihan semmoinen kirjallinen suunnitelma, mä sain sen jonkun räpellyksen anteeks nyt vaan, et vanhemmillekin kerrotaan mitä tähän minkä näköisiä askelia kuuluu tähän syömishäiriöön, et pitäis olla niin kun jonkun näköinen semmoinen et vanhemmatkin tietää et täs on tämmöisiä askelia, vanhemmatkin tietää et mitkä voidaan ottaa perätysten toinen toisensa jälkeen ja missä tarvitaan ehkä enemmän aikaa.

...täs on niinku täs on hirveesti näitä hoitovaiheita, ja tehtäis yhteinen hoitosuunnitelma et tähän mä sitoudutaan niin vanhemmat ja hoitopaikkakin, niin mä väittäisin et yhteistyö toimis paremmin ja se yhteistyökin etenis...

Hoidon toteutuksessa läheiset toivoivat hoidon etenemistä. Hoidon toteutusta haittasivat hoitoprosessin hitaus, hoitoajan riittämättömyys, hoitohenkilökunnan vaihtuminen ja hoidon pirstaleisuus. Läheiset kokivat hoitohenkilökunnan siirtävän vastuuta hoidosta toiselta toiselle. He myös kritisoivat ennalta määrätyn hoitoajan lyhyyttä. Henkilökunnan vaihtuminen vaikutti läheisten mukaan oleellisesti hoidon toteutukseen.

...kun se menee ekaa kertaa sairaalaan että se sit ilman muuta paino ainakin nousis ja se paranis...

Mut se oli piinallisen pitkä prosessi et sitte tää arvio oli tehty joulun aikaan niin kesäkuussa oli yks kokeilu.

Niin herää kysymys kannattaako ottaa ees kuukaudeks kun tiedetään et se ei riitä.

Meillä vaihtu monikin lääkäri ja terapeutti, ja se oli hauska joka oli aikaisemmin vastuussa kun soitti sille et mä en ota tästä enää mitään vastuuta. No ihan kiva juttu, kukas sit ottaa?

Hoidon loppumiseen vaikuttivat hoidon lopettaminen löyhästi, hoidon yllättävä keskeytyminen, hoidon jatkumisen vaatiminen ja jatkohoidon puuttuminen. Läheiset toivoivat että sairastavan hoidon loppumiseen olisi tehty jokin suunnitelma, vaikkakin hän itse keskeyttäisi hoidon.

...mut sitten kun kysyi siltä oikeessa kohdassa, yhdessä hoitokokouksessa, et haluisit sä pois, niin se riitti, et no joo sä pääset, et eikä siitä sen kummemmin...

...et niitä ei taaskaan mietitty niitä jatkoja. Että tulee niinku mieleen et semmoinen kävi mielessä et siel hoitopaikassa niinku joka tapauksessa tehtäis joku jatko, olis pakko tehdä vanhempien kanssa joku suunnitelma vaik joku kun lähtis omin päin. Tai silloin sitä just vanhemmat tarttis.

5.2.3 Perhehoitokokemukset

Syömishäiriöpotilaan läheiset kokivat perheen huomiointia, perheen huomioimattomuutta ja näkemyseroja hoidosta suhteessa hoitohenkilökuntaan. **Perheen huomiointi** koostui vanhempien hoitoon ottamisesta mukaan, yhteistyön kokemuksesta ja perhetapaamisten toimivuudesta. Läheiset kokivat olevansa osa valvovaa ketjua vaikkakaan se ei ollut helppoa. Omahoitajan tervehtiminen ja osaston esittely koko perheelle toi kokemuksen perheen huomioinnista. Perhetapaamisissa ilmeni läheisten mukaan tiedon saantia eri näkökulmasta kuin sairastuneen.

Ja tota sitten niin sitten tota tulee ne vaikeudet siinä kun ei tiedä nyt siis klinikan aikana yritettiin sitä että me oltiin niinku osa sitä valvovaa ketjua et olis pystynyt kotona ja lomilla syömään ja sehän ei ollu helppoa aluks kun se vielä meitä huiputti kokoajan.

...mut täällä oleva sairaalahoito toi mukanaan ne perhetapaamiset ja ne on ollu kyllä tosi hyvät, välillä Hilla kiukuttelee et miks pitää, et äiti näitä vaatii ja niin edelleen kuinka ollakaan aina siellä tulee jotain sellaista ilmi että se kolmas osapuoli oli, kertoo se toisella tavalla, Hilla unohtaa asioita, ei jaksa pitää mielessään, ja tämmöistä.

Perheen huomioimattomuus ilmeni vanhempien ohjauksen pirstaleisuutena, hoito-ohjeiden puuttumisena, vanhempien ulkoistamisena ja poissulkemisena, perhetapaamisten puuttumisena, vanhempien kasvatuksen aliarvioimisena ja syyttelynä sekä vanhempien vertaistuen puuttumattomuutena. Perhetapaamisia ei järjestetty läheisten mukaan vaikka potilas oli ollut pitkään hoidossa. Läheiset kokivat lääkärin syyttävän äitiä lapsen sairaudesta. Läheiset kokivat että lastensuojeluun otettiin yhteyttä, mutta sieltä ei oltu heihin yhteydessä kuitenkaan. Tämä koettiin perheen huomioimattomuutena.

Meillä ei ollut yhtään perhetapaamista siel x-paikassa ja Hilla ehti olla siel kolme ja puol kuukautta.

...tää oli siis sellainen suljettu osasto, päästäessä ulos tää lääkäri sanoi että niin me kaikki tiedämme että tää sairaus johtuu siitä että äiti ei pääst irti tyttärestään.

...ei ole hyvä vanhempi ja äiti jos on eri mieltä, niin kun mä olen siinä erimieltä että Elina on niin pieni että Elinan on päästävä kotiin nyt että Elina on saatava tulla sinne ja muuta. Vitsi kuule kun mä olin huono äiti silloin.

Läheisten ja hoitotahon näkemysroina olivat läheisten kohdalta tuleva hoitomenetelmien kyseenalaistaminen, hoitotahon kokonaisvastuun puuttuminen, hoitokäytäntöjen kyseenalaistaminen ja hoitopäätösten ennakoimattomuus. Läheisten mielestä informaatio ei toiminut hoitotahon ja heidän välillään. Syömishäiriötä sairastava lapsi saatettiin siirtää pitkäksi lomaksi kotiin vaikka vanhemmat eivät olleet siihen valmiita. Hoitopäätökset olivat riippuvaisia henkilöistä, eivätkä osaston käyttämistä hoitomenetelmistä.

...että olla yksin kaikki ahdistavimmat hetket, niin ku olla osastolla missä on muita ja työntekijöitä niin joutua olla ne ahdistavimmat hetket yksin, mitä mä en voi ymmärtää, miks ne ei hoida niitä asioita toisin ja muuta...

Silloinkin hän oli tulossa nenämahaletkut kainalossa tänne kotiin, niin mä sanoin et mä en ota sua tänne. Et sit pysyt siellä. Et sanottiin siellä et ne menee kiinni. Ja sit mä sanoin et voi voi. On pakko tehdä jotain päätöksiä ja rajoja et tohon se loppuu, ja siihenhän se loppu. Et näähän on niin ku, just tätä mä tarkoitan et tossa kohtaa ainakin yritetään tehdä jotain...

5.2.4 Hoitomenetelmä kokemukset

Läheiset kokivat **potilaan rajoittamisena** rajojen asettamisen, toiminnan rajoittamisen, ulospääsyn kieltämisen, paikallaan istuttamisen, huoneen näyttämisen estämisenä vierailijoille, puhelimella soittamisen kieltämisen ja vessakäyntien valvomisen. Potilaan rajoittaminen oli läheiselle hämmentävä ja ristiriitainen kokemus. Rajoittaminen tapahtui läheisen mukaan kummallisissa asioissa jotka eivät vaikuttaneen sairauden hoidolta. Potilaan itsemääräämisoikeuden kaventaminen oli läheiselle hämmentävää.

Sitten siellä oli jonkinnäköinen joukko joka istui pöydän ääressä eli ei saanut esimerkiksi kävellä television ääreen eikä ajateltu mitenkään niin kun sillä tavalla että miten tän kaksi tuntia saataisiin jotenkin niin kuin mielekkäästi kulumaan...

Hän ei päässyt tietenkään ulos siel vahdittiin tosi tarkkaan ja me päästiin sillain jonkun kerran ulos.

...et hänelle tehtiin niin nopeesti sellaisia radikaaleja muutoksia ja juttuja, se tuntui pahalta.

Ja sit hän joutui istumaan jokaisen ruokailun jälkeen kaksi tuntia paikallaan eli kymmenen tuntia päivässä.

Läheiset kokivat **potilaan seurantana** sekä hoitohenkilökunnan suorittaman hyvän valvomisen että valvonnan vähentymisen. Hyvä valvominen merkitsi läheisille potilaan hengissä pitämistä. Myös potilaan seurannan puute kuten oksentamisen vapaus koettiin huonona hoitomenetelmänä, sekä puute ruokailun jälkeisestä tukemisesta.

No, okei siellä on niin hyvä valvonta, et siellä kyetään pitämään hengissä

Ja siellä se valvonta ei ollut niin tiukkaa, joten siitä johtui että hän kuitenkin muutaman kerran kävi siellä oksentamassa, siellä sai käydä vessassa ilman että henkilökunta oli mukana.

...että miten tän kaksi tuntia saataisiin jotenkin niin kuin mielekkäästi kulumaan ja miten voisiko sen kahden tunnin aikana jotenkin tukea.

Lääkehoitoon liittyviä kokemuksia läheisillä oli sen kyseenalaistaminen, toivo kriittisemmästä suhtautumisesta ja paremmasta suunnittelemisesta, lääkehoidon sattumanvaraisuudesta sekä lääkehoidon toimivuudesta ja lääkärin lääkehoidosta vastuunottamattomuudesta. Läheiset kokivat lääkehoidon kyseenalaiseksi potilaan hoidossa ja toivoivat että lääkäri suhtautuisi kriittisemmin lääkityksen aloittamiseen. Lääkehoito koettiin myös läheisten taholta suunnittelelmattomaksi ja sattumanvaraiseksi potilaan hoidossa.

... lääkehoidon hyödyt ja haitat on ollu mun mielestä semmoisia kauhean sattuman varaisia.

Ehkä semmoista kriittisempää suhtautumista siihen että onko niistä sitten oikeesti apua ja ehkä semmoisia niin ku tavallaan että vuosi seurataan ja lisätään annostuksia vaan jotenkin sillain nopeemmin oltais pystytty reagoimaan et hyvänen aika tää ei nyt toimi tällä ihmisellä ja kokeillaas jotain muuta tai kokeillaan hoitoa ilman lääkettä et

sitä hoitoa ilman lääkitystä ei oikeastaan niin ku kylmä ite siihen suhtauduin positiivisesti et mä ajattelin et se veis nopeesti eteenpäin se lääkitys.

Läheiset kokivat **hoitoympäristön** kodikkuuden ja ilmapiirin rauhallisuuden tärkeiksi asioiksi. Hoitoympäristöä haittasivat hoitajan kiireellisyys ja riittämättömyys, resurssien puuttuminen, päätösten hierarkkisuus ja osaston ilmapiirin muuttuminen huonoksi. Ilmapiiri muuttui läheisten mukaan kun potilaat vaihtuvat. Hoitajan kiireellisyys näkyi hoitajan kiireen korostamisena ja omahoitajan tavoittamattomuutena. Kun syömishäiriöosastolla vaihtui potilaat, niin läheiset kokivat ilmapiirin muuttuvan ja osastolla meni kuviot sekaisin. Myös yhden lääkärin suuri vastuu ja päätösten teko mahdollisuus ahdisti läheisiä. He olivat halunneet vastuu jakaantuvan muillekin kuin lääkärille.

...se oli hyvin pieni kodikas paikka. Se oli ihan erilainen kuin laitos.

Kun tuli sinne osastolle, niin se ilmapiiri oli ihan rauhallinen, ihmiset tervehti, hoitajat tervehti...

Sit mä pyysin yhtä hoitajaa puhumaan, hän tulee kohta, hänellä oli hirveen kiire, hän ei voinut puhua yhtään mitään hän ei ollut Assin hoitaja, hänen pitää lähteä

Läheiset kokivat myös **luontaishoidot** toimiviksi syömishäiriöpotilaan hoidossa. Luontaishoidossa potilas oppi hyväksymään kehonsa pikkuhiljaa.

