

Jasmine Noutia

**LÄHEISTEN NÄKEMYKSIÄ SYÖMISHÄIRIÖN
VAIKUTUKSISTA ITSEENSÄ,
SYÖMISHÄIRIÖIDEN HOIDON LAADUSTA JA
OMASTA SELVIYTYMISESTÄÄN**

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Pro gradu -tutkielma
Kesäkuu 2020

TIIVISTELMÄ

Jasmine Noutia: Läheisten näkemyksiä syömishäiriön vaikutuksista itseensä, syömishäiriöiden hoidon laadusta ja omasta selviytymisestäään

Pro gradu -tutkielma, 69 sivua, josta 2 sivua liitteitä

Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Terveystieteet, Hoitotiede

Ohjaajat: TtT, dosentti Katja Joronen ja TtT, dosentti Anja Rantanen

Hoitotieteen maisteriopinnot

Heinäkuu 2020

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata syömishäiriöiden vaikutuksia läheisiin sekä läheisten näkemyksiä syömishäiriöiden hoidon laadusta ja omasta selviytymisestäään. Tavoitteena oli tietämystä lisäämällä kehittää läheisten jaksamisessa auttavia tukimuotoja, lisätä ymmärrystä syömishäiriötä sairastavien läheisiä kohtaan sekä parantaa syömishäiriöiden hoidon laatua.

Tutkimukseen osallistui 72 syömishäiriötä sairastavan läheistä. Aineisto kerättiin syksyllä 2017. Aineiston keräämisessä käytettiin Webropol-kyselyä. Kyselyä markkinoitiin suoran kyselylinkin kanssa Sisä-Suomen Sylin blogissa ja Facebook-sivuilla, Maudsley-perheet -blogissa, Maudsley-perheet yhdessä rintamassa syömishäiriötä vastaan -Facebook-ryhmässä sekä Etelän-Sylin, Lounais-Suomen Sylin, Pohjanmaan Sylin ja Pohjois-Suomen Sylin, Syömishäiriöliiton ja Fin-Fami Kanta-Hämeen Facebook-sivuilla. Kysely koostui 23 kysymyksestä, joista tässä tutkimuksessa käytettiin yhdeksää taustamuuttujaa, yhtä kysymystä syömishäiriön vaikutuksista läheisiin, kolmea hoidon laatua mittaavaa kysymystä sekä avoimia kysymyksiä läheisen syömishäiriön aikana eniten auttaneista ja haitanneista tekijöistä. Määrällinen aineisto analysoitiin SPSS Statistics 25 -ohjelmalla ja laadullisten kysymysten tuottama aineisto laadullisella sisällönanalyysillä.

Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset olivat kokeneet itsensä syömishäiriön aikana välillä erittäin ahdistuneiksi ja olleet uupuneita ja masentuneita. He kokivat myös syyllisyyttä läheisen syömishäiriöön sairastumisesta sekä kuvasivat sosiaalisen elämänsä, perhe-elämänsä ja työ- tai opiskelukykynsä kärsineen. Taloudelliseen tilanteeseen syömishäiriöllä oli ollut vain vähän vaikutusta. Syömishäiriöiden hoidon ja hoidon saatavuuden läheiset arvioivat olleen keskitasoa. Kuitenkin yli 18-vuotiaiden ja yli kolme vuotta sairastuneiden läheiset kokivat sairastuneen tarvitseman hoidon saamisen tilastollisesti merkitsevästi vaikeammaksi kuin alle 18-vuotiaiden ja alle kolme vuotta sairastuneiden läheiset. Alle kolme vuotta syömishäiriötä sairastuneiden läheiset olivat myös tyytyväisempiä sairastuneen saamaan hoitoon ja omaan osuuteensa hoidossa kuin yli kolme vuotta syömishäiriötä sairastuneiden läheiset.

Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kokivat, että läheisen syömishäiriön aikana heitä oli eniten auttanut oman syömishäiriöosaamisen lisääntyminen, syömishäiriön näkeminen omassa elämässä yksittäisenä ohi menevänä elämänvaiheena, syömishäiriöön sairastuneen läheisen kokeminen tärkeänä ja sairastuneen avun saaminen syömishäiriöön sekä omasta jaksamisesta huolehtiminen. Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kokivat, että heitä eniten läheisen syömishäiriön aikana oli haitannut hyvän syömishäiriötiedon puuttuminen, läheisten kohtaamisen puuttuminen, koko lähipiirin elämän pyöriminen syömishäiriön ympärillä, negatiivinen reagoiminen ja arjen vaikeutuminen sekä ihmisten ymmärtämättömyyden kohtaaminen.

Tämän tutkimuksen johtopäätöksenä voidaan todeta, että syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kokevat syömishäiriöllä olleen heidän elämänsä paljon negatiivista vaikutusta. Läheisten kokemus hoidon laadusta ja omasta osuudestaan hoidossa on keskitasoa, mutta erityisesti informaation saamiseen läheisen sairastuessa liittyy paljon tyytymättömyyttä ja yli 18-vuotiaiden sekä yli kolme vuotta sairastuneiden hoidon saamisessa on vaikeuksia. Alle kolme vuotta syömishäiriötä sairastuneiden hoitoon ja läheisten osuuteen hoidossa ollaan tyytyväisempiä kuin yli kolme vuotta sairastuneiden hoitoon. Syömishäiriön aikana syömishäiriötä sairastuneiden läheisiä eniten auttaneissa ja haitanneista tekijöistä selkeästi vain syömishäiriöosaaminen ja syömishäiriötieto ovat tekijöitä, joiden lisääntymisestä on apua ja puuttumisesta haittaa.

Avainsanat: syömishäiriöt, läheinen, hoidon laatu, selviytyminen, kokemukset

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

ABSTRACT

Jasmine Noutia: Eating disorders – the impacts on family members, family members' views on the quality of eating disorder health care services and their own coping

Master's thesis, 69 pages including 2 pages appendices

Tampere University, Faculty of Social Sciences, Health Sciences, Nursing Science

Supervisors: PhD, docent Katja Joronen and PhD, docent Anja Rantanen

Master's Programme in Nursing Science

July 2020

The aim of this study was to describe the impacts of eating disorders on family members, family members' views about the quality of health care and their own coping. Through raising awareness and understanding we hope to improve both the quality of treatment and the support network for relatives of eating disorder patients.

Seventy-two family members and close relatives were included in the study. Data was collected by Webropol survey during autumn 2017. Survey was advertised to family members on several blog sites and Facebook pages related to eating disorder organizations in Finland. Survey contained 23 questions, from which 9 background variables, one question about the effects of an eating disorder on family members, three questions measuring the quality of received health care service and open-ended questions about helping or hindering factors in participants' coping during the illness of their family member were investigated in this study. SPSS Statistics 25 program was used for analysing the quantitative data and the qualitative data was processed by the means of qualitative content analysis.

Attendees had from time to time experienced severe anxiety during the illness of a family member, and they had also been exhausted and depressed. Additionally they felt guilty about the family member becoming ill and described the eating disorder to have had a negative impact on their social life, family life and ability to work or study. The eating disorder had affected their economical situation only marginally. The quality and availability of health care services were rated average. The access to treatment was experienced significantly more difficult by family members of over 18-year-old patients and patients who had been ill for more than three years than by family members of under 18-year-old patients and patients who had been ill for less than three years. Family members of patients who had been ill for less than three years were also more satisfied with the treatment of the patient and their own participation in it than family members of the patients who had been ill for more than three years.

As the most helpful means to cope with the family member's illness, the attendees reported gaining knowledge of eating disorders, the patient receiving the needed health care and dealing with the illness as a momentary phase of life. seeing family members as important and paying attention to their coping. As harmful aspects were mentioned lack of knowledge, everyday life becoming more difficult and revolving around eating disorder, family not being taken into consideration, and people around being inconsiderate.

As a conclusion of the study, family members of the patients experience eating disorder to have had a significant negative impact on their lives. Their experience of the quality of the treatment and their own participation in it are on average level, but there is a lot of dissatisfaction especially with the availability of information regarding a family member becoming ill. Access to treatment is experienced difficult for under 18-year-old patients and for patients who have been ill for more than three years. Family members of patients who have been ill for less than three years are more satisfied with the treatment and their own participation in it than family members of patients who have been ill for less than three years. Of helping and harming aspects, eating disorder knowledge and know-how are the only factors that seem to have a positive impact on family member's coping when their amount increased and a negative effect when they are lacking.

Keywords: eating disorders, close relative, quality of health care, recovery, experience

The originality of this thesis has been checked using the Turnitin OriginalityCheck service.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	7
2.1 Tutkimuksen keskeiset käsitteet	7
2.2 Aikaisemmat tutkimukset syömishäiriöiden vaikutuksista läheisiin, syömishäiriöiden hoidon laadusta ja läheisten selviytymisestä	12
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	31
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	32
4.1 Tutkimuksen kohderyhmä, tutkimusasetelma ja aineiston keruu	32
4.2 Tutkimuksen mittari	32
4.3 Analysointimenetelmät	33
5 TULOKSET	36
5.1 Taustamuuttajat	36
5.2 Syömishäiriön vaikutukset sairastuneiden läheisiin.....	37
5.3 Syömishäiriöiden hoidon laatu Suomessa.....	39
5.4 Sairastuneen iän ja sairastamisajan yhteys hoidon laadun kokemukseen	40
5.5 Läheisten selviytymisessä eniten auttavat tekijät	41
5.6 Läheisten selviytymisessä eniten haittaavat tekijät	44
6 POHDINTA.....	49
6.1 Tulosten tarkastelu	49
6.2 Tutkimuksen luotettavuus.....	58
6.3 Tutkimuksen eettisyys	60
6.4 Johtopäätökset	61
6.5 Jatkotutkimusaiheet	61
LÄHTEET	63
LIITE 1. Alkuperäisilmaukset, pelkistykset ja alaluokat yhden yläluokan osalta	

1 JOHDANTO

Syömishäiriöt ovat yleistyneet viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana (Galmiche ym. 2019). Vaikka syömishäiriöt ovat edelleen väestötasolla harvinaisia mielenterveydenhäiriöitä, niin ne ovat nuorten ja nuorten aikuisten naisten keskuudessa yleisiä (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014). Tyypillisesti syömishäiriötä sairastavien suhde ruokaan, painoon tai kehonkuvaan vääristyy (Keski-Rahkonen 2010). Syömishäiriöt ovat vakavia sairauksia, koska niitä sairastavilla on korkein kuolleisuus mielenterveyssairauksista (Kynsilehto ym. 2018). Syömishäiriöt aiheuttavat myös monenlaisia fyysisiä terveysongelmia (Suokas ym. 2015) ja inhimillistä kärsimystä; kun syömisen tai syömättömyyden pohtiminen täyttää koko sairastuneen elämän, mikä voi johtaa vaikeuksiin ihmissuhteissa, opiskelussa tai työssä (Keski-Rahkonen 2010).