... oli hyvää et siel oli näitä luontaishoitoja että sen niin ku vahvistaminen syömishäiriöpotilaille on jostain syystä ihan selkeesti toimiva. Kaikki tällöiset koskettamishoidot, sähän et oo sinut oman kehos kanssa, sä opit sitä kautta hyväksymään itses kanssa.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida uskottavuuden-, vahvistettavuuden-, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden kriteereillä (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkimuksen uskottavuutta vahvasti tutkimuksen tekijän riittävän pitkän ajan oleminen tutkittavan ilmiön kanssa. Tutkimuksen tekijä piti myös tutkimuspäiväkirjaa, jossa hän kuvasi kokemuksiaan ja pohti valintojaan. Kirjallisuuskatsaukseen valitut syömishäiriötutkimukset olivat sekä laadullisia että määrällisiä. Tutkimukset olivat pääsääntöisesti kansainvälisiä, joten kulttuuriin liittyvä kokemus ja terveydenhuoltojärjestelmien erilaisuus voivat näyttäytyä muualla eri tavalla kuin Suomessa, tämä saattaa heikentää tutkimuksen luotettavuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Tutkimuksen tiedonantajat olivat erään alueen Syömishäiriöliiton alaosaston läheisiä, joka saattaa heikentää tulosten yleistettävyyttä. Heidän kokemuksensa voivat liittyä hoitopaikkojen suhteen tiettyihin hoitotahoihin. Tutkimuksen tiedonantajat saivat myös itse ottaa halutessaan yhteyttä tutkimuksen tekijään, joka saattaa vaikuttaa siihen, että vain aktiivisemmat tai hoitoon tyytymättömämmät läheiset ottivat yhteyttä.

Vahvistettavuus näkyy tutkijan kuvauksella aineiston avulla miten hän on päätenyt tuloksiinsa ja johtopäätöksiinsä. Analyysin luotettavuuden arvioimiseksi tulee tutkijan kirjata ja perustella omat luokitteluperusteensa. Tutkijan tulee esittää analyysin tueksi riittävä määrä alkuperäisilmaisuja. (Nieminen 2006, Kylmä & Juvakka 2007.) Tässä tutkimuksessa tutkija esittää esimerkkejä alkuperäisilmaisuuden muuttamisesta pelkistetyksi ilmaisuksi. Tutkija on yrittänyt ilmaista mahdollisimman tarkasti luokitteluperusteensa ja kuvannut niitä esimerkein.

Reflektiivisyys edellyttää sitä, että tutkimuksen tekijän on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan suhteessa tutkimukseen (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkija on itse työskennellyt pitkään syömishäiriöpotilaiden ja heidän läheistensä parissa. Tällä ennakkotilanteella voi olla merkitystä tutkimuksen luotettavuustekijöihin, jos ennakkokäsitykset ovat ohjanneet liikaa analyysiä. Toisaalta analyysivaihe tehtiin huolellisesti aineistolähtöisesti yrittämällä jättää ennakkokäsitykset taka-alalle. Ennen haastattelujen tekemistä suoritettiin pilottihaastattelu, jonka tarkoituksena oli harjoitella haastattelutekniikkaa, ajankäyttöä ja kysymyksiä. Pilottihaastattelun jälkeen tarkennettiin tiedonantajiin liittyviä kysymyksiä ja tarkennettiin haastattelijan kommentteja vähemmän johdatteleviksi. Siirrettävyys tarkoittaa tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin

tilanteisiin (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkimuksen tiedonantajat syömishäiriöpotilaan läheiset ja heidän ympäristönsä on kuvattu selkeästi.

Litteroidusta aineistosta tutkija erotti yli 600 pelkistystä, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen. Aineisto oli rikas vastaamaan tutkimuskysymyksiin ja näin paransi luotettavuutta. Tutkija huomasi analyysin edettyä aineiston kylläntymisen eli saturaation lisääntyvän aineiston viimeisissä haastatteluissa, joten tutkimuksen luotettavuus lisääntyi, koska uusia ilmauksia ei juuri viimeisissä haastatteluissa esiintynyt. Aineiston analyysissä tärkeimpiä luotettavuuden kriteereitä on osoittaa yhteys aineiston ja tulosten välillä (Silverman 2000). Alkuperäisaineistoon palattiin useasti analyysin edetessä, jolla varmistettiin luokkien nimeämisen oikeellisuus.

6.2 Eettiset kysymykset

Tässä tutkimuksessa eettisyys huomioitiin tutkimusprosessin eri vaiheissa pyrkien noudattamaan tutkimukselle asetettuja eettisiä periaatteita. (ETENE 2001, Pirttilä 2008). Kaikkiin tutkimuksiin liittyy eettistä pohdintaa ja eettisiä ratkaisuja. Ihmistieteissä ja etenkin hoitotieteessä tämä puoli korostuu erityisesti. Ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa mainitaan yleensä tärkeimpinä eettisinä periaatteina informointiin perustuvaa suostumusta, luottamuksellisuutta, seurauksia sekä yksityisyyttä. (Hirsjärvi & Hurme 2010.) Laadullisessa tutkimuksessa eettisten kysymysten haasteet syntyvät vaikutuksista, joita tutkimuksella voi olla siihen osallistuvien henkilöiden elämään. Jo aiheen valinta ja tutkimuskysymyksiä muodostaminen ovat merkittäviä eettisiä ratkaisuja. (Kylmä & Juvakka 2007.) Laadullisessa tutkimuksessa on huolehdittava siitä, että mahdollisimman monipuolinen laatu tulee esille. Tiedonantajien valinta on ratkaiseva tutkimuksen yleisen ja eettisen luotettavuuden kannalta. (Leino-Kilpi & Välimäki 2010.) Tässä tutkimuksessa tutkija pyrki etsimään tiedonantajat niin että mahdollisimman monipuolinen kokemus saataisiin läheisiltä esiin.

Tutkimusaihe ja tutkimusongelman määrittely ei saa loukata ketään, eikä sisältää väheksyviä oletuksia ihmisryhmistä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2010). Tutkija pohti tässä tutkimuksessa aihetta tutkimussuunnitelmaa tehdessään. Läheisten kokemusten tutkiminen ei väheksy mitään ihmisryhmää ja antaa uutta tietoa myös sairastuneelle. Tutkijalle heräsi ajatus voisiko tutkimustulokset jotenkin loukata syömishäiriöpotilaita, varsinkin jos ne liittyvät heidän oireiluunsa. Toisaalta tässä tutkimuksessa oli tarkoitus juuri kuvata läheisten kokemuksia tuomalla tietoa hoitomenetelmien kehittämiseen ja päätöksentekoon.

Tutkimuksen tiedolla on merkitystä hoitotieteenalalle siten, että hoitotyöntekijät saavat tietoa nuoren saamasta ja tarvitsemasta tuesta syömishäiriön aikana. Tutkittava aihe on arkaluontoinen ja siksi on tärkeää ottaa huomioon tutkimuksen sensitiivisyys. Sensitiivisellä tutkimuksella tarkoitetaan sitä, että tutkimuksesta voi olla tutkimukseen osallistuville henkilöille eritasoista uhkaa (Kylmä & Juvakka 2007.) Tässä tutkimuksessa tiedonantajista olivat herkistyneessä tilassa ja haavoittuvia, sillä tutkimuksessa kysyttiin arkaluontoisista ja henkilökohtaisista asioista. Esimerkiksi terveystutkimuksessa sensitiiviseen tutkimukseen osallistuvat henkilöt voivat olla potilaita tai läheisiä, jotka antavat tietoja sairaudestaan (Kylmä & Juvakka 2007.) Sensitiivisyys pyrittiin ottamaan huomioon mahdollisimman lämpimällä kohtaamisella ja kuuntelemisella. Tässä tutkimuksessa tutkijalla oli paljon kokemusta syömishäiriöpotilaiden läheisten kohtaamisesta ammatillisessa mielessä.

Tutkimuseettisiin lähtökohtiin kuuluu että tutkittavia ihmisiä kohdellaan kunnioittavasti. Tämä toteutuu niin että tutkittavalta pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta. (Kylmä & Juvakka 2007, Leino-Kilpi & Välimäki 2010.) Jotta tutkimuksesta ei ole tutkimukseen osallistujalle haittaa, pyritään tietoon perustuvan suostumuksen avulla välttämään haitan aiheutumista. Tietoon perustuva suostumus on asiallinen tiedote, jossa kerrotaan tutkimuksesta ja sen kulusta (Kylmä & Juvakka 2007.) Tämän tutkimuksen osallistujille lähetettiin kutsukirje, joka sisälsi ohjeistuksen haastatteluun. Kutsukirjeessä osallistujia informoitiin tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteesta, tutkimuksen menettelytavoista sekä siitä mihin tutkimuksesta saatua tietoa käytetään. Kutsukirjeessä osallistujille selvitettiin tutkimuksen tekijät, sekä kriteerit, joilla tutkimukseen voi osallistua. Osallistujille mainittiin myös, ettei heidän henkilöllisyyttään paljasteta missään tutkimuksen vaiheessa. Osallistuminen tutkimukseen oli vapaaehtoista, ja jos lisäaineistoa olisi tarvittu, niin osallistujilla olisi ollut mahdollisuus kieltäytyä antamasta sitä haastattelun avulla. Vapaaehtoisuus korostui, koska vain halukkaat tiedonantajat ottivat yhteyttä tutkijaan, sopiakseen haastattelusta.

Tässä tutkimuksessa tutkimuksen osallistujia on suojeltu siten, että heidän nimensä, sairastavan nimet ja hoitopaikat ovat vaihdettu. Myös hoidettavien paikkakunnat ovat muutettu, jotta heitä ei voida tunnistaa aineistosta. Tutkimustuloksia raportoidessa tutkimusaineistoa pyrittiin kuvaamaan mahdollisimman totuudenmukaisesti. Tutkimuksen osallistujia pyrittiin kuitenkin suojelemaan, jotta osallistujista ei paljastuisi liikaa tietoa, mutta ei myöskään liian vähän. Tutkittavilla oli mahdollisuus ottaa yhteyttä tutkijaan koko tutkimusprosessin ajan, osa halusikin selventää vielä sähköpostin avulla kokemuksiaan haastattelun jälkeen. Tutkittavilla oli myös mahdollisuus keskeyttää tutkimus missä vaiheessa tahansa. Eräs läheinen sopi aluksi haastattelun, mutta perui sen

myöhemmin asian arkaluonteisuuden takia. Tutkija kunnioitti tätä päätöstä. Moni haastateltavista halusi tietää mihin valmis tutkimus tulee luettavaksi. Tutkija selvensi sen tulevan Tampereen Yliopiston kirjaston sivuille ja Syömishäiriöliiton nettisivuille.

Tutkimuksen osallistujat voivat hyötyä osallistumisestaan haastatteluun oman tarinan kertomisen mahdollisuudella eli tunnepuhdistautumisella. Tutkijalle kuvastui haastattelujen aikana läheisten voimaantumisen kokemus, koska he saivat kertoa omista tuntemuksistaan ja tilanteestaan täysin ulkopuoliselle taholle. Useampi läheinen kertoi haluavansa olla avuksi mahdollisesti toisille läheisille osallistuessaan haastatteluun.

Tutkimuksen eettiseen pohdintaan liittyy lisäksi tutkimuksen tarkoitus sekä sen pohtiminen miten se parantaa tutkittavana olevan inhimillistä tilannetta. (Kylmä & Juvakka 2007, Hirsjärvi & Hurme 2010). Tässä tutkimuksessa tavoitteena oli tuottaa tietoa syömishäiriötä sairastavien läheisille ja hoitotahoille. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla syömishäiriötä sairastavien kokemuksia ja kokemuksia syömishäiriöiden hoidosta. Näiden kokemusten kuvailemisella tutkimus tuottaa tietoa syömishäiriöpotilaiden hoitotyöhön ja tätä kautta auttaa läheisten tilannetta potilaan rinnalla.