Syömishäiriö vaikuttaa sairastuneen lisäksi aina hänen läheisiinsä. Vaikutusta on muun muassa läheisten suhteisiin, identiteettiin sekä fyysiseen, emotionaaliseen ja henkiseen terveyteen. (Fox ym. 2015.) Syömishäiriöön sairastunut tarvitsee läheisiltään runsaasti tukea ja ymmärrystä sekä usein apua hoitoon hakeutumisessa (Keski-Rahkonen 2010). Läheisten, erityisesti huoltajien, aktiivinen mukaan ottaminen hoitoon sekä heidän huomioimisensa hoidon eri vaiheissa on tärkeää (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014). Vanhempien osallistumisen syömishäiriön hoitoon on yleensä todettu jopa parantavan hoidon tuloksia (Patel ym. 2014). Kotiin sairastunutta hoitamaan jää läheisistä useimmiten äiti (McCormack & McCann 2015). Suurin osa hoitoon kuluvasta ajasta läheisellä menee emotionaaliseen tukemiseen ja vähemmän aikaa käytännöntehtäviin (Raenker ym. 2013).

Läheisen syömishäiriöllä on vaikutusta kuormittavien tunteiden tuntemiseen (Martin ym. 2011, Treasure ym. 2012, Anastasiadou ym. 2014, Fox ym. 2015, Ohara ym. 2016, Schwarte ym. 2016). Läheiset saattavat kokea tehneensä jotain väärin ja aiheuttaneensa omalla toiminnallaan syömishäiriöön sairastumisen (Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015), mistä he kokevat syyllisyyttä (Dimitropoulos ym. 2009, Areemit ym. 2010, Fox ym. 2015, Martin ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Jungbauer ym. 2016). Erityisesti syömishäiriötä sairastavaa läheistään hoitavat tai heidän kanssaan elävät kokevat itsensä kuormittuneiksi ja stressaantuneiksi (Zabala ym. 2009, Martin ym. 2011, Padierna ym. 2013, Anastasiadou ym. 2014, Patel ym. 2014, Fox ym. 2015, Salerno, ym. 2016, Jenkins ym. 2017, Smillie & Felton 2017, Matthews ym. 2018). Lapsen syömishäiriö aiheuttaa vanhemmissa emotionaalista turhautumista, kun keskustelut ja asioiden perustelu lapselle tuntuvat mahdottomilta. (Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015.)

Syömishäiriöön sairastuneiden perheissä myös ilmapiiri muuttuu (Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Eklund & Salzmänn-Erikson 2016, Jungbauer ym. 2016) ja perheiden toimivuus heikentyy (Ma 2011, Eklund & Salzmänn-Erikson 2016). Syömishäiriöstä saattaa tulla perheelle kaikkialla läsnä oleva ja hallitseva asia (Jungbauer ym. 2016), joka aiheuttaa leimautumista (Svensson ym. 2013, Patel ym. 2014, McCormack & McCann 2015, Eklund & Salzmänn-Erikson 2016) ja vaikuttaa perheen jokapäiväiseen elämään tunnetaakkana sekä sosiaalisena eristäytymisenä (Svensson ym. 2013, Patel ym. 2014, Eklund & Salzmänn-Erikson 2016, Smillie & Felton 2017). Erityisesti syömishäiriötä sairastavan hoitaminen aiheuttaa huomattavaa haittaa ihmissuhteisiin ja perhesuhteisiin (Keitel ym. 2010, Tuval-Mashiacha ym. 2014, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Eklund & Salzmänn-Erikson 2016, Smillie & Felton 2017).

Lapsen syömishäiriön hoitamiseen käytetty aika ja sen herättämät tunteet vaikuttavat negatiivisesti myös vanhempien työhön ja talouteen (Keitel ym. 2010, Svensson ym. 2013, McCormack & McCann 2015, Smillie & Felton 2017) sekä sisarusten työhön tai koulutyöhön (Dimitropoulos ym. 2009, Halvorsen 2013, Fox ym. 2015). Monet syömishäiriötä sairastavien läheisistä ovat huolissaan sairastuneesta (Padierna ym. 2013, Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Callio & Gustaffson 2016). Sairastuneen edistyminen saa läheiset kokemaan helpotusta ja edistymisen puute turhautumista (Fox ym. 2015). Useat vanhemmat tuntevat myös riittämättömyyden tunteita. Vanhemmat kuvaavat aikaa syömishäiriön kanssa pahimmaksi ajaksi elämässään. Syömishäiriö sai heidän lapsensa käyttäytymään niin, että heidän oma lapsensa tuntui aivan vieraalta. (Svensson ym. 2013.)

Perhe ja läheiset tarvitsevat tukea ja riittävästi tietoa syömishäiriöistä (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014). Vertaistuki koetaan erittäin tärkeäksi, koska se antaa kokemuksen siitä, että myös muut käyvät läpi samoja asioita (Whitney ym. 2012, Svensson ym. 2013, Patel ym. 2014, Fox ym. 2015) ja omat tunteet ovat oikeutettuja (Pasold ym. 2010, Patel ym. 2014, Fox ym. 2015). Läheisten näkemyksiä syömishäiriön vaikutuksista itseensä, syömishäiriöiden hoidon laadusta ja omasta selviytymisestään on tärkeää tutkia, koska aikaisempaa tutkimustietoa läheisten näkökulmasta on vielä niukasti saatavilla. Tämä saattaa johtua siitä, että aikaisemmin läheiset on jätetty syömishäiriöiden hoidossa taka-alalle ja syömishäiriöiden on jopa virheellisesti ajateltu olevan heidän syytään. (Svensson 2013.)

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Tutkimuksen keskeiset käsitteet

Tutkimuksen keskeisiä käsitteitä ovat syömishäiriöt, läheinen, hoidon laatu ja selviytyminen.

2.1.1 Syömishäiriöt

Syömishäiriöt kuuluvat mielenterveydenhäiriöihin (Duodecim 2019). Syömishäiriöihin liittyy poikkeavaa syömiskäyttäytymistä sekä psyykkisen, fyysisen tai sosiaalisen toimintakyvyn häiriintymistä. Syömishäiriöt ovat yleisiä nuorilla ja nuorilla aikuisilla naisilla, vaikka väestötasolla ne ovat harvinaisia. Syömishäiriötä esiintyy myös pojilla ja miehillä, mutta heillä oireilu saattaa olla erilaista kuin tytöillä ja naisilla. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus, 2014.) Syömishäiriöön sairastuu elämänsä aikana runsaat kahdeksan prosenttia naisista ja noin kaksi prosenttia miehistä (Galmiche ym. 2019). Valtaosa syömishäiriöön sairastuneista hoidetaan avohoidossa. Ympäri vuorokautiseen osastohoitoon ohjataan eniten anoreksiaa sairastavia. Keskimääräinen syömishäiriön seuranta-aika terveydenhuollossa on 8,7 vuotta. (Suokas ym. 2015.) Useimmiten syömishäiriöön sairastutaan 12–24 vuoden iässä (Keski-Rahkonen 2010, Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014). Sairastumishuippu on 15–20 vuoden iässä (Keski-Rahkonen 2010).

Syömishäiriöistä tunnetuimmat ovat laihuushäiriö, anorexia nervosa ja ahmimishäiriö, bulimia nervosa. Laihuushäiriössä eli anoreksiassa sairastuneen paino laskee tai ei nouse riittävästi suhteessa pituuskasvuun. Painon lasku aiheutetaan itse ja lisäksi saattaa esiintyä liiallista liikumista, oksentamista sekä ulostuslääkkeiden, nesteenoistolääkkeiden tai ruokahalua hillitsevien lääkkeiden väärinkäyttöä. Laihuushäiriöstä sairastavan kehonkuva on vääristynyt ja hän kokee itsensä lihavaksi, pelkää lihomista ja asettaa itselleen liian alhaisen painotavoitteen. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus, 2014.)

Ahmimishäiriössä eli bulimiassa sairastuneella on toistuvia ylensyömisjaksoja. Tällöin hän nauttii suuria ruokamääriä lyhyessä ajassa ja syöminen sekä halu syödä hallitsevat hänen ajatteluaan. Sairastunut pyrkii estämään lihomista oksentamalla, paastoamalla ja ruokahalua hillitsevien lääkkeiden, ulostuslääkkeiden, kilpirauhaslääkkeiden tai nesteenoistolääkkeiden väärinkäytön avulla. Tässäkin häiriössä sairastunut kokee itsensä liian lihavaksi ja pelkää lihomista sairaalloisesti. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus, 2014.)

Yleisimpiä syömishäiriöitä ovat kuitenkin epätyypilliset syömishäiriöt. Niistä tavallisin on ahmintahäiriö, BED (Binge Eating Disorder). BED:ssä eli ahmintahäiriössä sairastuneella on toistuvasti ahmintakohtauksia, joiden aikana hän nauttii suuria määriä ruokaa tai kokee, että ei kykene hallitsemaan eikä keskeyttämään syömistään. Sairastunut saattaa syödä epätavallisen nopeasti, itsensä epämukavan täydeksi, suuria ruokamääriä ilman näläntunnetta tai ruokamääriin liittyvän häpeän vuoksi yksin. Ahmintakohtaukset voivat aiheuttaa itseinhoa, masennusta ja syyllisyyttä. Ahmintaoireeseen liittyy yleensä voimakasta ahdistuneisuutta. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.)

Syömishäiriöiden tarkkaa syytä ei tunneta (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014). Nykykäsityksen mukaan syömishäiriöt ovat monen tekijän summa. Syömishäiriölle altistavat ja sen laukaisevat tekijät voivat olla biologisia, psykologisia tai kulttuurisidonnaisia. Biologisilla tekijöillä tarkoitetaan esimerkiksi geneettistä alttiutta ja psykologisilla tekijöillä esimerkiksi stressi- ja kuormitustekijöitä, tunne-elämän vaikeuksia sekä itsetunto-ongelmia. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014, Galmiche ym. 2019.) Yhtenä altistavana kulttuurisidonnaisena tekijänä nähdään nykyajan hoikkuutta ja dieettejä ihannoiva kulttuuri (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014, Kynsilehto ym. 2018). Syömishäiriöt eivät kuitenkaan ole uusi ilmiö, koska esimerkiksi anoreksiaa on kuvattu nyky muodossaan jo satoja vuosia sitten (Keski-Rahkonen 2010).

Syömishäiriötä ylläpitävä kierre saa usein alkunsa laihduttamisen seurauksena, kun energiansaanti pienenee ja elimistö alkaa nälkiintyä. Nälkiintyminen aiheuttaa fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Psyykkisiä oireita voivat olla esimerkiksi masennus ja ruokaa koskevat pakkoajatukset. Nälkiintyminen korostaa ja ylläpitää entisestään syömishäiriöihin kuuluvia oireita. Syömishäiriön tunnistaminen ja siihen puuttuminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa sekä hoitoon ohjaaminen voivat lyhentää sairastamisaikaa ja parantaa ennustetta. Parempaan ennusteeseen liittyy varhainen puuttuminen, tehokas ravitsemustilan korjaaminen ja aktiivinen hoito-ote. Tehokkaan hoidon edellytys on aina luottamuksellisen yhteistyösuhteen luominen. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.)

Anoreksian ennuste väestötasolla on hyvä ja 70% sairastuneista paranee nuoreen aikuisikään mennessä. Anoreksiaa sairastetaan kuitenkin pitkään. Keskimäärin siihen sairastuneet suomalaiset naiset sairastavat kolme vuotta. Vain neljännes sairastuneista toipuu anoreksiasta vuodessa. Anoreksiasta toipuminen tapahtuu hitaasti vaiheittain. Ensimmäisiä merkkejä toipumisesta ovat normaalipainon saavuttaminen ja kuukautiskierron käynnistyminen uudestaan. Bulimialle taas luonteenomaista on oireilun pitkäkestoisuus ja sairauden jaksottainen tai aaltoileva kulku. Ainoastaan puolet bulimiaan sairastuneista toipuu viiden vuoden aikana. Syömishäiriöistä toipuvan kehonkuvan palaaminen normaaliksi vie normaalipainon saavuttamisen jälkeen keskimäärin 5–10

vuotta. Kaikille syömishäiriöistä toipuneille ei synny täysin tervettä kehonkuvaa, vaan suhde omaan vartaloon ja ruokaan saattaa jäädä monella pitkäksi aikaa tai pysyvästi hieman varautuneeksi. (Keski-Rahkonen 2010.)

2.1.2 Läheinen

Läheisellä tarkoitetaan henkilöä, joka on tärkeä toiselle henkilölle sukulaisuuden, tuttavuuden tai muun yhteenkuuluvuuden perusteella (Sanastokeskus TSK 2019c). Tavallisimmin syömishäiriöön sairastuneen läheinen on äiti, isä, puoliso, sisar, lapsi tai ystävä (Martin ym. 2015). Tyypillisimmin hoitoon eniten osallistuva läheinen on äiti tai puoliso. Isät osallistuvat hoitoon huomattavasti vähemmän. (Raenker ym. 2013.) Tässä tutkimuksessa läheisiin kuuluvat vanhemmat, sisarukset, isovanhemmat, puoliset ja muut läheiset sukulaiset. Ystäviä ei ole otettu mukaan läheisiin, koska heitä ei jostain syystä yleensä ole ollut mukana läheisille suunnatussa Syömishäiriöliiton toiminnassa.

2.1.3 Syömishäiriöiden hoidon laatu

Hoito on sairauden tai vamman lievittämiseen tai parantamiseen tai raskauden tai synnytyksen onnistumiseen tähtäävä toimintaa (Sanastokeskus TSK 2019a). Laadulla taas tarkoitetaan sitä, missä määrin jotkin ominaisuudet täyttävät vaatimukset (Sanastokeskus TSK 2019b). Käypä hoito -suosituksen mukaan syömishäiriöiden laadukkaan hoidon merkkejä ovat painon ja syömiskäyttäytymisen normalisoituminen sekä ruokaan liittyvien pakkoajatusten vähentyminen. Tehokkaasta hoidosta kertovat myös syömishäiriöihin liittyvien muiden psyykkisten oireiden helpottuminen, normaali sosiaalinen toiminta ja ikätasaisen kehityksen eteneminen. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014.) Syömishäiriöihin on saatavilla hyvää hoitoa, mutta se ei ole kaikkien sitä tarvitsevien ulottuvilla (Keski-Rahkonen 2010).

Syömishäiriöiden tunnistaminen terveydenhuollossa on edelleen puutteellista (Keski-Rahkonen 2010, Kynsilehto ym. 2018) ja diagnosoiminen tapahtuu viiveellä (Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Mogorovich & Caltabiano 2018). Suomessa vain puolet anoreksiaan sairastuneista ja alle kolmanneksen bulimiaan sairastuneista tunnistetaan terveydenhuollossa (Keski-Rahkonen 2010). Tämä johtuu siitä, että syömishäiriötä sairastavia ensimmäisenä kohtaavilla ammattilaisilla ei useinkaan ole riittävää tietoa syömishäiriöistä (Keitel ym. 2010, McCormack & McCann 2015, Smillie & Felton 2017, Kynsilehto ym. 2018). Terveydenhoitajat kokevat tarvitsevansa enemmän koulutusta syömishäiriöistä sekä näyttöön perustuvaa tietoa auttamismenetelmistä ja tukikeinoista. Tällä

hetkellä tieto syömishäiriöistä on opiskeltu itsenäisesti, koska mahdollisuudet koulutukseen ovat rajalliset. (Kynsilehto ym. 2018.)

Terveystieteiden mukaan yhteistyö vanhempien kanssa on tärkeää syömishäiriöiden hoidossa. He ottavat yhteyttä vanhempiin nuoren luvalla ja keskustelevat vanhempien tärkeästä roolista. Samalla mietitään syömishäiriön taustalla olevia tekijöitä, esimerkiksi perhesuhteita tai kiusaamista. Tärkeää on kannustaa vanhempia tukemaan ja seuraamaan nuorta syömishäiriön hoidossa. (Kynsilehto ym. 2018.) Osa läheisistä kuitenkin kokee saamansa tuen riittämättömäksi (Keitel ym. 2010, Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, Smillie & Felton 2017). Syömishäiriötä sairastavien läheiset ilmaisevat myös saavansa huonosti tietoa sairastuneen tilasta sekä syömishäiriöstä ja niiden hoidosta (Halvorsen 2013, Bezance & Holliday 2014, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Callio & Gustaffson 2016, Jungbauer ym. 2016).

Syömishäiriöiden hoidon laatua olisi Käypä hoito -suositusten mukaan hyvä seurata selvittämällä, onko sairaanhoitopiireissä selkeä syömishäiriöiden hoitoketju, tehdäänkö kirjalliset hoitosuunnitelmat, tarjotaanko potilas- ja omaisneuvontaa kirjallisessa muodossa ja kuinka moni hoidon päättäneistä syömishäiriöpotilaista palaa vuoden kuluessa hoitoon. (Syömishäiriöt: Käypä hoito -suositus 2014). Tässä tutkimuksessa hoidon laatua mitataan sillä, kuinka tyytyväinen läheinen on sairastuneen syömishäiriöön saamaan hoitoon ja omaan osuuteensa siinä sekä hoitoon kokonaisuudessaan. Tyytyväisyyttä kysytään informaation ja ohjauksen saamisesta, läheisten huomioimisesta, tiedonkulkemisesta, hoitotahon yhteistyöstä läheisen ja sairastuneen kanssa sekä hoitotahon läheisen ja sairastuneen tukemisesta. Laatua mitataan myös sillä, kuinka helppoa sairastuneen on ollut saada hoitoa ja onko läheinen saanut ohjausta avun ja tuen hakemiseen. Ulkopuolelle tässä tutkimuksessa jätettiin suuren aineiston vuoksi kyselylomakkeessa olleet kysymykset kirjallisen hoitosuunnitelman laatimisesta, kirjallisten ohjeiden saamisesta ja hoitotahon keskustelumahdollisuuden tarjoamisesta läheiselle.

2.1.4 Selviytyminen

Selviytymisellä tarkoitetaan yksilön ja perheen kykyä käsitellä ongelmiaan tai sopeutua niihin sekä hoitaa velvollisuutensa tai tehtävänsä (Hoidokki 2009). Lazarus ja Folkman (1984) näkevät selviytymisen muutosprosessina, jossa ihmisen on välillä luotettava voimakkaammin yhteen selviytymiskeinoon. Selviytymiseen kuuluu jatkuvasti vaihteleva kognitiivinen tai käyttäytymiseen liittyvä yritys käsitellä ulkoisia ja sisäisiä vaatimuksia, jotka henkilö on arvioinut rasittaviksi tai ylivoimaisiksi suhteessa omaan voimavaroihinsa. Se, miten ihmiset selviytyvät, riippuu paljolti

käytettävissä olevista resursseista ja resurssien käyttöä estävistä rajoituksista. (Lazarus & Folkman 1984.)

Resurssit voivat liittyä ihmisen ominaisuuksiin, kuten esimerkiksi terveyteen, fyysisiin ja psyykkisiin voimavaroihin, positiivisiin uskomuksiin, ongelmanratkaisutaitoihin ja sosiaalisiin taitoihin sekä ympäristöön, kuten esimerkiksi sosiaaliturvaan. Niitä tekijöitä, jotka rajoittavat tapaa, jolla yksilö käsittelee ympäristöään, voidaan kutsua rajoituksiksi. Osa rajoituksista johtuu henkilökohtaisista asioista ja osa ympäristöstä. Henkilöön liittyvillä rajoituksilla tarkoitetaan sisäisiä kulttuuriarvoja ja uskomuksia, jotka kieltävät tietyn tyyppisen toiminnan tai tunteet sekä psykologisia puutteita, jotka ovat ihmisen ainutlaatuisen kehityksen tulos. Myös ympäristön rajoitukset liittyvät usein kulttuuriin, joka arvoihinsa, uskomuksiinsa ja normeihinsa nojaten määrää, milloin tietynlainen käyttäytyminen ja tunteet ovat sallittuja. (Lazarus & Folkman 1984.)