6.3 Tulosten tarkastelu

Kokemuksia syömishäiriöpotilaan läheisenä olemisesta

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan läheiset kokevat läheisenä olemisessa perhekokemuksia, sairastavaan liittyviä kokemuksia ja läheisen tuntemuksia. **Perhekokemuksiksi** läheiset nimesivät perheen tuen, sairastavan isän tuen puutteen ja syömishäiriön vaikutuksen perheeseen. Perheen tuki näyttäisi olevan sairastavan isän ja isovanhempien tukea sairastuneen tilanteessa. Läheiset, jotka olivat äitejä, kokivat myös sairastavan isän tuen puutetta. Sairastuneen isien ja tyttärien välit koettiin huonoiksi tai että isä olisi voinut olla osa tukiverkosta. Syömishäiriö luonteeltaan on vaikea sairaus ymmärtää läheiselle ja isän reaktio sairastumisen jälkeen voi olla etäännyminen tyttärestään tai heille voi esiintyä konflikteja liittyen ruokailuun tai kommentointiin. Syömishäiriö perheessä vaikuttaa sisaruksiin ja vanhemmat yrittävät pitää sisaruksen ulkopuolella sairastuneen kanssa taistelusta. Vanhemman kokemus ei siis liity pelkästään sairastuneeseen vaan koko perheeseen.

Läheiset kokevat **sairastuneeseen liittyviksi kokemuksiksi** kommunikaatioon liittyviä kokemuksia, sairastavan kontrollointia ja manipulointia, sairastavan tukemista ja oireilun kokemista. Kommunikaatiossa tapahtuu paljon väärinymmärryksiä sairastavan taholta, jolloin läheinen joutuu miettimään tarkemmin kommunikaatiotaan sairastavan kanssa. Myös riitely ja kiistely olivat arkipäivää sairastavan rinnalla. Tämän tutkimuksen mukaan läheiset raportoivat sairastuneen oireilun seuraamisesta kuten ruoan valmistamisessa, oksentamisen näkemisenä ja itsensä vahingoittamisena. Läheiset tuntuvat olevan keinottomia toimimaan syömishäiriötä mahdollistavalta käytökseltä. Heidän haasteenaan on ruoan valmistaminen terveellä tavalla ja sairastuneen oksentamisen ja itsensä vahingoittamisen loppuminen.

Syömishäiriöihin kuuluu häpeää, itseinhoa, salailua ja masennusta. Näillä seikoilla on mahdollisesti yhteys kommunikaation ongelmiin sairastavan kanssa. Myös kontrollointi ja manipulointi kohdistuivat syömishäiriötä sairastavan läheiseen. Koska syömishäiriöisen maailmaa hallitsevat erilaiset rituaalit ja tiukat säännöt, kohdistuvat ne myös läheisiä kohtaan kontrolloimisena ja manipulointina. Kontrollointi tapahtuu puuttumisena arjen toimintoihin tai ruokailuun. Manipulointi taas liittyi bulimiaoireisiin kuten ahmimiseen ja oksentamiseen. Läheiset kokevat tulevansa petetyksi kun sairastava lainaa rahaa ahmimiseen.

Läheisen omat tuntemukset olivat negatiivisia tunteita, pelkoa, epävarmuutta, itsesyytöksiä, elämän rajoittumista, omaa jaksamista ja tilanteeseen sopeutumista. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan läheiset näyttäisivät enemmänkin syyttävän itseään potilaan sairastumisesta. Läheiset voivatkin syyttää itseään, mutta syyttely voi näkyä myös tiedostamatta sairastuneen syyttelynä. Tämän tutkimuksen tulokset vahvistivat aikaisempaa tutkimusta. Läheiset raportoivat laajempaa elämän rajoittumisesta matkustamisen lopettamisena, ruokailujen pitkittymisenä, elämän kokemisena vaatimattomammaksi ja ruoanlaiton vaikeutumisenä. Läheiset eivät tässä tutkimuksessa suoranaisesti esittäneet eristäytymistä sosiaalisista suhteista, vaikkakin se varmasti toteutui yleisessä elämän rajoittumisessa.

Läheiset elävät hyvin negatiivisten tunteiden kanssa sairastavan rinnalla. Negatiivisten tunteiden ympäröimänä ei välttämättä pysty tukemaan läheistään vaikean sairauden rinnalla. Terveystuhoonhenkilöstön tulisi ottaa tämä huomioon hoitoa järjestäessään. Sairastunut aiheuttaa tahtomattaan perheelle paljon negatiivisia tuntemuksia. Sairauden luonne vaikuttaa läheisiin voimakkaasti. Tässä tutkimuksessa läheiset eivät raportoineet sairastavan haluavan yhteistyötä ja läheiset kokivat pikemminkin kontrollointia sairastavan taholta kun että he itse sitä suorittaisivat.

Läheinen kokee kuitenkin tukevansa sairastavaa olemalla läsnä, istumalla huoneessa ja rauhoittamalla sairastunutta. Tällä voi olla yhteys kontrolloinnin kokemukseen sairastuneelle.

Aikaisemman tutkimuksen mukaan syömishäiriötä sairastava aiheuttaa perheelleen tahtomattaan paljon ahdistusta ja muutosta normaaliin käyttäytymiseen. Syömishäiriöpotilaan huoltajilla on tutkimusten mukaan enemmän ahdistusta ja taakkoja kuin perheissä, jossa ei ollut syömishäiriöitä. (Zabala ym. 2009.) Hillege ym. (2006) tutkimuksen mukaan vanhemmat mainitsivat sairauden vaikuttavan perheen yhtenäisyyteen toisaalta lähentäen, mutta toisaalta myös tuoden paljon erimielisyyksiä perheen kesken. Kaikki jäsenet syömishäiriöperheessä kokivat ihmissuhteet vaikeiksi perheen sisällä ja kommunikaatio perheen kesken oli hämmentävää. (Dallos & Denford 2008).

Bacharin ym. (2008) mukaan anoreksiaa sairastavien äidit olivat itsekkäämpiä ja askeettisempia elämäntavoiltaan kun terveiden äidit. Sairaiden nuorten vanhemmilla oli enemmän pakko-oireista käyttäytymistä, vihamielisyyttä, masennusta, ja ahdistusta. Tutkimustulosten mukaan läheisillä oli myös ahdistusta ja masennusta tilanteen johdosta. Aikaisempaan tutkimukseen verrattuna läheiset eivät maininneet tässä tutkimuksessa pakko-oireistaan eivätkä vihamielisyydestään. Aikaisemman Ravin ym. (2009) tutkimuksen mukaan anoreksiaa sairastavien ja heidän isiensä vihamielisyys näyttäisi olevan yhteydessä toisiinsa. Syömishäiriöisten käsitys omasta ystävällisyydestään on positiivisempi kuin heidän läheistensä. (Herzog ym. 2000).

McDermottin ym. 2002 tutkimuksen syömishäiriötä sairastavan perheessä perheen toimivuus oli paljon alemmalla tasolla kuin terveillä verrokeilla. Tutkimustulokset vahvistavat tätä käsitystä koska läheiset raportoivat isän tuen puutteesta, syömishäiriön vaikutuksesta perheeseen. Myös kommunikaatio koetaan vaikeaksi ja sairastuneen kontrollointi ja manipulointi vaikeuttavat perheen toimivuutta. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan oireilun kokeminen on läheisille raskasta ja alentaa perheen toimivuutta.

Folsen (2007) määrittelee perheen kokemukset syömishäiriöistä kolmeen osaan; perhesuhteisiin, vuorovaikutustaitoihin ja painon, koon ja syömisen malliin. Syömishäiriötä sairastavan itsetunto vuorovaikutuksessa on alentunut sairauden myötä. Läheisten kommentit ja tunteiden ilmaisut ovat syömishäiriötä sairastavalle vaikeita kohdata, varsinkin jos ne liittyvät painoon, ulkonäköön tai syömiseen. Perkinsin ym. 2005 tutkimustulosten mukaan syömishäiriötä sairastavien potilaiden äideillä, joiden lapset eivät halua vanhempiaan mukaan hoitoon, näyttäisi olevan enemmän syytelyä ja negatiivista suhtautumista sairastuneeseen. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan

läheiset eivät kertoneet syyttäneensä sairastunutta tai että suhtautuisivat negatiivisesti sairastuneeseen.

Cottee-Lane ym. (2004) tutkimuksessa syömishäiriö oli vanhemmille raskas ja haastava tilanne, mutta he auttoivat päättäväisesti lastaan selviämään sairaudesta. Myös tässä tutkimuksessa läheiset raportoivat raskaasta ja vaikeasta tilanteesta. Vanhemmat kokivat että sairaus vaikutti eristävasti omiin sosiaalisiin suhteisiinsa ja negatiivisesti perheen talouteen. (Areemit2010.) Tämän tutkimuksen perusteella läheiset eivät maininneet taloudellisia seikkoja sairastavan rinnalla.

Bulimiam sairastavat kokivat enemmän perheen ja koulun/työn epätydyttäväksi. Anoreksiaa sairastavilla oli vaikeuksia itsenäistymisessä perheestä ja sosiaalisissa kontakteissa. (Ruuska ym. 2007). Itsensä vahingoittajien ja vahingoittamattomien perheiden erot olivat suuret. Itsensä vahingoittajien syömishäiriötä sairastavien perheissä oli vähemmän yhteyttä perheenjäsenten kesken. Näissä perheissä oli myös enemmän perheongelmia ja perheorganisaation rakenteiden heikkoutta. (Claes ym. 2004). Syömishäiriöpotilaat halusivat läheisiltä enemmän yhteistyötä kuin kontrollointia. (Brown & Geller 2006, Halvorsen & Heyerdahl 2007).

Läheisten kokemuksia syömishäiriöpotilaiden hoidosta

Syömishäiriöpotilaiden läheisten kokemukset hoidosta jakaantuivat henkilökuntakokemuksiin, hoitoprosessikokemuksiin, perhehoitokokemuksiin sekä hoitomenetelmäkokemuksiin. **Henkilökuntakokemuksiksi** jakaantuivat hoitosuhteen toimivuuteen ja toimimattomuuteen, henkilökunnan ammattitaitoon sekä epäasialliseen kohteluun. Hoitosuhteen toimivuus liittyi potilaan kohtaamiseen ja tilanteeseen paneutumiseen. Valitettavasti läheiset näkivät potilaan epäasiallista kohtelua ja hoitosuhteen toimimattomuutta. Tässä tutkimuksessa hoitosuhde koetaan toimimattomaksi kun kommunikointi epäonnistuu tai kun hoitohenkilökunta käyttäytyy epäkunnioittavasti ja vihaisesti. Luottamukseen vaikuttaa varmasti kommunikaatioon ja henkilökunnan käyttäytymiseen liittyvät seikat. Tämä tutkimus tuo uutta tietoa siihen, mitkä asiat estävät läheisiä ja potilasta hoitosuhteen luottamiseen. Aikaisemmassa tutkimuksessa todettiin että vanhemman ja lapsen samanaikainen luottaminen hoitosuhteeseen tuo hyviä hoitotuloksia. Vanhempien ja lapsen eriaikainen hoitosuhteeseen luottaminen huonontaa hoitotuloksia oleellisesti. (Pereira ym. 2006).

Tässä tutkimuksessa läheiset **kokivat hoitoprosessissa** hoidon loppuvan joskus liian löyhästi, hoidon keskeytyvän yllättävästi tai jatkohoidon puuttuvan. Tutkimuksen mukaan näyttäisi siltä että läheiset kokevat hoitoajat liian lyhyiksi. Läheiset joutuvat ottamaan sairastuneen liian aikaisin omalle vastuulle ja pelkäämään mahdollista relapsia. Aikaisemmassa tutkimuksessa perhettä voisi paremmin ottaa huomioon hoidossa mahdollisella Internet-pohjaisella tuella. Grunwaldin & Wesemanin (2007) tutkimuksen johtopäätös oli että, syömishäiriöpotilaan perhe haluaa tukea helposti lähestyttävillä menetelmillä, kuten esimerkiksi netin kautta. Sairastuneiden ja heidän vanhempinsa Internet-pohjainen hoito on tuloksellista, mutta hoitoa tulisi pidentää, jotta tulokset saataisiin pysyvämmiksi.

Tässä tutkimuksessa läheisellä on paljon negatiivisia tunteita kuten pelkoa, ahdistusta, vihaa ja epätoivoa sairastavan rinnalla. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan hoitohenkilökunta huomioi perhettä yhteistyön ja perhetapaamisten keinoin. Hoitohenkilökunnan tulisikin auttaa näissä tilanteissa perhettä näkemään heidän voimavarojaan. Hoitohenkilökunnan tulee tukea perheenjäseniä, antaa heille oikeaa tietoa ja jakaa vastuuta hoidosta heidän kanssaan (Johansson & Johansson 2009). Whitney & Eislerin (2005) tutkimuksen mukaan perheet voivat hukkoa avuttomuuteen ja menettää näkemyksensä voimavaroista ja resursseista. Hoitohenkilökunnan tehtävä on auttaa perhettä näkemään voimavaransa. Aikaisemman tutkimuksen tulosten perusteella tämä tutkimus vahvistaa perheen avuttomuuden kokemusta. Uusina asioina tämä tutkimus toi läheisten toivottomuuden ja pelkojen kokemuksen.

Tässä tutkimuksessa perheen huomiointi, kuten vanhempien ottamisessa mukaan hoitoon, yhteistyön kokemukset ja perhetapaamisten toimivuus, oli tärkeässä roolissa **perhehoitokokemuksissa**. Perheen huomioimattomuus ilmeni taas ohjauksen pirstaleisuutena, hoito-ohjeiden puuttumisena, vanhempien ulkoistamisena, perhetapaamisten puuttumisena, vanhempien syyttelynä ja vertaistuen järjestämisen puutteena. Perhe kokee siis erilaisten seikkojen olevan tärkeitä syömishäiriöpotilaiden hoidossa ja läheisten huomiointissa. Tämä tutkimus tuo esiin sen että perhettä tulisi kohdella lämpimämmin, heille tulisi järjestää vertaistukeen mahdollisuus ja ennen kaikkea antaa heille mahdollisuus olla mukana hoidossa ja antaa heille parempaa ohjausta. Koko perheen huomioiminen hoidossa nähdään tärkeänä hoitosuhteen onnistumisen kannalta. (Le Grange ym. 2007). Aikaisemmassa Treasuren ym. (2007) tutkimuksessa läheisten on mahdollisuus oppivat reflektoivaa kuuntelemista ja muuttamaan omaa käyttäytymistään auttaakseen läheistään paranemisessa.

Syömishäiriötä sairastavan perheenjäsenille annettava psykoedukaatio voi alentaa ahdistusta ja rohkaista positiiviseen vuorovaikutukseen perheen sisällä (Uehara ym. 2001). McMaster ym. (2004) tutkivat syömishäiriöön sairastuneiden lasten vanhempien ja terveydenhoitohenkilökunnan välistä vuorovaikutusta, jonka teemoina löydettiin avun etsiminen ja ulkopuolisuuden tunne.

Tässä tutkimuksessa läheiset tarvitsivat enemmän tietoa hoito-ohjeista ja ohjauksen yhteneväisyyttä. Bulimiatilaiden hoidossa perheen mukaan ottaminen on pidemmällä aikavälillä vaikuttavampaa kuin yksilöterapia (Le Grange ym. 2007). Tämän tutkimuksen mukaan sekä yksilöhoitosuhteen että perhehoitoon tulisi panostaa enemmän hoitosuhteen toimivuuteen ja perheen huomointiin. Aikaisemmassa tutkimuksessa todettiin perheterapiapohjaisen hoidon olevan tehokasta anoreksiapotilaiden hoidossa (Paulson-Karlsson ym. 2009).

Hoitomenetelmäkokemukset jakaantuivat potilaan rajoittamiseen, seurantaan, hoitoympäristöön sekä luontaishoitoihin. Läheisten kokemus rajoittamisesta oli mielivaltaista ja ahdistavaa vaikkakin he ymmärsivät sen olevan välttämätöntä. Läheiset kyseenalaistivat hoitomenetelmiä ja hoitokäytäntöjä, kokivat kokonaisvastuun puuttumisen ja kokivat hoitopäätökset ennakoimattomiksi. Perheterapiapohjainen hoito voisi olla lieventämässä näitä näkemyseroja ja olla tehokkaampaa muidenkin syömishäiriöpotilaiden hoidossa kuin aikaisemman tutkimuksen mukaan anoreksiapotilaan hoidossa.

Positiivisiin hoitoympäristökokemuksiin vaikutti kodikkuuden tuntu ja ilmapiirin rauhallisuus. Hoitoympäristökokemusta haittaa etenkin resurssien puuttuminen, kuten henkilökunnan vähyys. Myös potilaiden vaihtuminen vaikutti osaston ilmapiiriin. Henkilökuntaresursseihin tulisikin kiinnittää enemmän huomiota syömishäiriöpotilaiden hoidossa. Toisaalta läheisten kokemuksia voidaan helpottaa myös asennoitumalla kiireeseen toisella tavalla ja ottamalla läheiset huomioon paremmin. Siihen ei välttämättä tarvita lisää resursseja vaan enemmänkin asennetta ja suhtautumisen muutosta.

Läheiset kokivat luontaishoidot tärkeäksi syömishäiriöpotilaan hoidossa, koska potilas oppii hyväksymään kehoaan sitä kautta. Luontaishoitojen vaikutuksiin tulisi kiinnittää tulevaisuudessa enemmän huomiota ja tutkia sen vaikutusmekanismeja. Koskettamishoidoilla näyttäisi olevan läheisten mukaan positiivinen vaikutus syömishäiriöpotilaan kehonkuvaan.

Tässä tutkimuksessa läheiset eivät tuoneet esiin epä johdonmukaisuutta, mutta epävarmuutta ja muita negatiivisia tunteita suhteessa sairastuneeseen. Tällä seikalla voi olla merkitystä epä johdonmukaisuuteen hoidon aikana. Läheiset kokevat raskaita tunteita sairastuneen rinnalla,

jolloin heidän emotionaalinen ja kognitiivinen kapasiteettinsa joutuu koville ja tästä syystä voivat toimia epäjohdonmukaisesti. Syömishäiriöpotilaan läheisten auttamisessa on tärkeää auttaa perheitä irrottautumaan syömishäiriötä mahdollistavalta käytökseltä. (Meesters ym. 2007). Brownin & Gellerin (2006) tutkimuksen mukaan syömishäiriöpotilaan läheisillä oli taipumus olla epäjohdonmukaisempia hoidossa kuin kontrolliryhmällä.

6.4 Hoitotyön kehittämisen haasteet ja jatkotutkimusaiheet

Tämä hoitotieteellinen tutkimus vahvistaa ja täydentää osaltaan aikaisempaa tutkimuksen aihealueeseen liittyvää tietoa sekä tuottaa uutta tietoa siitä. Tutkimus tuottaa tietoa syömishäiriötä sairastavien läheisten kokemuksista läheisenä olemisesta ja heidän kokemuksistaan läheistensä hoidosta. Lisäksi se tuottaa tietoa syömishäiriötä sairastavien läheisten tukemisesta ja eri organisaatioiden välisestä yhteistyöstä siinä. Tutkimustieto lisää ymmärrystä syömishäiriötä sairastavan läheisistä ja heidän läheisten saamasta syömishäiriön hoidosta. Tutkimustietoa voidaan hyödyntää kaikissa niissä organisaatioissa, joissa kohdataan syömishäiriötä sairastavan läheisiä. Tämän tutkimuksen tulokset auttavat hoitotyöntekijää jäsentämään hoitotodellisuutta ja tukevat häntä päätöksenteossa.

Tämän hoitotieteellisen tutkimuksen avulla voidaan myös tarvittaessa muuttaa syömishäiriöpotilaiden hoitokäytänteitä, kuten perheen tuen lisäämistä. Lisäksi tietoa voidaan hyödyntää terveydenhuoltoalan koulutuksessa, mutta myös laajasti muilla koulutusaloilla. Myös muut tieteenalat kuten soveltava psykologia voi hyödyntää tätä hoitotieteellistä tutkimusta läheisten kokemuksista. Tämän tutkimuksen tulokset viittaavat myös siihen, että syömishäiriöpotilaiden hoidon laatu ei ole paras mahdollinen, hoitoon pääsy on vaikeaa ja hoitoajat ovat liian lyhyet. Tätä hoitotieteellistä tutkimusta voidaan käyttää apuna myös yhteiskunnallisessa päätöksenteossa suunniteltaessa syömishäiriöpotilaan hoitopolkua.

Tämän tutkimuksen pohjalta nousi hoitotyön kehittämisen haasteeksi läheisten kokemusten huomioiminen hoidossa. Monesti läheiset ovat kokeneet jo hyvin rankkoja tilanteita kotona hoitaessaan sairastunutta. Isän tuen puute haastaa hoitotyöntekijät huomioimaan heidät paremmin hoito-ohjeiden antamisessa. Syömishäiriöisten hoitotyössä tulisi tämän tutkimuksen tulosten mukaan paremmin läheisten tuntemukset ja syömishäiriön vaikutus perhedynamiikkaan. Hoitotyössä tulisi kehittää henkilökunnan läheisten kohtaamista ja perheen näkemysten kuuntelua,

hoitomenetelmien yksilöllisyyttä. Yhteiskunnallisella tasolla hoitoon pääsy on monesti vaikeaa ja hoitoajat ovat liian lyhyet. Hoitotyöntekijöiden tulisi vaikuttaa yhteiskunnallisella tasolla syömishäiriöpotilaiden hoitoprosesseihin.

Syömishäiriöpotilaiden läheiset hyötyvät tämän tutkimuksen tuloksista saamalla tietoa muiden läheisten kokemuksista, huomaamalla että he eivät ole ainoita näiden vaikeiden asioiden kanssa eläviä läheisiä. Näiden tutkimustulosten avulla läheiset voivat esimerkiksi vertaistukiryhmissä auttaa toisiaan ymmärtämään mitä kaikkea syömishäiriöläheisten elämään liittyy.

Tässä tutkimuksessa selvitettiin syömishäiriötä sairastavien läheisten kokemuksia. Jatkossa olisi mielenkiintoista vertailla läheisten ja potilaan kokemuksia. Myös hoitohenkilökunnan kokemuksia syömishäiriöpotilaiden hoidosta olisi mielenkiintoista kuvata. Tämän tutkimuksen tuloksia olisi mielenkiintoista testata kvantitatiivisella tutkimusotteella myös laajemmassa kontekstissa.

LÄHTEET

- Ahren-Moonga J, Silverwood R, Af Klintenberg B & Koupli I. 2009. Association of Higher Parental and Grandparental Education and Higher School Grades With Risk of Hospitalization for Eating Disorders in Females. *American Journal of Epidemiology*. 170;566-575.
- Areemit R, Katzman D, Pinhas L & Kaufman M. 2010. The Experience of Siblings of Adolescents With Eating Disorders. *Journal of Adolescents Health* 46;569-576.
- Berg K.M, Hurley D.J, McSherry J.A. & Strong N.E. 2002. *Eating Disorders. A Patient-Centered Approach*. Radcliffe Medical Press Ltd.
- Bachar E, Kanyas K, Latzer, Canetti L, Bonne O, Lerer B. 2008. Depressive Tendencies and Lower Levels of Self-Sacrifice in Mothers, and Selflessness in their Anorexic Daughters. *European Eating Disorders Review* 16;184-190.
- Brown K & Geller J. 2006. Supporting Friends and Family Members with Eating Disorders: Discrepancies between Intentions and Reality. *Eating Disorders* 13;215-228.
- Burns N & Grove S. 2008. *The Practice of nursing Research; Conduct, Critique and Utilization*. Fifth Edition. W. B. Saunders Comp. Philadelphia.
- Claes L, Vandereycken W & Vertommen H. 2004. Family environment of eating disordered patients with and without self-injurious behaviors. *European Psychiatry* 19;494-498.
- Cottee-Lane D, Pistrang N. & Bryant-Waugh R. 2004. *European Eating Disorders Review* 12;169-177.
- Dallos R & Denford S. 2008. A Qualitative Exploration of Relationship and Attachment Themes in Families with an Eating Disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 13;305-322
- Ebeling H. 2007. Nuorten syömishäiriöt. Teoksessa Mäyränpää M. (toim.) *Therapia Fennica*. Jyväskylä: Gummerus.
- ETENE. 2001. Terveysthuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. Etene julkaisuja 1. <http://www.etene.org/dokumentit/EteneFIN.pdf> (Luettu: 18.10.2011)
- Folse V 2009. The Family Experience of Eating disorders Scale: The psychometric analysis. *Archives of psychiatric nursing*; 21(4);210-221.
- Grunwald M & Weseman D. 2007. Special Online consulting for Patients with Eating Disorders and Their Relatives: Analysis of User Characteristics and E-Mail Content. *CyberPsychology & Behavior* 10(1);57-63.
- Halvorsen I & Heyerdahl S. 2007. Treatment Perception in Adolescent Onset Anorexia Nervosa: Retrospective Views of Patients and Parents. *International Journal of Eating Disorders* 40;629-639.

Hautala L, Junnila J, Helenius H, Väänänen A-M, Liuksiala P-R, Räiha H, Välimäki M & Saarijärvi S. 2008. Towards understanding gender differences in disordered eating among adolescents. *Journal of Clinical Nursing*. 17(13);1803-1813.