Selviytymiseen tarvitaan tietoja, taitoja ja voimavaroja, joiden avulla yksilöt voivat käsitellä ongelmiaan, stressiä ja arkielämän vaikeuksia (Hoidokki 2009). Selviytymiskeinot voidaan jakaa ongelma- ja tunnesuuntautuneisiin keinoihin. Ongelmasuuntautuneiden keinojen käyttämisestä on apua ahdistusta aiheuttavan ympäristöongelman hallinnassa tai muuttamisessa ja tunnesuuntautuneiden keinojen käytöstä ongelmaan kohdistuvan tunneperäisen reaktion säätelmissä. Ongelma- ja tunnesuuntautuneita selviytymiskeinoja voidaan käyttää samanaikaisesti, jolloin ne saattavat joko tukea tai heikentää toisiaan. (Lazarus & Folkman 1984.)

Ongelmasuuntautuneiden selviytymiskeinojen avulla pyritään vaikuttamaan tilanteeseen ja hallitsemaan sitä. Usein ongelma pyritään määrittelemään, luodaan vaihtoehtoisia ratkaisumalleja, punnitaan niiden hyötyjä ja haittoja sekä lopulta valitaan ratkaisumalli ja toimitaan sen mukaan. Ongelmasuuntautuneita keinoja voivat olla esimerkiksi tapahtuneen pohtiminen, tilanteen uudelleen arvioiminen, tapahtuman vaikutusten tunnistaminen, tavoitteiden asettaminen, ohjeiden käyttäminen sekä tiedon, neuvojen ja sosiaalisen tuen etsiminen. Sosiaaliset taidot ovat tärkeitä selviytymisen kannalta, koska ongelmien ratkaiseminen yhdessä muiden ihmisten kanssa on helpompaa kuin yksin. Sosiaaliset taidot myös lisäävät todennäköisyyttä saada muita mukaan yhteistyöhön ja tarjoamaan tukeaan. (Lazarus & Folkman 1984.)

Tunnesuuntautuneiden keinojen avulla taas pyritään käsittelemään tapahtumasta aiheutuneita tunteita ja näin parantamaan omaa oloa. Tunnesuuntautuneita keinoja voivat olla esimerkiksi tunteiden tiedostaminen, käsitteleminen, ilmaiseminen, hallinta ja säätely sekä näkökulman vaihtaminen. Selviytyäkseen ihmiset saattavat myös yrittää painottaa negatiivisten tapahtumien positiivisia vaikutuksia. Tunnesuuntautuneiden keinojen käyttö on erityisen todennäköistä sellaisissa tilanteissa, joissa ihmisen vaikutusmahdollisuudet tilanteeseen ovat pienet. Tällöin ei ehkä pystytä

vaikuttamaan itse tapahtumaan, mutta voidaan tietoisesti ja tiedostamatta vaikuttaa tunteisiinsa ja näin parantaa oloa. (Lazarus & Folkman 1984.)

2.2 Aikaisemmat tutkimukset syömishäiriöiden vaikutuksista läheisiin, syömishäiriöiden hoidon laadusta ja läheisten selviytymisestä

Kirjallisuushaku tehtiin Cinahl-, Medline- ja Psycinfo-tietokantoihin elokuussa 2019. Hakusanat muodostettiin tutkimuksen keskeisistä käsitteistä. Hauissa käytettiin asiasanoja ja vapaasti muodostettuja hakusanoja. Hakusanoja yhdistettiin tietokantojen or- tai and-toiminnolla. Samankaltaiset hakusanat ja synonyymit yhdistettiin or-toiminnolla, joka otti mukaan kaikki tutkimukset, joissa oli joku hakusanoista. And-toiminnolla haettaessa haluttiin hakusanojen esiintyvän samassa tutkimuksessa. Kirjallisuushaun luotettavuutta vahvistettiin käymällä haut läpi informaation kanssa.

Vapaasanahaussa hakusanoina kaikissa tietokannoissa oli eating disorders, anorexia, anorexia nervosa, bulimia, bulimia nervosa, binge eating disorder, family, nuclear family, family function, family relations, family coping, parents, mothers, fathers, grandparents, siblings ja spouses. Asiasanahaussa hakusanat hieman vaihtelivat tietokannan sanaston mukaan. Medline- ja Psycinfo-tietokannoissa ei ollut asiasanana hakusanaa eating disorders, joten se korvattiin näiden tietokantojen asiasanahaussa hakusanalla feeding and eating disorders. Kaikkien tietokantojen asiasanat sisältyivät muuten myös vapaasanahakuun. Tietokannoista haettiin englanninkielisiä ja vertaisarvioituja julkaisuja aikaväliltä 2009–2019. Medline-tietokannassa ei ollut mahdollisuutta rajata vain vertaisarvioituihin lehtiin.

Vapaasana- ja asiasanahaun yhdistelmä tuotti Cinahlissa 1625 tulosta, Medlinessa 2704 tulosta ja PsycInfossa 14 380 tulosta. Tulosten suuren määrän vuoksi PsycInfossa vapaasanahaun hakusanat rajattiin tiivistelmässä esiintyviksi, jonka jälkeen hakujen yhdistelmä tuotti muuten samoilla rajauksilla 1016 tulosta. Otsikoiden ja tarvittaessa abstraktien lukemisen jälkeen PsycInfosta valikoitui 37 artikkelia, Cinahlissa 56 artikkelia ja Medlinesta 76 artikkelia tarkempaan tarkasteluun. Loppujen lopuksi tarkemman tarkastelun jälkeen mukaan valittiin PsycInfon artikkeleista 27, Cinahlin artikkeleista 13 ja Medlinen artikkeleista 8. PsycInfon kanssa samoja artikkeleja Chinahlissa tuli tarkasteluun 24 ja ohi aiheen oli 19. Medlinessa PsycInfon ja Cinahlin kanssa samoja artikkeleja taas tuli tarkasteluun 33 ja ohi aiheen meni 35. Yhteensä kaikista kolmesta tietokannasta aiempia tutkimusartikkeleja otettiin mukaan 48.

2.2.1 Syömishäiriön vaikutukset sairastuneiden läheisiin

Kuormittuminen ja stressi

Tutkimusten mukaan syömishäiriötä sairastavaa läheistään hoitavat tai heidän kanssaan elävät kokevat itsensä kuormittuneiksi ja stressaantuneiksi (Zabala ym. 2009, Martin ym. 2011, Padierna ym. 2013, Anastasiadou ym. 2014, Patel ym. 2014, Fox ym. 2015, Salerno, ym. 2016, Jenkins ym. 2017, Smillie & Felton 2017, Matthews ym. 2018, Stefanini ym. 2018). Tämä ei ole ihme, koska syömishäiriöön sairastuneen käyttäytymisen ja mielenterveyden muutokset vaikuttavat koko perheeseen (Dimitropoulos ym. 2009, Keitel ym. 2010, Rosawan ym. 2010, Ma 2011, Tuval-Mashiacha ym. 2014, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Callio & Gustafsson 2016, Eklund & Salzmänn-Erikson 2016, Jungbauer ym. 2016, Smillie & Felton 2017) ja syömishäiriöön sairastuneiden perheissä ilmapiiri muuttuu (Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, Martin ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Eklund & Salzmänn-Erikson 2016, Jungbauer ym. 2016).

Perheenjäsenten stressitaso vaihtelee kohtalaisesta korkeaan (Salerno ym. 2016). Erityisesti pitkä ja intensiivinen toipumisprosessi aiheuttaa syömishäiriötä sairastavien läheisille suurta kuormittumista (Anastasiadou ym. 2014, Patel ym. 2014). Padiernan ym. (2013) ja Martinin ym. (2015) mukaan perhe-elämän ja perheen rutiinien häiriintyminen sekä läheisen hoitamiseen liittyvät tehtävät, jotka koostuvat lähinnä läheisen kannustamisesta ja valvomisesta, lisäävät läheisten kuormittumista (Padierna ym. 2013, Martin ym. 2015). Kuormittuminen näkyy lisääntyneenä stressinä, ahdistuneisuutena, masentuneisuutena, mukautumiskäyttäytymisenä (accommodation behavior) ja sallivuutena (Stefanini ym. 2018). Joidenkin läheistään hoitavien kuormittuminen ilmenee fyysisenä uupumisena, unen puutteena tai syömisen vaikeuksina. Sisarukset mainitsevat lisäksi kärsivänsä lisääntyneestä sairastelusta (Dimitropoulos ym. 2009, Fox ym. 2015.)

Läheistään hoitavan käsitykset syömishäiriöstä vaikuttavat hänen kuormittumiseensa riippumatta sairastuneen iästä, sukupuolesta, sairauden kestosta ja diagnoosista. Subjektiiivinen kokemus syömishäiriötä sairastavan läheisenä olemisesta vaikuttaa kuormittumiseen enemmän kuin objektiiviset indikaattorit läheisen syömishäiriön vakavuudesta. (Martin ym. 2011, Martin ym. 2013, Matthews ym. 2018.) Sairastuneen oireiden vakavuus perheen näkökulmasta ja tunnesuuntautuneiden selviytymiskeinojen käyttö ovat yhteydessä suurempaan läheistään hoitavan kuormittumisen kokemukseen (Ohara ym. 2016). Useat tutkimukset yhdistivät läheisten kuormittumisen tuen puutteeseen tai pelkoon syömishäiriön seurauksista (Fox ym. 2015). Suurinta kuormittumisen kokemus oli ahdistuneimmilla läheistään hoitavilla (Padierna ym. 2013). Läheisen kuormittumista lisäsi oma syömishäiriöhistoria ja ensisijaisena hoitajana oleminen (Stefanini ym. 2018).