Helsingin Sanomat. 31.7.2011a. Kotimaa. "Emme voi auttaa sinua täällä".

Helsingin Sanomat. 25.7.2011b. Kotimaa. Anoreksian hoito Suomessa huonoa.

Herzog W, Kronmuller K-T, Hartmann M, Bergmann M & Kröger F. 2000. Family Perception of Interpersonal Behavior as a Predictor in Eating Disorders: A Prospective, Six-Year Followup Study. *Family Process* 39(3);359-374.

Hillege S, Beale B & McMaster R. 2006. Impact of eating disorders on family life: individual parents' stories. *Journal of Clinical Nursing* 15;1016-1022.

Hirsjärvi S & Hurme 2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus.

Hirsjärvi S, Remes P. & Sajavaara P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uudistettu painos. Tammi, Helsinki.

Honey A, Boughtwood D, Clarke S, Halse C, Kohn M, Madden S. 2008. Support for Parents of Children with Anorexia: What parents Want. *Eating Disorders* 16;40-51

Isomaa R, Isomaa A-L, Marttunen M, Kaltiala-Heino R & Björkqvist K. 2009. The prevalence, incidence and development of eating disorders in Finnish adolescents—a two-step 3-year follow-up study. *European Eating Disorders Review* 17(3);199-207.

Janhonen S. & Nikkonen M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Wsoy. Juva.

Johansson A & Johansson U. 2009. Relatives' experiences of family members' eating difficulties. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 16;25-32.

Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. WSOYpro Oy. Helsinki.

Keski-Rahkonen A, Wijbrand H. & Treasure J. 2001. Näkökulmia anoreksian ja bulimian esiintyvyyteen ja riskitekijöihin. *Duodecim*; 117(8)

Keski-Rahkonen A, Charpentier P & Viljanen R. 2008. Olen juuri syönyt. Läheiselläni on syömishäiriö. *Duodecim*.

Keski-Rahkonen A. 2010. Syömishäiriöt – ohimenevä sairaus vai ikuinen riesa. Lääketieteellinen Aikakauskirja *Duodecim* 126(18);2209-2214.

Kuosmanen P. 2002. Anorektikko nuorten kokemuksia nuorisopsykiatrisen osaston hoitotyöstä. *Sairaanhoitaja* 75;30-33.

Kylmä J & Juvakka E 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita.

Kyngäs H. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11(1);3-12.

Kyngäs H, Elo S, Pölkki T, Kääriäinen M. & Kanste O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23(2);138-148.

Käypähoitosuositus 2009. Lasten ja nuorten syömishäiriöt. www.kaypahoito.fi (Luettu 22.12.2010)

Latvala S. & Vanhanen-Nuutinen M. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi; Sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen M & Nikkonen M (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä, WS Bookwell Oy. Juva.

Lehto, S. 2004. Lasten ja nuorten syömishäiriöt. Teoksessa Koistinen P, Ruuskanen S. & Surakka T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus;242-249.

Le Grange D, Grosby R, Rathoutz P & Leventhal B. 2007. A Randomized Controlled Comparison of Family-Based Treatment and Supportive Psychotherapy for Adolescent Bulimia Nervosa. *Archives of General Psychiatry*. 64(9);1049-1056.

Leino-Kilpi H. & Välimäki M. 2010. Etiikka hoitotyössä. Wsoy.

Lepola, U. & Koponen, H. 2002. Syömishäiriöt. Teoksessa: *Psykiatria*. 2002. Porvoo. Bookwell Oy.

Ma J. 2010. An exploratory study of the impact of an adolescent's eating disorder on Chinese parents' well-being, marital life and perceived family functioning in Shenzhen, China: implications for social work practice. *Child and Family Social Work*. 16;33-42.

McKenna HP. 1997. Theory and research: a linkage to benefit practice. *International Journal of Nursing Student* 34(6);431-437.

McDermott B, Batik M, Roberts L & Gibbon P. 2002. Parent and child report of family functioning in a clinical child and adolescent eating disorders sample. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 36;509-514.

McMaster R, Beale B, Hillege S. & Nagy S. 2004. The parent experience of eating disorders: Interactions with health professionals. *International Journal of Mental Health Nursing* 13;67-73.

Meesters C, Muris P, Hoefnagels C & Gemert M. 2007. Social and family correlates of eating problems and muscle preoccupation in young adolescents. *Eating Behaviors* 8;83-90.

Moulds M, Touyz S, Schotte D, Beumont P, Griffiths R, Russell J & Charles M. 2000. Perceived Expressed Emotion in the Siblings and Parents of Hospitalized Patients with Anorexia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders* 27;288-296.

Nieminen H. 2006. Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY. Juva.

Paulson-Karlsson G, Engström I & Nevenon L. 2009. A Pilot Study of a Family-Based Treatment for Adolescent Anorexia Nervosa: 18- and 36-Month Follow-ups. *Eating Disorders* 17;72-88.

- Pereira T, Lock J & Oggins J. 2006. Role of Therapeutic Alliance in Family Therapy for Adolescent Anorexia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders* 39;677-684.
- Perkins S, Schmidt U, Eisler I, Treasure J, Yi I, Winn, S, Robinson P, Murphy R, Keville S, Johnson-Sabine E, Jenkins M, Frost S, Dodge L & Berelowitz M. 2005. Why do adolescents with bulimia nervosa choose not to involve their parents in treatment? *European Child and Adolescents Psychiatry* 14;376-385.
- Pirttilä T. 2008. Tutkimuseettiset toimikunnat – toimintaa ohjaavat normit ja tutkimuseettinen pohdinta. Teoksessa: AM Pietilä & H Länsimies-Antikainen (toim). *Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopiston julkaisuja F. Yliopistotiedot* 45. Kopijyvä. Kuopio.
- Pohjolainen V. & Karlsson H. 2005. The Efficacy of Treating Eating Disorders. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. 121(18);1975-1981.
- Puuronen A. 2004. Rasvan tyttäret. Etnografinen tutkimus anorektisen kokemustiedon kulttuurisesta jäsentymisestä. Väitöskirja. Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 42. Helsinki: Hakapaino
- Raevuori A, Hoek H.W, Susser E, Kaprio J, Rissanen A 2009. Epidemiology of Anorexia Nervosa in Men: A Nationwide Study of Finnish Twins. *PLoS ONE* 4(2);4402.
- Raevuori A, Niemelä S, Keski-Rahkonen A & Sourander A. 2009 *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 125(1);38-45
- Ravi S, Forsberg S, Fitzpatrick K & Lock J. 2009. Is there a Relationship Between Parental Self-Reported Psychopathology and Symptom Severity in Adolescent with Anorexia Nervosa? *Eating Disorders* 17;63-71
- Rosenvinge, J. H. 2008. The classification and understanding of eating disorders - advances and challenges. *Nordic Journal of Psychiatry*, 62(47);45-46.
- Ruuska, J. & Lenko, H. 2001. Syömishäiriöiden tutkimus ja hoito nuoruusiässä. *Suomen Lääkärilehti* 56,51-54.
- Ruuska J & Rantanen P. 2007. Syömishäiriöt ja nuoruusiän kehitys. *Suomen Lääkärilehti* 48.
- Ruuska J, Koivisto A-M, Rantanen P & Kaltiala-Heino R. 2007. Psychosocial functioning needs attention in adolescent eating disorders. *Nordic Journal of Psychiatry* 61;452-458.
- Silverman D. 2000. *Doing qualitative research. A practical handbook*. Sage.
- Suokas J, Muhonen M. & Viljanen R. 2000. Syömishäiriöiden tunnistaminen ja hoidon pääperiaatteet. *Yleiskatsaus* 36, 55. *Suomen Lääkärilehti*, 3559 - 3564.
- Suokas J & Rissanen A. 2011. Syömishäiriöt. Teoksessa; Lönnqvist J, Henriksson M, Marttunen M & Partonen T (toim.). *Psykiatria*. Kustannus Oy Duodecim.
- Syrjäläinen E, Eronen A, Värri V-M (toim.) 2007. *Avauksia laadullisen tutkimuksen analyysiin*. Tampereen Yliopistopaino Oy.

Syömishäiriöliitto 2010.

<http://www.syomishairioliitto.fi/ajankohtaista/opinnaytetyot/index.html> (Luettu 30.10.2010)

Tanofsky-Kraff M, Yanovski S, Yanovski J. 2005. Comparison of child interview and parent reports of children`s eating disordered behaviors. *Eating Behaviors* 6;95-99.

Taylor C, Bryson S, Doyle A, Luce K, Cunnig D, Abascal L, Rockwell R, Field A, Striegel-Moore R, Wintzelberg A & Wilfrey D. 2006. The Adverce Effect of Negative Comments About Weight and Shape From Family and Siblings on Women at High Risk for Eating Disorders. *Pediatrics* 118;731-738.

Treasure J, Sepulveda A, Whitaker W, Todd G, Lopez C & Whitney J. 2007. Collaborative Care between Professionals and Non-Professionals in the Management of Eating Disorders: A Description of Workshops Focussed on Interpersonal Maintaining Factors. *European Eating Disorders Review* 15;24-34.

Tuomi J. & Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Uehara T, Kawashima Y, Goto M, Tasaki S & Someya T. 2001. Psychoeducation for the Families of Patients With Eating Disorders and Changes in Expressed Emotion: A Preliminary Study. *Comprehensive Psychiatry* 42(2);132-138.

Vehviläinen-Julkunen K. & Paunonen M. 2006. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY. Juva.

Viiala M, Pietilä, A-M. & Kankkunen P. 2010. Terveyttä vahvistava vertaistuki: kuvauksia syömishäiriötä sairastavien internetin keskustelupalstalta. *Tutkiva Hoitotyö* 8(3).

Viljanen, Mikkola S, Santala S. & Rekilä P. 2009. Syömishäiriöt – mistä on kyse? Ensitietopopas syömishäiriöön sairastuneiden lasten ja nuorten vanhemmille. Jyväskylä: Syömishäiriöliitto.

Von Ranson K, McGue M & Iacono W. 2003. Disordered Eating and Substance Use in an Epidemiological Sample: II. Associations Within Families. *Psychology of Addictive Behaviors*. 17(3);193-202

Wesemann D, Grunwald A & Grunwald M. 2009. A Comparison of Different Survey Periods in Online Surveys of Persons with Eating Disorders and Their Relatives. *Telemedicine and e-Health* 15(8);751-757.

Whitney J & Eisler I. 2005. Theoretical and empirical models around caring for someone with an eating disorder: The reorganization of family life and inter-personal maintenance factors. *Journal of Mental Health* 14(6);575-585.

Witton N.S, Leichner P, Sandhu-Sahota P, Filippelli D. 2007. The Research Directions Survey: Patient and Parent Perspectives of Eating Disorder Research. *Eating Disorders* 15; 205-216.

Zabala M, MacDonald P & Treasure J. 2009. Appraisal of Caregiving Burden, Expressed Emotion and Psychological Distress in Families of People with Eating Disorders: A Systematic Review. *Eating Disorders Review* 17;338-349.

Zaitsoff S, Doyle A, Hoste R & Le Grange D. 2008. How do Adolescents with Bulimia Nervosa Rate the Acceptability and Therapeutic Relationship in Family-Based Treatment? *International Journal of Eating Disorders* 41;390-398.

Yanez A, Peix M, Atserias N, Arnau A, Brug J. 2007. Association of Eating Attitudes Between Teenage Girls and Their Parents. (*International Journal of Social Psychiatry*. 53;507.

Åsted-Kurki P & Nieminen I. 2007. Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Teoksessa Vehviläinen-Julkunen K. & Paunonen M. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*, 152-163. WSOY. Juva.

LIITE 1 TIEDONHAKU

Ulkomaiset ja kotimaiset viitetietokannat, käytetyt hakusanat ja löytyneet sekä valitut viitteet.

Viitetietokanta	Hakusanat	Viitteet	Valitut
Cinahl	eating disorder & family julkaisu vuosi 2000-2011	146	9
Medic	syömishäir* eating disord* anoreks* bulim* AND perhe* famil* spous* sibling* sisar* puoliso* julkaisu vuosi 2000-2011	266	7
Medline/Ovid	nearby & eating disorder parent & eating disorder sibling & eating disorder family & eating disorder spouses & eating disorder julkaisu vuosi 2000-2011	0 89 13 226 5	0 9 1 7 1
Linda	syömishäir? anoreks? bulim? eating disorder? and julkaisu vuosi 2000	4	0
Arto	syömishäir? anoreks? bulim? AND perhe? vanhem? puolis? sisarus? DATE 2000-2011	3	0

LIITE 2 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Kirjallisuuskatsauksen tutkimukset

Tutkimuksen tekijä(t), otsikko ja lähde	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä	Tutkimusaineisto ja sen keruu	Keskeisimmät tulokset	Johtopäätökset, kommentit ja laadunarviointi
1. Tanofsky-Kraff M, Yanovski S, Yanovski J. Comparison of child interview and parent reports of children`s eating disordered behaviors. Eating Behaviors 6; 2005; 95-99.	Verrata lasten haastatteluja ja vanhempien raportteja lastensa syömishäiriö käyttäytymisestä.	Kvantitatiivinen tutkimus. Lapset haastateltiin ChEDE haastattelulla ja vanhemmille tehtiin QEWP-P -kysely.	167 lasta haastateltiin ja heidän toinen vanhemmistaan vastasi kyselyyn.	Vanhemmat eivät aina ole tietoisia lastensa syömishäiriö käyttäytymisestä tai heidän arvionsa niistä ovat erilaisia.	Lasten näkemys heidän syömiskäyttäytymisestä eroaa vanhempien kokemuksesta.
2. McMaster R, Beale B, Hillege S, Nagy S. The parent experience of eating disorders: Interactions with health professionals. International Journal of Mental Health Nursing 2004; 13, 67-73.	Tutkia vanhempien kokemuksia lastensa anoreksiasta ja bulimiasta.	Aineisto analysoitiin laadullisin menetelmin.	22 haastattelua tehtiin vapaaehtoisille vanhemmille.	Kuusi teemaa: avun saaminen, kokemus ulkopuolisuudesta, osallisuus, mielikuvan esitys, resurssien ylläpito ja luovuttamisen esto.	Vanhempien tukeminen on hoitohenkilökunnan tehtävä.
3. Honey A, Boughtwood D, Clarke S, Halse C, Kohn M, Madden S. Support for Parents of Children with Anorexia: What parents Want. Eating Disorders 2008; 16: 40-51.	Tutkia mitä tukea teini-ikäisten anoreksiaa sairastavien tyttöjen vanhemmat haluavat hoitohenkilökunnalta .	Haastattelumenetelmä. Aineisto analysoitiin kvalitatiivisin menetelmin.	24 vanhempaa haastateltiin.	Vanhemmat haluavat osallistua hoitoon, tukea ja apua tyttärensä auttamiseksi ja positiivista asennetta henkilökunnalta.	Hoitohenkilökunnan tulee ottaa huomioon vanhempien tilanne olemalla sensitiivisiä ja vahvistamalla kommunikaatiota erilaisilla keinoilla.
4. Witton N.S, Leichner P, Sandhu-Sahota P, Filippelli D. The Research Directions Survey: Patient and Parent Perspectives of Eating Disorder Research. Eating Disorders 2007; 15, 205-216.	Tutkia syömishäiriöpotilaiden ja heidän vanhempien näkemyksiä siitä mitä syömishäiriöissä pitäisi tulevaisuudessa tutkia.	Haastattelututkimus. Vastaukset analysoitiin määrällisin menetelmin.	72 potilasta ja vanhempaa vastasivat RDS-haastatteluun.	Tutkimusaiheiksi nousivat alentunut itsetunto, painoon liittyvät kommentit, kehonkuvan vääristyminen ja yksilöllinen psykoterapia.	Tulokset antavat tärkeää infoa jatkotutkimukseen tällä alalla.
5. Yanez A, Peix M, Atserias N, Arnau A, Brug J. Association of Eating Attitudes Between Teenage Girls and Their Parents. (International Journal of Social Psychiatry. 2007; 53; 507	Tutkia ja vertailla teini-ikäisten tyttöjen ja heidän vanhempiensa syömistottumuksia.	Kvantitatiivinen kysely ja mittaus.	969 tyttöä ja heidän vanhempansa vastasivat EAT-26 testiin. Tyttöjen pituus ja paino mitattiin, vanhemmat ilmoittivat painonsa itse.	10,1 %:lla tytöistä oli epänormaaleja syömistottumuksia. Tytöillä oli kolme kertaa enemmän epänormaalia syömistä kuin heidän äideillään.	Äidin epänormaalit syömistottumukset ovat riski heidän tyttäriilleen sairastua epänormaaleihin syömistottumuksiin.
6. Bachar E, Kanyas K, Latzer, Canetti L, Bonne O, Lerer B.	Vertailla epäitsekkyyttä ja askeettisuutta	Kvantitatiivinen kyselytutkimus, käytettiin Beck	28 anoreksiaa sairastavaa tytärtä ja heidän	Anorektikoiden äidit olivat itsekkäämpiä ja askeettisempia kuin	Anoreksiaa sairastavat tyttäret olivat valmiimpia

Depressive Tendencies and Lower Levels of Delf-Sacrifice in Mothers, and Selflessness in their Anorexic Daughters. European Eating Disorders Review 2008; 16; 184-190.	anoreksiaa sairastavien vanhempien ja tyttären kohdalla terveiden verrokkien välillä. Tutkia vanhempien masennuksen yhteyttä tyttären itsekkyyteen.	Depression Inventorya, the Selflessness Scalea, EDI-kyselyä ja strukturoitua DSM-IV-kyselyä.	28 äitiä ja 23 isää vertailtiin 29 kontrolli tyttäreeseen, 28 äitiä ja 28 isää.	terveet äidit. Äitien taipumus depressiivisyyteen oli yhteydessä tilastollisesti merkittävästi tyttären epäitsekkyteen.	uhraamaan oman elämänsä perheensä tarpeisiin.
7. Dallos R & Denford S. A Qualitative Exploration of Relationship and Attachment Themes in Families with an Eating Disorder. Clinical Child Psychology and Psychiatry 2008; 13; 305-322	Tutkia perheiden kokemuksia ihmissuhteista, sukulaisuudesta ja suhteesta ruokaan, joissa nuori sairastaa anoreksiaa.	Laadullinen haastattelututkimus	Haastateltiin erikseen neljän perheen sairastava nuori, läheisin sisarus, kummatkin vanhemmat ja jokainen perhe kokonaisuutena (perhehaastattelu)	Kaikki perheenjäsenet kokivat ihmissuhteet vaikeiksi perheen sisällä ja kommunikaatio on hämmentävää. Perheen sairastunut nuori on keskeisimmässä asemassa vanhempien aikeissa korjata omat negatiiviset lapsuuden kokemukset.	Tutkimus viittaa kiintymyssuhteiden merkityksen korostamiseen ja systeemiseen perheteorioihin.
8. Ravi S, Forsberg S, Fitzpatrick K & Lock J. Is there a Relationship Between Parental Self-Reported Psychopathology and Symptom Severity in Adolescent with Anorexia Nervosa? Eating Disorders 2009; 17; 63-71	Tutkia nuorten vakavien syömishäiriöoireiden ja vanhempien psyykkisten ongelmien yhteyttä.	Kysely ja haastattelumenetelmä. Kvantitatiivinen analyysi. Käytettiin Eating Disorder Examination-kyselyä ja Symptom Checklist 90-Revised kyselyä.	60 nuorta naista ja heidän vanhempansa.	Sairaiden nuorten vanhemmilla oli enemmän pakko-oireista käyttäytymistä, vihamielisyyttä, masennusta, ja ahdistusta. Anoreksiaa sairastavien ja heidän isiensä vihamielisyys olivat yhteydessä toisiinsa. Kuitenkaan suoraa yhteyttä näiden asioiden välillä ei voida todentaa.	Pikemminkin vanhempien vihamielisyys johtuu sairauden oireista eikä niin että se olisi sairauden selittävä tekijä.
9. Johansson A & Johansson U. Relatives experiences of family members' eating difficulties. Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2009; 16; 25-32.	Tarkoituksena kuvata sukulaisten kokemuksia perheenjäsentensä syömisvaikeuksista.	Kvalitatiivinen haastattelututkimus	Yhdeksän vapaaehtoista haastateltiin	Kolme teemaa löydettiin: 1. Terveiden ja hyvinvoinnin mahdollistaja 2. Mielenpöytä sukulaisten muuttuneesta syömiskäyttäytymisestä 3. Muuntuminen uuteen tilanteeseen.	Hoitohenkilökunnan tulee tukea perheenjäseniä, antaa heille oikeaa tietoa ja jakaa vastuuta hoidosta heidän kanssaan.
10. Ahren-Moonga J, Silverwood R, Af Klintenberg B & Koupil I. Association of Higher Parental and Grandparental Education and Higher School Grades With Risk of Hospitalization for Eating Disorders in Females. American Journal of Epidemiology. 2009, 170; 566-575.	Tutkia vanhempien ja isovanhempien koulutuksen yhteyttä sairastua syömishäiriöön.	Kvantitatiivinen tilastoihin perustuva tutkimus.	1952-1989 syntyneet Ruotsalaiset naiset ja 1915-1929 syntyneet naiset (n= 13 376)	Mitä koulutetumpi äiti tai isoäiti, sitä suurempi sairastumisriski lapsilla.	Perheen ulkoiset ja sisäiset paineet ovat yhteydessä tyttären syömishäiriöön.
11. Moulds M, Touyz S, Schotte D, Beaumont P, Griffiths R, Russell J & Charles M. Perceived Expressed Emotion in the Siblings and Parents of Hospitalized Patients with Anorexia Nervosa.	Tutkia vanhempien ja sisarusten tunteiden ilmaisun yhteyttä läheisen sairaalahoitossa olevan anoreksiaa sairastavan tyttären painon nousuun ja psykologiseen kehittymiseen.	Määrällinen kyselytutkimus, käytettiin EE, LEE, EDI-2, FAS ja BMI mittareita	19 potilasta, heidän läheisin sisaruksensa, äidit ja isät	Perheen tunteiden ilmaisutavat vaikuttavat itseluottamukseen, pelkoon kypsyä aikuiseksi, ja perfektionismiin lapsilla.	Perheen tunteidenilmaisutavat eivät vaikuta painon nousuun eikä psykologiseen työskentelyyn sairaalahoitoaikana.

International Journal of Eating Disorders 2000; 27; 288-296.					
12. McDermott B, Batik M, Roberts L & Gibbon P. Parent and child report of family functioning in a clinical child and adolescent eating disorders sample. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry 2002; 36; 509-514.	Tutkia syömishäiriöisten lasten ja nuorten vanhempien ja perheiden ongelmia toiminnassa. Tutkia erilaisten syömishäiriöiden kohdalla lasten ja nuorten vanhempien ja perheiden ongelmia toiminnassa ja niiden eroavaisuuksia.	Kyselytutkimus, käytettiin FAD-GFS mittaria.	100 lasta ja heidän vanhempansa, 42 anoreksia, 26 epätyypillinen syömishäiriö, 12 bulimia ja 20 ei syömishäiriötä.	Lasten ja vanhempien vastaukset korreloivat positiivisesti. Syömishäiriöosat kyselyssä näyttivät suurempaa lukemaa kuin vastaavilla verrokeilla. Eri sairauden alaryhmillä eivät eronneet vanhempien ja lasten vastaukset.	Mittari oli käyttökelpoinen diagnoosin selvittelyssä. Impulsiivisuudesta, kontrolloimattomuudesta tulisi vielä tehdä lisätutkimuksia käyttäytymisen suhteen.
13. Aremit R, Katzman D, Pinhas L & Kaufman M. The Experience of Siblings of Adolescents With Eating Disorders. Journal of Adolescents Health 2010; 46; 569-576.	Tutkia miten nuorten syömishäiriö vaikuttaa sisarusten elämänlaatuun.	Kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimus. Käytettiin elämänlaatumittaria (QOL)	14 sisarusta (ikä 10-18v) 15 sairastuneen joukosta osallistui	13/14 sisarusta olivat terveitä syömishäiriöstä. Teemoina löydettiin 1. Halu ymmärtää syömishäiriötä 2. Avoimuus syömiskäyttäytymistä ja tottumuksia kohtaan 3. Haasteena pakko-oireet liittyneenä syömättömyyteen, perheen ongelmat, syömishäiriöön liittyvä pelko ja ahdistus.	80 % sisaruksista kokivat että heidän elämänlaatussa oli laskenut sisaruksen syömishäiriön johdosta.
14. Halvorsen I & Heyerdahl S. Treatment Perception in Adolescent Onset Anorexia Nervosa: Retrospective Views of Patients and Parents. International Journal of Eating Disorders 2007; 40; 629-639.	Tutkia syömishäiriöpotilaiden ja heidän vanhempien käsityksiä hoidosta ja tutkia käsitysten yhteyttä hoidon tuloksiin.	Retrospektiivinen tutkimus hoidon alusta 8,8 vuotta eteenpäin.	55 nuorta anoreksiaa sairastavaa naista, 33 äitiä, 26 isää	Vanhemmat raportoivat positiivisia käsityksiä hoidosta, potilailla oli negatiivisempia käsityksiä. Käsitys terapeutista, terapeutin osaaminen ja pediatriksen hoidon tietämys korreloivat syömishäiriöoireiden kanssa hoidon jälkeen. Vanhempien käsitys terapeutista ei korreloinut myöhempään tyttären oireiluun. Perheterapian käynnit olivat yhteydessä myöhempään tyytyväisyyteen hoidosta.	Vaikka syömishäiriöoireet olivat jääneet takalalle ajan myötä, potilaat olivat vain osittain tyytyväisiä saamaansa hoitoon. Vanhempien tyytyväisyys oli siitä huolimatta korkea.
15. Pereira T, Lock J & Oggins J. Role of Therapeutic Alliance in Family Therapy for Adolescent Anorexia Nervosa. International Journal of Eating Disorders 2006; 39; 677-684.	Tutkia terapisuhteen roolia ennustettaessa hoidon lopettamista ja tuloksia anoreksian perheterapiahoidossa.	Määrällinen tutkimus, käytettiin mittareina painoa, EDE:ä ja WAI-mittareita.	41 nuorta hoidettiin perheterapiassa 12 kk (40 hoitokertaa). Verrokki ryhmässä oli 6kk (10 hoitokertaa)	Nuoret ja heidän vanhempansa kokivat terapisuhteen vahvaksi koko hoidon ajan. Terapisuhteen nopea kehittyminen oli yhteydessä nopeampaan painonnousuun. Vanhempien terapisuhteen aikainen vahvuus ennusti lapsen hoidon lopetusta, toisaalta vanhempien terapisuhde lopussa oli yhteydessä lapsen	Vanhempien ja lapsen terapisuhteeseen luottaminen samanaikaisesti tuo hyviä hoitotuloksia. Vanhempien ja lapsen eriaikainen terapisuhteeseen luottaminen huonontaa hoitotuloksia.