Läheisiään hoitavista sairastuneiden äidit (Ma 2011, Anastasiadou ym. 2014, Martin ym. 2015, Schwarte ym. 2017) ja sairastuneiden puoliset ovat muita läheisiä kuormittuneempia (Martin ym. 2015). Äitien ja puolisoitten kokema kuormittuminen ja stressi taas ovat usein samalla tasolla. (Raenker ym. 2013). Puolisoista vähiten stressiä kokevat ne, jotka yrittävät ymmärtää sairastuneen puolison kokemuksia ja joiden puoliso on motivoitunut toipumiseen (Fisher ym. 2015). Äidit ja puoliset ovat se ryhmä, joka joutuu eniten osallistumaan hoitotehtäviin ja valvomaan syömishäiriöön sairastunutta (Ma 2011, Bezance & Holliday 2014, Martin ym. 2015). Läheisen hoitoon käytetty aika onkin yhteydessä läheistään hoitavien kokemaan stressiin ja kuormittumiseen (Raenker ym. 2013). Oharan ym. (2016) mukaan hoitotaakka oli merkittävästi suurempi niillä, jotka ovat syömishäiriötä sairastavan läheisensä kanssa yli kuusi tuntia päivässä kuin niillä, jotka viettävät läheisensä kanssa alle kolme tuntia päivässä. Anoreksiaa sairastavien äidit käyttivät Rhindin ym. (2016) mukaan aktiiviseen sairastuneesta huolehtimiseen, lähinnä ruuan ja emotionaalisen tuen tarjoamiseen, keskimäärin 2,5 tuntia päivässä, kun taas isät käyttivät huolenpitoon aikaa päivittäin vain tunnin verran).

Isien äitejä ja puolisoita vähäisempi kuormittuminen saattaa siis johtua siitä, että he osallistuvat vähemmän hoitotehtäviin ja heidän selviytymismalleissaan korostuu keskittyminen ongelmien ratkaisuun (Martin ym. 2015). Äitien kokema isiä suurempi kuormittuminen saattaa johtua myös siitä, että he ovat läheisemmässä yhteydessä lapsiinsa (Martin ym. 2015) ja omaksuvat usein emotionaalisen selviytymistavan (Anastasiadou ym. 2014, Martin ym. 2015), joka saattaa aiheuttaa enemmän stressiä (Martin ym. 2015). Eroa kuormittumisessa oli myös sairastuneen veljien ja siskojen välillä. Veljiin sisaruksen syömishäiriö vaikutti tyypillisesti vähemmän ja he kokivat vähäisempää vastuuta ja kuormittumista siskoihin verrattuna. (Jungbauer ym. 2016.)

Kuormittavien tunteiden tunteminen

Läheisen syömishäiriöllä on vaikutusta kuormittavien tunteiden tuntemiseen (Martin ym. 2011, Treasure ym. 2012, Anastasiadou ym. 2014, Fox ym. 2015, Ohara ym. 2016, Schwarte ym. 2016). Syömishäiriö diagnoosi herättää läheisissä negatiivisia tunteita, kuten sokkireaktion tunteen, avuttomuutta, epäluottamusta ja pelkoa (Fox ym. 2015). Äidit kokevat yleisesti lapsensa syömishäiriön alkamisen traumaattiseksi ja elämää muuttaneeksi tapahtumaksi, joka suisti heidän elämänsä pois raiteiltaan (Tuval-Mashiacha ym. 2014). Läheisistä muutamat kuitenkin kertovat kokeneensa diagnoosin myös helpottavana, kun oireille ja käyttäytymiselle löytyi selitys (Fox ym. 2015).

Puolet syömishäiriötä sairastavaa läheistään hoitavista, tyypillisesti vanhemmat, ovat ahdistuneita ja masentuneita (Treasure ym. 2012, Fox ym. 2015), ja myös sisarukset tuntevat omien mielenterveysongelmiensa, kuten ahdistuneisuuden ja masentuneisuuden, lisääntyneen (Dimitropoulos ym. 2009). Anoreksiaa sairastavaa läheistään hoitavien huonompaan mielenterveyden tilaan liittyy tunnesuuntautuneiden selviytymiskeinojen käyttö, vähäisempi tunteisiin liittyvä tuki ja pidempi sairastuneen läheisen kanssa päivittäin vietetty aika (Ohara ym. 2016.)

Lapsen syömishäiriö vaikuttaa yleensä vanhempien selviytymiseen (Svensson ym. 2013) ja tunteiden ilmaisemiseen (Zabala ym. 2009, Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, Schwarte ym. 2016, Smillie & Felton 2017). Koettuja tunteita ovat monesti syyllisyys, häpeä, epätoivo ja viha (Zabala ym. 2009, Fox ym. 2015, Smillie & Felton 2017). McCormackin & McCannin (2015) mukaan lapsen sairauden aiheuttamat vihan tunteet tuntuivat vanhemmista usein pelottavilta. Negatiivisesti selviytymisen tunteeseen Foxin ym. (2015) mukaan vaikutti syömishäiriön vakavuus, epäonnistuneet yritykset puuttua syömishäiriöön sekä kilpailevat vaatimukset ja eri roolien tasapaino. Vaikeassa elämäntilanteessa selviytyminen sai vanhemmat väsymään emotionaalisesti (McCormack & McCann 2015). Äidit kuvasivat tyttären syömishäiriön vaikuttaneen heihin sekä käytännötasolla että tunnetasolla (Tuval-Mashiacha ym. 2014).

Myös syömishäiriötä sairastavien sisarukset kuvaavat kohdanneensa sisaruksensa syömishäiriön vuoksi rankkoja kokemuksia, ajatuksia ja tunteita (Areemit ym. 2010, Jungbauer ym. 2016). Usein he kokevat monimutkaista sekoitusta tunteista (Areemit ym. 2010, Jungbauer ym. 2016), kuten pelosta, voimattomuudesta, syyllisyydestä, surusta ja vihasta (Dimitropoulos ym. 2009). Sisarukset kuvaavat sairaudessa sairastuneen laihtuneen ulkomuodon, rajoittavan syömisen ja ahmimisoksentamis-kierteen asiaksi, joka tuo esiin voimakkaita negatiivisia tunteita, kuten pelkoa, vihaa ja ahdistusta (Dimitropoulos ym. 2009). Pelkoa ja huolta aiheuttaa myös sisaruksen elämää uhkaava painon menetys ja itsemurhariski (Jungbauer ym. 2016). On raskasta ja hyvin ristiriitaista tuntea sairastunutta sisarusta kohtaan samaan aikaan vihaa ja rakkautta (Areemit ym. 2010).

Toinen keskeinen ja melko vaikea kokemus sisaruksille on voimattomuuden ja avuttomuuden tunne (Dimitropoulos ym. 2009, Jungbauer ym. 2016), kun he yrittävät saada sairastuneen sisaruksen ymmärtämään syömishäiriön vakavuuden ja intensiiviseen hoidon tarpeen (Dimitropoulos ym. 2009). Sisaruksista tuntuu vaikealta katsoa vierestä, kun heidän sisarensa tuhoaa itseään, ja he kokevat tästä turhautumista ja vihaa (Jungbauer ym. 2016). Avuttomuuden tunne voimistuu, kun sairastunut sisarus on syömishäiriön takia sairaalahoidossa (Dimitropoulos ym. 2009).

Sisarukset arvioivat syömishäiriö oireilun ja motivaation puutteen sairaudesta toipumiseen olevan heille, heidän perheelleen ja sisarustenvälisen suhteelle haitallista (Dimitropoulos ym. 2009). Monet sisaruksista kokevat menettäneensä perheessä vallinneen kepeyden, onnellisuuden, läheisyyden ja yhteyden siskoonsa. Sisarukset saattavat reagoida vihalla tai surulla vanhempien huomion menettämiseen. (Fox ym. 2015, Jungbauer ym. 2016.) Myös vanhempien erilaiset odotukset ja kohtelu saattaa herättää sisaruksissa katkeruuden tunteita (Fox ym. 2015).

Syömishäiriötä sairastavien sisaruksilla on myös usein vertaisiin verrattuna enemmän tunnevaikeuksia ja yliaktiivisuus- ja tarkkaavaisuushäiriöitä. Tunnevaikeudet ilmenevät huolestuneisuutena, onnettomuuden ja hermostuneisuuden tunteina, pelkoina, lyhyenä malttina ja somaattisina oireina. Yleensä sisarusten hyvinvointi oli heikompaa niillä, joiden veli tai sisko oli sairastanut pitkään (van Langenberg ym. 2016.)

Syällisyyden kokeminen läheisen sairastumisesta

Läheiset saattavat kokea epäonnistuneensa (Smillie & Felton 2017) ja tehneensä jotain väärin aiheuttaen omalla toiminnallaan läheisen sairastumisen syömishäiriöön (Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015). Erityisesti äideille syällisyyden kokeminen lapsen sairastumisesta oli tyypillistä (Martin ym 2015). Vanhemmat kokivat syällisyyttä siitä, että eivät huomanneet sairautta aiemmin ja hakeneet siihen asianmukaista hoitoa ja tukea (Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015). Osa syömishäiriöön sairastuneiden nuorten vanhemmista oli myös aikanaan laihduttanut ja koki siksi olevansa vastuussa heidän sairastuneen nuorensa suhtautumisesta ruokaan (McCormack & McCann 2015).

Myös sisarukset tuntevat syällisyyden tunteita (Dimitropoulos ym. 2009, Areemit ym. 2010, Jungbauer ym. 2016). Syällisyyden tunteet saattavat johtua siitä, että he kokevat aiemman toimintansa vuoksi olevansa osasyällisiä sisaruksen syömishäiriöön sairastumiseen (Dimitropoulos ym. 2009). Jotkut sisarukset syyttävät itseään siitä, että eivät auttaneet tarpeeksi sisartaan esimerkiksi luottamuksen puutteen tai tilanteessa luovuttamisen vuoksi. (Jungbauer ym. 2016). Valtavia syällisyyden tunteita joissain sisaruksissa sai aikaan se, että he joutuivat irrottautumaan sairastuneesta, kun sairaus alkoi vaikuttaa heidän terveyteensä ja hyvinvointiinsa (Dimitropoulos ym. 2009, Jungbauer ym. 2016). Syällisyyden tunteet ja velvollisuuden tunne usein estivät terveitä sisaruksia pitämästä parempaa huolta itsestään. Sisarusten syällisyys paheni silloin, kun vanhemmat yrittävät saada heiltä emotionaalista tukea tai jos he olivat huolissaan vanhempiansa terveydestä tai hyvinvoinnista. (Dimitropoulos ym. 2009.)

Syömishäiriötä sairastavien nuorten vanhemmat taas tuntevat usein epäonnistuneensa vanhemmuuden perustehtävän hoitamisessa (Martin ym. 2015). Äidin roolissa epäonnistuminen on uhka tyttäriään hoitavien äitien kokemukselle itsestään äiteinä ja naisina (Tuval-Mashiacha ym. 2014, Fox ym. 2015), koska he eivät kykene suojelemaan, ruokkimaan, kasvattamaan ja kouluttamaan tyttäriään (Tuval-Mashiacha ym. 2014). Kokemus äitinä epäonnistumisesta aiheuttaa itsetunnon huononemista, ahdistusta, syyllisyyttä, häpeää ja yksinäisyyttä (Tuval-Mashiacha ym. 2014). Osaltaan näihin tunteisiin saattaa olla vaikuttamassa se, että syömishäiriöt ovat perinteisen teorian mukaan vanhemman syytä (Svensson 2013).

Koko lähipiirin jaksamisesta huolissaan oleminen

Monet syömishäiriötä sairastavan läheisiä ovat huolissaan sairastuneesta (Padierna ym. 2013, Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Callio & Gustaffson 2016). Läheisille huolta aiheuttaa sairastuneen terveys, saama hoito, suhteeseen sairastuneen kanssa liittyvä kireys (Padierna ym. 2013.), tulevaisuus (Padierna ym. 2013, Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015) ja hengissä selviäminen (Halvorsen 2013, Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015). Huolestuneista ollaan sairastuneen toipumisen edistymisestä ja siitä, että sairauden kanssa jouduttaisiin kamppailemaan pitkään (Halvorsen 2013, Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015). Vanhemmille huolta aiheuttaa myös sairastuneen lapsen myöhempi terveys ja se, mistä lapsi jää paitsi kehityksessään (McCormack & McCann 2015) sekä syömishäiriön vaikutukset heidän muihin lapsiinsa (Keitel ym. 2010, Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015).

Vanhemmat pyrkivät usein suojelemaan muita lapsiaan niin, että he salaavat syömishäiriön perheen muilta lapsilta, jotta he eivät ymmärtäisi sairauden vaikutuksia ja vakavuutta (Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015). Sairastuneen sisarukset taas ovat huolissaan vanhemmistaan (Halvorsen 2013) ja haluavat suojella vanhempiaan välttämällä huolen, vihan ja surun tunteiden paljastamista (Dimitropoulos ym. 2009, Fox ym. 2015, Callio & Gustafsson 2016). Tämän johtaa siihen, että vanhemmat aliarvioivat, kuinka paljon terveet sisarukset tietävät ja huomaavat tai kuinka huolissaan he ovat (Fox ym. 2015, Callio & Gustafsson 2016). Tällöin sisarusta ei myöskään koeta tarpeelliseksi ottaa mukaan sairastuneen hoitoon. Sisarien poissulkeminen hoidosta tai heille riittämättömän tiedon antaminen voi kuitenkin olla haitallista ja johtaa perheilmapiiiriin, jossa vältetään keskusteluita sairaudesta, mikä saattaa pikemminkin lisätä terveiden sisarien huolenaiheita ja kaunaa. (Callio & Gustafsson 2016.)

Työ- ja opiskelukyvyn sekä talouden kärsiminen

Lapsen syömishäiriön hoitamiseen käytetty aika ja sen herättämät tunteet vaikuttavat vanhempien työhön ja talouteen negatiivisesti (Keitel ym. 2010, Svensson ym. 2013, McCormack & McCann 2015, Smillie & Felton 2017). Syömishäiriöllä on vaikutusta myös sisarusten koulutyöhön (Halvorsen 2013) ja työntekoon (Dimitropoulos ym. 2009, Fox ym. 2015), koska sisarukset pystyvät keskittymään huonommin koulussa ja töissä (Dimitropoulos ym. 2009, Fox ym. 2015). Taloudelliset vaikeudet ovat usein seurausta siitä, että työaika joutuu vähentämään ja hoitokulut tuovat uusia menoja (Patel ym. 2014). Välillä vanhempien pitää jäädä kokonaan sairauslomalle (Svensson ym. 2013, Smillie & Felton 2017). Joku onnistuu työskentelemään kotoa käsin tai selviää lyhyemmällä poissaoloilla. Myös työttömillä äideillä on taloudellisia vaikeuksia. (Svensson ym. 2013.)

Kaikki äidit, jopa ne, joilla oli varaa hoitoon, ilmoittivat, että huomattavat hoitokustannukset yhdessä riittämättömän sairausvakuutuksen kanssa aiheuttivat stressiä. Perheiden täytyi käyttää säästöjä, lainata rahaa sukulaisilta, ottaa rahaa pois eläkesäästöistään tai kuluttaa muuten taloudellisia resurssejaan. (Keitel ym. 2010.) Vanhemmat sanovat nuoren hoitamisen menevän sen aiheuttamista kuluista ja henkilökohtaisista uhrauksista huolimatta aina kaikessa edelle. Vanhemmat eivät olleet keskustelleet avoimesti nuoren hoidon aiheuttamista kuluista hänen kanssaan, vaikka nuori saattoi olla tietoinen hoitonsa aiheuttamista kuluista. (McCormack & McCann 2015.)

2.2.2 Kokemukset hoidon laadusta

Sairastuneen hoidon saaminen

McCormack & McCann (2015) mukaan vanhemmat kokivat yleisesti saamansa terveydenhuollon palvelut laadukkaiksi, kun taas Smillie & Felton (2017) toivat tuloksissaan esille, että kaikilla läheistään hoitavilla oli negatiivisia kokemuksia terveystalouksista. Myös useimmat sisaruksista ovat tyytymättömiä ammattilaisten ja laitosten, kuten lääkärien, terapeuttien ja klinikoiden apuun (Jungbauer ym. 2016). Siellä, missä hoito oli yhtenäistä ja saatavilla olevaa henkilöstön, äitien ja nuorten keskinäiset suhteet koettiin paremmiksi. Vaihdokset henkilöstössä aiheuttivat sekaannuksia ja niiden koettiin olevan esteenä hyvän terapeuttisen yhteistyösuhteen kehittämiseksi. (Bezance & Holliday 2014.)

Tällä hetkellä syömishäiriön diagnosoiminen tapahtuu viiveellä (Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Mogorovich & Caltabiano 2018), koska yleislääkärit diagnosoivat oireita virheellisesti (Fox ym. 2015) tai eivät ota niitä tosissaan (Keitel ym. 2010, Fox ym. 2015). Tämä saattaa johtua

riittämättömästä tiedosta tai valmistautumattomuudesta (Fox ym. 2015). Esimerkiksi syömishäiriön oireita pidetään yleisesti murrosikäisen käyttäytymisenä (Fox ym. 2015, Mogorovich & Caltabiano 2018). Tämä saa vanhemmat turhautumaan ja vihaisiksi. Myös reagointi ja puuttuminen sekä asianmukaisen avun löytyminen tapahtuu pahasti myöhässä. (McCormack & McCann 2015.) Nuorten perheet korostavat tutkimuksen, koulutuksen, palveluiden saatavuuden ja joustavuuden lisäämisen tarvetta (Mogorovich & Caltabiano 2018).

Lastaan kotona hoitaneet äidit kokivat avun hakemisen vaikeaksi. Heidän mielestään kotona tapahtuva hoito päästiin aloittamaan liian myöhään ja sen kesto oli riittämätön. (Bezance & Holliday 2014.) Vanhemmat pystyvät havaitsemaan anoreksian merkit varhaisessa vaiheessa, mutta jäävät usein huoliensa kanssa yksin ja lähestyvät ammattiapua myöhässä. Vanhemmat toivoisivat heti anoreksiaa epäillessään saavansa ammattilaisilta varhaisia neuvoja, tukea ja vahvistusta epäilylleen. Luotettavien tietolähteiden saatavuus voisi auttaa heitä selvittämään varhaiset huolenaiheet. Useimmiten vanhemmat etsivät ensimmäisenä tietoa internetistä, joten hyödyllisten verkkosivujen tunteminen saattaisi vähentää viivettä avun hakemisessa. (Thomson ym. 2014.)

Monilla äideillä on huomattavia vaikeuksia hoitomuotojen löytämisessä ja sopivan hoidon valinnassa, koska eri hoitotahoilla ei ole selvää yksimielisyyttä sopivasta hoidosta. Negatiivisia kokemuksia on myös hoidon suunnittelusta, vanhempien koulutuksesta ja puutteellisesta viestinnästä eri hoitotahojen välillä. (Keitel ym. 2010.) Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset toivoisivat, että syömishäiriöiden hoito ei olisi niin painokeskeistä ja että sen painopiste siirtyisi kokonaisvaltaisempaan, yksilöllisempään ja johdonmukaisempaan hoitoon. Tällöin psykologisiin tarpeisiin tulisi vastattua paremmin. (Mitrofan ym. 2019.) Kovasti kaivataan kokonaisvaltaista hoitoa ja vertaistuen pariin ohjaamista sekä läheistään hoitavien jaksamisen tukemista (Smillie & Felton 2017, Mitrofan ym. 2019). Vanhemmat toivoisivat myös parempia palveluita kaupunkien ulkopuolelle ja maaseudulle (McCormack & McCann 2015) ja riittävän pitkää jälkiseurantaa toipumisen jälkeen (Mogorovich & Caltabiano 2018).

Hoitotahon syömishäiriöosaamisen puuttuminen

Syömishäiriötä sairastavia ensimmäisenä kohtaavilla ammattilaisilla ei useinkaan ole riittävästi tietoa syömishäiriöistä (Keitel ym. 2010, McCormack & McCann 2015, Smillie & Felton 2017). Monet äidit ovat kokeneet, että ensimmäinen henkilö, jolta he etsivät apua, ei kyennyt antamaan ohjeita tai antoi jopa mahdollisesti haitallisia neuvoja (Keitel ym. 2010, Fox ym. 2015). Suurella osalla on huonoja kokemuksia yleislääkäreistä (McCormack & McCann 2015, Smillie & Felton 2017), lastenlääkäreistä ja kouluterveydenhoitajista (Keitel ym. 2010). Vanhemmat kokevat yleislääkäreiden olevan

tietämättömiä anoreksiaa sairastaville saatavilla olevista palveluista ja hoitovaihtoehdoista. Jotkut vanhemmista ovat kohdanneet myös negatiivisen asenteen omaavia ammattilaisia ja saaneet asiattomia kommentteja. (McCormack & McCann 2015.)