				painon nopeaan laskuun.	
16. Perkins S, Schmidt U, Eisler I, Treasure J, Yi I, Winn, S, Robinson P, Murphy R, Keville S, Johnson-Sabine E, Jenkins M, Frost S, Dodge L & Berelowitz M. Why do adolescents with bulimia nervosa choose not to involve their parents in treatment? <i>European Child and Adolescents Psychiatry.</i> 2005; 14; 376-385.	Tutkia miksi nuoret bulimia sairastavat eivät halua vanhempiaan mukaan hoitoon?	Kvantitatiivinen kyselytutkimus. Käytettiin Level of Expressed Emotion Scalea ja Self-report Family Inventorya	85 nuorta jotka sairastivat bulimiaa tai epättyypillistä syömishäiriötä	Vanhimmat, kroonisesti oireilevat, impulsiivisemmat ja potilaat joiden äidit ilmaisivat enemmän tunteita hyväksyivät vähemmät vanhempiansa hoitoon osallistumista. Vähemmän vanhempiaan hoitoon mukaan ottavilla ei kuitenkaan ollut enemmän syömishäiriöoireistoa.	Potilaiden äideillä, jotka eivät halua vanhempiaan mukaan hoitoon, näyttäisi olevan enemmän syyttelyä ja negatiivista suhtautumista sairauteen.
17. Zaitsoff S, Doyle A, Hoste R & Le Grange D. How do Adolescents with Bulimia Nervosa Rate the Acceptability and Therapeutic Relationship in Family-Based Treatment? <i>International Journal of Eating Disorders</i> 2008; 41; 390-398.	Tutkia miten bulimiaa sairastavat nuoret arvioivat perheterapiassa terapisuhdetta	Vertaileva kyselytutkimus, käytettiin erilaisia valmiita lomakkeita terapisuhteesta ja syömishäiriöstä.	Satunnaisesti valitut 80 bulimiaa sairastavaa nuorta, jotka kävivät perheterapiassa että yksilöterapiassa.	Hoidon ja terapian hyväksyminen oli kummassakin hoitomuodossa samanlaista. Perheterapiassa hoidon alussa olevat suuremmat syömishäiriöoireet olivat yhteydessä hoidon keskivaiheessa olevaan huonompaan terapisuhteeseen.	Yleisesti ottaen ahmimis- ja oksentamis-käyttäytyminen ei ollut yhteydessä hoitosuhteeseen perheterapiassa.
18. Paulson-Karlsson G, Engström I & Nevenon L. A Pilot Study of a Family-Based Treatment for Adolescent Anorexia Nervosa: 18- and 36-Month Follow-ups. <i>Eating Disorders</i> 2009;17:72-88.	Tutkia perheterapiahoidon tuloksia nuorilla anoreksiaa sairastavilla naisilla.	Pilottiseurantatutkimus. Mittaukset 18kk ja 36kk hoidon alusta. Mitattiin syömishäiriöoireita, yleistä psykopatologiaa, perheen ilmapiiriä ja BMI.	32 sairastunutta osallistui	75 % potilaista oireet olivat lievittyneet kokonaan ja perheiden ilmapiiri oli parantunut huomattavasti.	Perheterapiapohjainen hoito on tehokasta anoreksiapotilaiden hoidossa.
19. Treasure J, Sepulveda A, Whitaker W, Todd G, Lopez C & Whitney J. Collaborative Care between Professionals and Non-Professionals in the Management of Eating Disorders: A Description of Workshops Focussed on Interpersonal Maintaining Factors. <i>European Eating Disorders Review</i> 2007; 15; 24-34.	Kuvailla anoreksiapotilaiden läheisten työpajatyöskentelyn sisältöä ja prosessia.	Kokeellinen tutkimus, perheenjäsenille opetettiin taitoja hoitaa läheistään. Kuusi 2h kestävää työpajaa kahden kuukauden ajan ja kolmenkuukauden päästä seurantapaja.	Läheisiä, tutkimuksessa ei kerrottu määrää.	Työpajatyöskentely vaikutti hyväksyttävältä ja tuloksekkaalta läheisen hyvinvointia ja ahdistusta ajatellen.	Läheiset oppivat reflektoivaa kuuntelemista ja muuttamaan omaa käyttäytymistään auttaakseen läheistään paranemisessa.
20. Taylor C, Bryson S, Doyle A, Luce K, Cuning D, Abascal L, Rockwell R, Field A, Striegel-Moore R, Wintzelberg A & Wilfrey D. The	Tutkia negatiivisten kommenttien yhteyttä syömishäiriöisten perheessä painoon, ulkonäköön, sosiaaliseen	Retrospektiivinen kvantitatiivinen tutkimus.	455 collegessa opiskelevaa naista osallistuivat syömishäiriöitä ehkäisevään ohjelmaan	Yli 80 % raportoi vanhempien ja sisarusten negatiivisista kommentteista painoon, ulkonäköön tai syömiseen. Negatiiviset kommentit olivat	Vanhempien negatiivisten kommenttien suurempi osuus oli yhteydessä lasten henkisen väkivallan raportointiin.

Adverce Effect of Negative Comments About Weight and Shape From Family and Siblings on Women at High Risk for Eating Disorders. <i>Pediatrics</i> 2006; 118; 731-738.	syömislanteeseen, sosiaaliseen tukeen, itsetuntoon ja lapsuuden kaltoinkohteluun ja hyväksikäyttöön.		internetissä.	positiivisessa yhteydessä lapsen painoon pienenä, isän kehon kokoon ja vähemmistö statukseen.	
21. Whitney J & Eisler I. Theoretical and empirical models around caring for someone with an eating disorder: The reorganization of family life and interpersonal maintenance factors. <i>Journal of Mental Health</i> 2005; 14(6); 575-585.	Kehittää ja laajentaa malleja perhekuvioista jotka ovat kliinisesti hyödyllisiä.	Tuore empiirinen ja teoreettinen näyttö perheen kokemuksista hoitaa syömishäiriöstä.	Aikaisemmat tutkimukset ja uudet hoitoprosessit.	Perheet ovat uudelleen organisoitu sairauden takia. Prosessissa viisi vaihetta. 1.Oireiden keskeinen rooli perhe-elämässä 2. Tässä ja nyt hetkessä olemisen kaventuminen 3. Perheyhteyden häiriintyminen 4. Perheen merkityksen laajentuminen 5. Pienentyvä kyky kohdata perheen elämään liittyvät tarpeet 6. Puute tuntee perheessä avuttomuutta	Perheet voivat hukkaa avuttomuuteen ja menettää näkemyksensä voimavaroista ja resurssista. Hoitohenkilökunnan tehtävä on auttaa perhettä näkemään voimavaranansa.
22. Ma J. An exploratory study of the impact of an adolescent's eating disorder on Chinese parents' well-being, marital life and perceived family functioning in Shenzhen, China: implications for social work practice. <i>Child and Family Social Work</i> . 2010; 16; 33-42.	Tutkia kuinka syömishäiriöinen nuori tai aikuinen vaikuttaa vanhempien hyvinvointiin, parisuhteeseen ja perheen toimintaan.	Aineisto kerättiin kyselyillä; The symptom Check-List-90-R, the Dyadic Adjustment Scale, the Family Assessment Device.	33 syömishäiriötä sairastavaa, 18 äitiä ja 15 isää	Vanhempien hyvinvointi oli laskenut, erityisesti äideillä. Äitien ahdistus ja masennus arviot olivat suurempia kuin isillä. Perheen toiminta oli vähemmän tyydyttävää kuin aiemmin.	Lapsen syömishäiriö ei vaikuttanut parisuhteeseen negatiivisesti.
23. Brown K. & Geller J. Supporting Friends and Family Members with Eating Disorders: Discrepancies between Intentions and Reality. <i>Eating Disorders</i> 2006; 14; 215-228.	Tutkia naisopiskelijoiden odotuksia ystäviltä ja perheenjäseniltä syömishäiriöstä ja minkälainen tuki olisi auttavaa heille.	Opiskelijat lukivat kuvauksia ja valitsivat lähellä omaa mielipidettä olevan kuvauksen. Kyselytutkimuksessa vastattiin myös auttamiskeinojen käytöstä ja EDI-2 mittariin.	Pilottiryhmä (n=15), naisopiskelijat(n=43)	Läheisiltä haluttiin enemmän yhteistyötä kuin kontrollointia.	Syömishäiriöpotilaat ovat tyytymättömiä perheensä tukeen. Läheisiä tulee tukea heidän auttamisprosessissaan.
24. Hillege S, Beale B & McMaster R. Impact of eating disorders on family life: individual parent's stories. <i>Journal of Clinical Nursing</i> 2006; 15; 1016-1022.	Tutkia minkälaisia vaikutuksia syömishäiriöllä on perheelle, erityisesti vanhemmille.	Laadullinen puolistrukturoitu haastattelututkimus	19 äitiä ja 3 vapaaehtoista isää. Käytettiin lumipallotekniikkaa.	Teemoina löydettiin 1. Perheen yhdistyminen ja erillisyyttä 2. Vanhempien kyvyttömyys selvittää 3. Ajattelemattomat kommentit tärkeiltä muilta henkilöiltä 4. Sosiaalinen eristäytyneisyys 5. Taloudelliset kysymykset	Perheenjäsenet tulee ottaa mukaan hoitoprosessiin ja hoitavien henkilöiden tulee ajatella perhettä resurssina.
25. Claes L, Vandereycken W & Vertommen H. Family environment of eating disordered	Tutkia syömishäiriöisten perhekontekstia, joissa potilailla on ja ei ole itsensä	Kyselytutkimus; A Dutch adaptation of the family Environment Scale	131 syömishäiriöpotilasta, joista 47 %:lla oli itsensä vahingoittamista	Itsensä vahingoittajien ja vahingoittamattomien perheiden erot olivat suuret. Itsensä	Syömishäiriöiden erojen ja itsensä vahingoittamisen välillä ei löytynyt yhteyttä.