Vanhempien mukaan ylimielisyyden taustalla saattaa olla se, että vanhemmat tietävät itseasiassa enemmän sairaudesta kuin ammattilaiset. (McCormack & McCann 2015.) Syömishäiriötä sairastavien läheiset toivoivat, että ammattilaisten tietämystä syömishäiriöiden hoidosta lisättäisiin ja asennetta potilaisiin ja heidän perheisiinsä parannettaisiin kaikilla hoidon tasoilla (Mitrofan ym. 2019). Erityisesti vanhemmat kokivat tärkeänä, että kouluille ja yleislääkäreille suunnattaisiin tietoa varhaisesta anoreksiaan puuttumisesta ja nopeasta hoitoon ohjauksesta, mikä parantaa ennustetta ja lyhentää syömishäiriön kestoa (Thomson ym. 2014).

Tiedon saaminen

Syömishäiriötä sairastavien läheiset kokevat saavansa huonosti tietoa sairastuneen tilasta sekä syömishäiriöstä ja niiden hoidosta (Halvorsen 2013, Bezance & Holliday 2014, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Callio & Gustaffson 2016, Jungbauer ym. 2016). Osin läheisten pois sulkeminen voi johtua sairastuneen yksityisyyden suojasta (Fox ym. 2015). Vanhemmat kokevat, että heillä on liian vähän tietoa syömishäiriöstä sairautena (Svensson ym. 2013, Patel ym. 2014, Fox ym. 2015). Läheiset haluaisivat ammattilaisjohtoisia tiedonanto tilaisuuksia sekä kahdenkeskisiä keskusteluja terapeutin tai moniammatillisen tiimin jäsenen kanssa nuoren paranemismahdollisuuksista ja sairauden kulusta (McCormack & McCann 2015).

Tiedontarpeensa täyttääkseen läheistään hoitavat etsivät tietoa ja tukea vaihtoehtoisista lähteistä ja kääntyvät usein yleisesti hyödyllisinä pidettyjen hyväntekeväisyysjärjestöjen tai tukiorganisaatioiden puoleen (Fox ym. 2015). Erityisesti vanhempien näkökulmasta tietoa löydetään huonosti (Svensson ym. 2013). Suurimmalla osalla vanhemmista ole käsitystä siitä, miten kauan paranemisprosessi kestää ja (Svensson ym. 2013) kuinka he voisivat auttaa lastaan (Patel ym. 2014, Fox ym. 2015). Joukossa on myös jokunen niitä läheisiä, jotka kokevat saaneensa riittävät ohjeet siihen, miten heidän tuli toimia. Siitä huolimatta he olisivat kuitenkin halunneet vielä selkeämpää ohjausta ja valmennusta. (Svensson ym. 2013.) Joillekin äideille ei ole kerrottu erilaisista käytettävissä olevista hoitomenetelmistä (Keitel ym. 2010, Bezance & Holliday 2014), jolloin heidän on mahdotonta tehdä tietoon perustuvia päätöksiä hoidon suhteen (Keitel ym. 2010).

Myös sisarukset toivovat saavansa syömishäiriöihin liittyvää tietoa (Dimitropoulos ym. 2009, Areemit ym. 2010, Fox ym. 2015). Suurin osa sisaruksista kokee, että heidän tiedon saantinsa

syömishäiriöistä ja niiden hoidosta ei ole ollut riittävästi (Halvorsen 2013, Callio & Gustaffson 2016, Jungbauer ym. 2016). Heidän ainut tietolähteensä on monesti ollut heidän vanhempansa (Jungbauer ym. 2016). Ammattilaisten tulisi osata antaa sisaruksille riittävästi asianmukaista tietoa sisarusten ikä, sukupuoli, perheen tila ja sairastuneen tilanne huomioiden (Halvorsen 2013). Tiedon lisäksi sisarukset toivovat mahdollisuutta keskustella ammattilaisen kanssa siitä, miten tieto soveltuu juuri heidän tilanteeseensa. Mieluummin sisarukset vastaanottaisivat tietoa siitä, miltä heidän sairastuneesta sisaruksestaan tuntuu elää ja kamppailla syömishäiriötä vastaan kuin sairauden merkeistä ja oireista. (Dimitropoulos ym. 2009.)

Tuen saaminen

Osa läheisistä kokee saamansa tuen riittämättömäksi (Keitel ym. 2010, Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, Smillie & Felton 2017) ja osa on sitä mieltä, että heitä ei huomioida ollenkaan (Smillie & Felton 2017). Erityisesti läheistään hoitavat kuvaavat usein vuorovaikutuksen ammattilaisten kanssa kielteisenä, koska he tuntevat olevansa väärin ymmärrettyjä ja syytettyjä. Tällainen negatiivinen vuorovaikutus näyttää lisäävän syömishäiriön kielteisiä vaikutuksia ja läheisten syyllisyyden kokemusta. (Fox ym. 2015.)

Joukkoon mahtuu kuitenkin myös niitä, joilla on positiivisia kokemuksia tuen saamisesta ja jotka kuvailevat hoitotahon ymmärtävän ja tukevan heitä koko hoitoprosessin ajan (Keitel ym. 2010, Svensson ym. 2013, McCormack & McCann 2015). Usein läheiset osaavat mainita ainakin yhden terveydenhuollon ammattilaisen, jolta he kokevat tarvittaessa saavansa tukea (Fox ym. 2015). Terveydenhuollon ammattilaisten kanssa puhumista pidetään hyödyllisenä ja moni kokee heiltä saadun tuen positiivisena ja on siitä kiitollinen. Positiivisena asiana mainitaan hoitotiimin luoma luottamus hoitoprosessin etenemiseen. Tuki ja rohkaisu koetaan erittäin arvokkaana. (Svensson ym. 2013.) Monet äidit kertovat, että kun ammattilaiset suhtautuivat heihin kunnioituksella ja myötätunnolla, sillä on merkittävä positiivinen vaikutus (Keitel ym. 2010).

Terveiden sisarusten mielestä sisarusten sairastuessa ja sairastaessa anoreksiaa heitä auttaisi, että ammattilaiset vakuuttaisivat sisarusten olevan syyttömiä sairauteen ja että he eivät ole vastuussa sairastuneen sisaruksensa toipumisesta. Sisarukset ajattelevat, että keskustelut terapeutin kanssa terveiden sisarusten roolista ja vastuusta olisivat olleet hyödyllisiä. (Dimitropoulos ym. 2009.) Lisäksi hyvänä pidetään vain sisaruksilla järjestettyjä keskustelumahdollisuuksia ja neuvontaa. Useat sisarukset, etenkin ne, joiden sisarus on sairaalahoidossa, ilmaisivat tarpeen henkilökohtaiseen ohjaukseen, jossa he voisivat puhua kuormittumisestaan. (Jungbauer ym. 2016.)

Sisarukset pitävät tärkeänä, että heille kerrotaan sisaruksen sairastumisesta mahdollisimman varhain. Arkipäivästen vinkkien antaminen sairaan sisaruksen kohtaamiseen liittyen saattaa vähentää sisaruksen taakkaa ja epävarmuutta. Useat sisarukset arvostelevat lääkärien empaattisuuden puutetta ja heidän kykyään reagoida heidän pelkoihinsa ja huolenaiheisiinsa. (Jungbauer ym. 2016). He toivoisivat syömishäiriöihin erikoistuneilta ammattilaisilta kykyä osoittaa empatiaa ja myötätuntoa heidän kokemiaan ainutlaatuisia haasteita kohtaan (Dimitropoulos ym. 2009).

Osa vanhemmista kokee hoitajan roolin eristäneen heitä. Tästä syystä he perustelivat palveluiden ja kansallisen tason nettituen ja nettiryhmien kehittämistä tulevaisuudessa. (McCormack & McCann 2015.) Monet sisaruksista, joiden sisarus oli sairastanut anoreksiaa pitkään, halusivat perustaa keskenään keskusteluryhmän, jossa he voivat saada tietoa ja kuulla muiden kokemuksia anoreksiaan liittyen sekä käsitellä omaa taakkaansa ja tunteitaan (Jungbauer ym. 2016). Syömishäiriöön sairastuneiden nuorten perheet haluavat korostaa nuorten ja heidän perheidensä entistä suurempaa tuen tarvetta (Mogorovich & Caltabiano 2018).

Läheisten ottaminen mukaan hoitoon

Osa läheisiä kokee jäävänsä syrjään syömishäiriöön sairastuneen hoitoprosessissa (Keitel ym. 2010, Jungbauer ym. 2016). Erityisesti monet äidit kokevat ammattilaisten syyttävän heitä tai tuntevat jääneensä syrjään hoitoprosessissa, mikä pahentaa heidän ahdistustaan (Keitel ym. 2010). Usko perheen luontaisiin kykyihin ja luottamus vanhempien osaamiseen koettaisiin tärkeäksi (Svensson 2013). Yli puolet sisaruksista haluaisi osallistua enemmän sairastuneen sisaruksensa hoitoon ja psykoterapiaan osasto- ja avohoidossa. Sisarukset toivoisivat neuvotteluja koko perheen kanssa, jotta he voisivat kaikki tulla kuulluiksi tasavertaisessa suhteessa. Lääkärit perustelevat terveiden sisarusten jättämistä ulkopuolelle sillä, että osallistuminen on terveille sisaruksille raskasta eikä sisarusten mukana olemisesta ole hyötyä. Myös osa perheistuntoihin mukaan otetuista sisaruksista kokee jääneensä ulkopuolelle, koska heitä ei ole tosissaan otettu mukaan prosessiin (Jungbauer ym. 2016.)