patients with and without self-injurious behaviors. European Psychiatry 2004; 19; 494-498.	vahingoittamista.		kuten viiltelyä, polttelua, hiusten repimistä ym.	vahingoittajien perheissä vähemmän yhteyttä, sosiaalista orientoituneisuutta. Näissä perheissä oli myös enemmän perheongelmia ja perheorganisaation puutetta.	
26. Von Ranson K, McGue & Iacono W. Disordered Eating and Substance Use in an Epidemiological Sample: II. Associations Within Families. Psychology of Addictive Behaviors 2003; 17(3);193-202.	Tutkia syömishäiriöperheiden perheyhteyksiä.	Kyselytutkimus liittyen häiriintyneeseen syömisikäyttyymiseen ja oireiluun ja vanhempien aineiden käyttöön	620 nuorta tyttöä, heidän 320 äitiä ja 299 isää	Lapsen syömishäiriö oli yhteydessä äidin syömishäiriöön, mutta ei muihin aineiden käyttöön.	Selitys voi olla liian yksinkertainen, lisätutkimusta tarvitaan.
27. Herzog W, Kronmüller K-T, Hartmann M, Bergmann M & Kröger F. Family Perception of Interpersonal Behavior as a Predictor in Eating Disorders: A Prospective, Six-Year Followup Study. Family Process 2000; 39(3);359-374.	Tutkia syömishäiriöperheiden perhekäsityksiä joiden tyttärellä on ollut syömishäiriö kuusi vuotta jälkikäteen.	Seurantatutkimus. Käytettiin multihavaintoryhmiä joissa 238 perheen jäsentä jotka arvioivat itseään ja toisiaan.	23 potilasta, 36 kontrollia	Potilaat arvioivat itsensä ystävällisiksi ja positiivisemmiksi kuin heidän perheensä. Terveiden kontrollien arvio oli taas päin vastainen. Tyttäret arvioivat itsensä vähemmän ystävällisemmäksi ja positiivisemmäksi kuin heidän perheensä.	Syömishäiriöisten käsitys ystävällisyydestään on positiivisempi kuin heidän läheistensä.
28. Uehara T, Kawashima Y, Goto M, Tasaki S & Someya T. Psychoeducation for the Families of Patients With Eating Disorders and Changes in Expressed Emotion: A Preliminary Study. Comprehensive Psychiatry 2001; 42; 132-138.	Tutkia miten psykoedukaation vaikutusta perheeseen jossa syömishäiriötä sairastava.	Kvantitatiivinen kyselytutkimus.	37 sukulaista osallistui perheelle annettavaan psykoedukaation kerran kuussa viisi kertaa.	Perheelle annettava psykoedukaatio voi alentaa ahdistusta ja rohkaisee parempaan vuorovaikutukseen.	EE (Expressed Emotions)-mittari on hyvä mittaamaan psykoedukaation muutosta.
29. Le Grange D, Grosby R, Rathoutz P & Leventhal B. A Randomized Controlled Comparison of Family-Based Treatment and Supportive Psychotherapy for Adolescent Bulimia Nervosa. Archives of General Psychiatry. 2007; 64(9); 1049-1056.	Tutkia perheterapian ja yksilöterapian vaikuttavuuksien eroja bulimiatilailta.	Koe-kontrolli, aineisto analysoitiin määrällisin menetelmin.	N=80 12-19-vuotiasta bulimiatilailta. 20-potilasta kävi 6kk ajan joko perheterapiassa tai yksilöterapiassa. Kuuden kuukauden jälkeen seurantatutkimus.	Perheterapia oli vaikuttavampaa.	Bulimiatilailta hoidossa perheen mukaan ottaminen on pidemmällä aikavälillä vaikuttavampaa kuin yksilöterapia.
30. Ruuska J, Koivisto A-M, Rantanen P & Kaltiala-Heino R. Psychosocial functioning needs attention in adolescent eating	Tutkia psykososiaalisen toimivuuden eroja bulimia- ja anoreksiapotilaiden sairauden alussa.	Kvantitatiivinen arviointitutkimus, käytettiin GAF-mittaria ja Morgan-Russel-mittaria.	57 avohoidossa olevaa syömishäiriötä sairastavaa nuorta naista	Bulimiasairastavat kokivat enemmän perheen ja koulun/työn epätyytyttäväksi. Anoreksiasairastavilla oli vaikeuksia itsenäistymisessä	Syömishäiriöpotilaan psykososiaalisessa toimintakyvyssä on selvästi alentumaa.

disorders. Nordic Journal of Psychiatry 2007; 61;452-458.				perheestä ja sosiaalisissa kontakteissa.	
31. Grunwald M & Wesemann D. Special Online Consulting for Patients with Eating Disorders and Their Relatives: Analysis of User Characteristics and E-Mail Content. CyberPsychology & Behavior 2007; 10(1); 57-63.	Tutkia sähköpostin avulla annettavan syömishäiriökonsultation käyttäjien tuntomerkkejä.	Kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimus	2176 e-mail viestiä jotka sairastuneet olivat lähettäneet sairaalan henkilökunnalle	Kolme pääryhmää: 1. potilas kuvaa itsellään olevan syömishäiriö(52%) 2. henkilö joka yhteydessä syömishäiriöiseen (32,4%)3. Asiasta kiinnostuneet (9,8%). Konsultaatiota käyttivät bulimiatilat (63%), 33% sähköposteista liittyi syömishäiriökäyttäytymiseen.	Syömishäiriöpotilailla ja heidän läheisillään on tarve saada tietoa ja apua syömishäiriöihin. Perheenjäsenillä on tarve saada helposti kontakti ammattiauttajiin sähköpostin avulla.
32. Meesters C, Muris P, Hoefnagels C & Van Gemert M. Social and family correlates of eating problems and muscle preoccupation in young adolescents. Eating Behaviors 2007; 8; 83-90.	Tutkia syömishäiriötä sairastavalle nuorelleannettavaa kehonkuva- ja syömiskäyttämistukea sosiaalisessa ja perheissä.	Kvantitatiivinen kyselytutkimus. Käytettiin Childrens Eating Attitudes-testiä muita sosiaalista ja perhettä mittaavaa kyselyä.	N= 405 (10-16-vuotiaasta)	Äidin laihduttaminen ja painontarkkailu ja isän yleinen kontrollointi olivat yhteydessä nuoren riskiin sairastaa syömishäiriötä. Pojilla isän kiinnostus lihasten kasvattamiseen altisti enemmän syömisoongelmiin.	Tutkimuksessa vastasivat nuoret itse, jatkossa tärkeää ottaa koko perhe mukaan.
33. Folse V. Family Experience With Eating Disorders Scale: Psychometric Analysis. Archives of Psychiatric Nursing 2007; 21(4); 210-221.	Tutkia FEEDS-mittarin käyttökelpoisuutta syömishäiriöperheiden hoidossa.	Eri ryhmille tehtiin kysely. Analysoitiin kvantitatiivisin keinoin.	Kolmeryhmää: 1. syömishäiriötä sairastavien 146 vanhempaa 2. psyykkisesti sairastavien 35 vanhempaa 3. terveiden opiskelijoiden 100 vanhempaa	Mittari oli validi ja reliaabeli syömishäiriöpotilaiden hoidossa. Perheen kokemukset syömishäiriöistä voidaan jakaa kolmeen osaan; perhesuhteisiin, vuorovaikutustaitoihin ja painon, koon ja syömisen malliin.	FEEDS-mittari voi olla käyttökelpoinen hoitointerventioita suunniteltaessa.
34. Wesemann D, Grunwald A & Grunwald M. A Comparison of Different Survey Periods in Online Surveys of Persons with Eating Disorders and Their Relatives. Telemedicine and e-Health 2009; 15(8); 751-757.	Tutkia mittauskertojen eroja liittyen internetpohjaiseen hoitoon syömishäiriöpotilailla ja heidän vanhemmillaan.	Kvantitatiivinen tutkimus. Kaksi mittauskertaa hoidon aikana ja 90 päivää myöhemmin.	Ensimmäinen mittaus n=728, toinen mittaus N=343	90 pv päivää myöhemmin paremmat tulokset kuin hoidon aikana.	Hoitoaika tulisi pidentää, jotta tulokset saataisiin pysyvämmiksi.

LIITE 3 LÄHEISTEN KUTSUKIRJE

Saate kirje: kutsu haastateltavaksi

Tampereen yliopisto

Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede

Arvoisa Läheinen!

Teen pro gradu tutkimusta syömishäiriöpotilaiden läheisten kokemuksista, jonka ohjaajina toimivat yliassistentti TtT Anna Liisa Aho ja dosentti Marja Kaunonen. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla mitä kokemuksia syömishäiriöpotilaan läheisillä on ja miten he kokevat syömishäiriöpotilaan hoidon. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa syömishäiriöpotilaan hoidon kehittämiseen ja arviointiin. Tutkimustulosten avulla on tavoitteena tuottaa tietoa myös syömishäiriötä sairastavalle ja hänen läheisilleen.

Pyytäisin Teitä osallistumaan haastatteluun. Tutkimukseen osallistuminen olisi syömishäiriöpotilaiden hoidon ja läheisten kannalta erittäin tärkeää. Haastatteluun osallistuminen edellyttää, että olette ollut syömishäiriöpotilaan (kaikki syömishäiriöt käyvät) läheinen, kuten vanhempi, isovanhempi, sisar, ystävä, asuinkumppani, puoliso tai muu läheinen ja läheisesi on ollut sairaala- tai kokovuorokausiluonteisessa hoidossa syömishäiriön takia. Pyrin saamaan haastatteluun 10 - 20 osallistujaa.

Haastattelu tehdään Teille parhaiten sopivana ajankohtana ja paikassa, joka Teille käy parhaiten, kuten Syömiskeskuksen tiloissa, kahvilassa tai kotonanne. Haastateltavan antamat tiedot käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti ja nimettömästi. Haastatteluun olisi hyvä varata n. 1,5 tuntia aikaa. Vastaaminen on vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä vaiheessa tahansa. Aineisto ja muistiinpanot hävitetään heti tulosten käsittelyn jälkeen.

Jos olette kiinnostunut antamaan arvokasta tietoa läheisenä olemisesta, niin voisitteko ottaa minuun yhteyttä haastattelun sopimiseksi?

Ystävällisesti,

Susanna Parkkali

Terveystieteen maisteriopiskelija

Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede, Tampereen yliopisto

p. 050-3716627 tai sähköposti susanna.parkkali@uta.fi

Pro gradu ohjaajat:

Yliassistentti Anna Liisa Aho, terveystieteiden yksikkö, hoitotiede, Tampereen yliopisto

Dosentti Marja Kaunonen, terveystieteiden yksikkö, hoitotiede, Tampereen yliopisto

LIITE 4 TUTKIMUSLUPA HAASTATELTAVILTA

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Osallistun Tampereen yliopiston terveystieteen opiskelija Susanna Parkkalin pro gradu tutkimukseen syömishäiriöpotilaan läheisten kokemuksista haastateltavaksi.

Minulle on selvitetty yllä mainitun tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuksessa käytettävät tutkimusmenetelmät. Olen tietoinen siitä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

Olen tietoinen myös siitä, että tutkimukseen osallistuminen ei aiheuta minulle minkäänlaisia kustannuksia, henkilöllisyyteni jää vain tutkijan tietoon ja minua koskeva aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Suostun siihen, että minua haastatellaan ja haastattelussa antamiani tietoja käytetään kyseisen tutkimuksen tarpeisiin. Voin halutessani keskeyttää tutkimukseen osallistumisen milloin tahansa ilman, että minun täytyy perustella keskeyttämistäni tai että se vaikuttaa läheiseni hoitoon tai minuun.

Päiväys

Tutkittavan allekirjoitus ja nimenselvennys

Liite 5 HAASTATTELUKÄYTTÖOHJEET

1. Taustatiedot:

1.1 Haastateltavan tiedot?

Haastateltavan sukupuoli?

Ikä?

Mikä suhde teillä on syömishäiriöpotilaaseen, vanhempi, isovanhempi, sisar, ystävä, asuinkumppani, puoliso tai muu läheinen?

1.2 Hoidettavan tiedot?

Syömishäiriöpotilaan/läheisen ikä ja sukupuoli?

Minkälaista syömishäiriötä läheisenne on sairastanut?

Kauanko syömishäiriötä sairastava läheisenne on sairastanut?

Miten paljon olette olleet syömishäiriötä sairastavan kanssa yhteydessä sairaalahoidon aikana?

Päivittäin? Viikoittain? Kuukausittain?

2. Läheisen kokemuksia syömishäiriöpotilaan hoidosta

2.1 Kuvaa kokemuksiasi syömishäiriötä sairastavan potilaan läheisenä?

2.2 Kuvaa kokemuksiasi syömishäiriöpotilaan hoidosta?