Anoreksiaa sairastavien nuorten perheissä perhepohjaisen hoidon on todettu olevan muita menetelmiä parempi, kun tarkastellaan fyysisen toipumisen merkkejä, tyytyväisyyttä saatuihin palveluihin ja terapiaan sekä yhteisen rintaman muodostumista. Perheet korostavat koulutuksen tarpeellisuutta perhepohjaisessa hoidossa. (Mogorovich & Caltabiano 2018.) Läheiset pitäisivät tärkeänä, että heille opetettaisiin arjessa tarvittavia syömishäiriöiden hoitoon liittyviä erityistaitoja (Pasol ym. 2010, Gísladóttir & Svavarsdóttir 2011, Macdonald ym. 2011, Whitney 2012,

Anastasiadou ym. 2014, Goodier ym. 2014, Macdonald ym. 2014, Toubøl 2019). Taitojen koulutukseen läheistään hoitavat toivovat lisää realistisempaa roolien näyttelemistä, parempaa organisointia ja materiaalien toimittamista, enemmän tietoa puolisoille, lisätietoa ennaltaehkäisevistä toimenpiteistä, enemmän keinoja sairastuneen hoidon vastustamistilanteisiin, enemmän tietoa bulimiasta, lisää apua sisaruksille sekä ohjausta ylläpitovaiheeseen (Macdonald ym. 2011). Kaikkein eniten läheistään hoitavien mielestä taitovalmennuksessa pitäisi keskittyä yksilöllisiin suhteisiin ja haastavissa tilanteissa toimimiseen (Whitney 2012).

2.2.3 Selviytymiseen vaikuttavat tekijät

Itsestä huolehtiminen

Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen on perusasioista, kuten unesta, syömisestä, liikunnasta sekä näiden tasapainosta huolehtimista. Hyvinvoinnista huolehtimiseen kuuluu myös oman ajan ottaminen omien tunteiden käsittelemiseksi ja identiteetin ylläpitämiseksi. Vanhemmille oma aika on usein osallistumista toimintaan tai harrastukseen. (Patel ym. 2014.) Oman ajan ottaminen on läheisten mukaan vaikeaa, vaikka he tietävät sen olevan tärkeää heidän hyvinvointinsa ja terveytensä takia (Fox ym. 2015). Vanhemmat myös kokevat oman ajan ottamisen itsekkäänä toimintana (Patel ym. 2014), koska he pitävät omia tarpeitaan sairastuneen tarpeisiin nähden toissijaisina (Smillie & Felton 2017).

Syömishäiriö aiheuttaa vanhemmissa oman hyvinvoinnin laiminlyöntiä (Patel ym. 2014) ja vanhempien eristäytymistä siksi, että lapsen syömishäiriö menee kaiken edelle eikä muuhun oikein jää aikaa (Keitel ym. 2010, Svensson ym. 2013). Esteenä hyvinvoinnista huolehtimiseen on usein myös ajanpuute tai taloudelliset vaikeudet. Ajanpuutetta aiheuttaa sairastuneen lapsen hoitamiseen käytetty aika ja sisarusten tarpeisiin vastaaminen. (Patel ym. 2014.) Lapsen syömishäiriöön sairastumisen jälkeen vanhemmista tuntuu kuin he olisivat uudelleen vastuussa taaperosta (Svensson ym. 2013). Aterioista tulee koko perheelle ahdistutusta aiheuttava taistelu (Martin ym. 2015) ja perheen elämä keskittyy aterioiden ympärille (Fox ym. 2015). Ruokapöydässä kukaan pystyy harvoin keskittymään kehenkään muuhun kuin syömishäiriötä sairastavaan lapseen. (Svensson ym. 2013). Myöskään perheateriat nuorelle turvallisen kodin ulkopuolella, eivät onnistu. Osa vanhemmista kertoikin kaipaavansa terveiden sisarusten tapaan sosiaalisia retkiä perheen kanssa. (McCormack & McCann 2015.)

Syömishäiriö vaikuttaa negatiivisesti myös terveiden sisarusten päivittäiseen elämään. Neljäsosa sisaruksista kokee sairauden vaikuttaneen heidän vapaa-aikaansa. (Halvorsen 2013.) Joissain

tapauksissa myös sisarusten kaverisuhteet saattavat heiketä (van Langenberg ym. 2016). Muuttuneen ilmapiirin takia sisarukset kokevat ystäviensä tuomisen kotiin vaikeaksi (Svensson ym. 2013). Tyttöjen kohdalla heidän sisarensa sairaus vaikuttaa voimakkaasti heidän jokapäiväiseen elämäänsä. Poikien aktiviteetteihin ja jokapäiväiseen elämään ystävien kanssa sairaudella ei ole yhtä suurta vaikutusta. (Callio & Gustaffson 2016.) Ajan myötä sisarukset kuitenkin oppivat suojelemaan itseään ja luomaan selvät rajat itsensä ja sairastuneen sisaruksensa välille sekä ottamaan etäisyyttä, jos he tuntevat itsensä ylikuormittuneiksi (Dimitropoulos ym. 2009).

Vanhemmat mainitsevat omasta hyvinvoinnista huolehtimisen esteeksi myös psykologiset syyt ja emotionaalisen taakan. Vanhemmat uskovansa itsestä huolehtimisen voimistavan heidän stressiään sekä ahdistuksen, syyllisyyden, uupumuksen, pelon, vihan, avuttomuuden ja häpeän tunteitaan. (Patel ym. 2014.) Vanhemmat kokevat tarvitsevansa luvan omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen ja motivoituivat huolehtimaan itsestään parhaiten ymmärtäessään auttavansa siten myös lastaan. Vanhempia motivoi ajatus siitä, että he ovat lapselleen malleja siinä, miltä hyvinvointia tukeva käyttäytyminen näyttää. (Patel ym. 2014.)

Omaa hyvinvointiaan laiminlyövien vanhempien osallistuminen hoitoon myös vaikeuttaa lapsen toipumista (Svensson 2013). Esimerkiksi anoreksiaa sairastavaa lastaan kotona hoitavat äidit, joutuvat usein ilmiselvään noidankehään, jossa he takertuvat tahattomasti anoreksiaan sekä etäännyvät ja eristäytyvät muista. Tämä taas johtaa siihen, että äitien itsetunto huononee ja he siirtävät epävarmuuden suhteeseensa sairastuneen tyttären kanssa. (Bezance & Holliday 2014.) Itsestä huolehtiminen ja oman ajan ottaminen vähentää siis stressiä ja ahdistusta sekä auttaa vanhempia jaksamaan tilanteessa ja tukemaan lastaan toipumisessa (Svensson 2013, Patel ym. 2014).

Tuen saaminen

Vanhempia selviytymisessä auttaa tukiverkosto ja keskustelut muiden kanssa. Jotkut keskustelevat pääasiassa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa ja toiset keskustelevat omaan sosiaaliseen verkostoonsa kuuluvien ihmisten kanssa. (Svensson ym. 2013, Patel ym. 2014.) Vanhemmat kokevat erityisesti puolison tai sairastuneen lapsen toisen vanhemman kanssa puhumisen tärkeänä. (Svensson 2013). Terveet sisarukset taas etsivät tukea tuttaviltaan, muilta terveiltä sisaruksilta, vanhemmiltaan ja muista perhepiiriin kuuluvista (Dimitropoulos ym. 2009). Sisarukset turvautuvat helpommin muiden kuin perheenjäsenten tukeen, koska perheen koetaan olevan ylikuormittunut (Fox ym. 2015). Tuen saaminen perheeltä on erityisen ongelmallista, jos perhe on kovin huolissaan sairaudesta tai perheessä ei ole yhteistä näkemystä siitä, kuinka sairastuneeseen suhtaudutaan

(Dimitropoulos ym. 2009). Ammattilaisten antamaa muodollista tukea on usein huonosti saatavilla, mikä korostaa perheeltä ja ystäviltä saadun tuen merkitystä (Fox ym. 2015). Tällä hetkellä kuitenkin erityisen ongelmallinen ryhmä on sairastuneiden puoliset, jotka saavat valitettavan vähän tukea läheisiltään (Raenker ym. 2013).

Joskus tukiverkoston käyttöä pyritään välttämään ihmisten ymmärryksen puutteen ja reaktioiden (Fox ym. 2015) sekä leimautumiseen liittyvän häpeän takia (Svensson ym. 2013, Patel ym. 2014, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Eklund & Salzmänn-Erikson 2016). Vanhemmat odottavat saavansa muilta kriittisiä kommentteja lapsensa syömiskäyttäytymiseen liittyen (Svensson ym. 2013). Vanhemmat ajattelevat toisten syyttävän heitä siitä, että he eivät pysty hallitsemaan lapsensa ruokailutottumuksia (Patel ym. 2014). Vanhemmat saattavat pyrkiä pitämään syömishäiriön salassa muilta myös sairastuneen pyynnöstä (Patel ym. 2014, McCormack & McCann 2015) tai kokea itse suojelevansa sairastunutta nuorta välttämällä sairaudesta puhumista (McCormack & McCann 2015). Vanhemmat olettavat tällöin toisten ymmärtävän huonosti syömishäiriön luonteen (Patel ym. 2014, McCormack & McCann 2015) sekä hyväksyvän sairauden huonosti (McCormack & McCann 2015).

Avoimuus omasta tilanteesta olisi hyödyllistä ja vähentäisi häpeää (Svensson 2013). Läheisten tuki myös vähentää läheistään hoitavien kuormittumista ja stressiä (Raenker ym. 2013), kun taas vähentynyt sosiaalinen tuki lisää läheisten sosiaalista eristäytymistä ja turhautumista (Fox ym. 2015). Joillekin sopiva tapa ilmaista tunteitaan on päiväkirjan kirjoittaminen tai blogin pitäminen (Svensson 2013). Asiantuntijoiden mukaan myös keskustelu terapeutin kanssa tukee läheisen selviytymistä (Patel ym. 2014). Anoreksiaa sairastavaa tytärtään hoitavien äitien stressiin ja selviytymiseen auttaa hyvien ihmissuhteiden lisäksi myös itsensä kokeminen hyvänä äitinä (Tuval-Mashiacha ym. 2014).

Vertaistuen saaminen

Vertaistuki koetaan erittäin tärkeäksi, koska se antaa kokemuksen siitä, että myös muut käyvät läpi samoja asioita (Whitney ym. 2012, Svensson ym. 2013, Patel ym. 2014, Fox ym. 2015). Samankaltaisten kokemusten kuuleminen antaa emotionaalista tukea ja oikeutuksen omille tunteille (Pasold ym. 2010, Patel ym. 2014, Fox ym. 2015). Vertaisten kanssa asioiden pohtiminen vähentää syyllisyyden tunteita ja eristäytymistä sekä opettaa uusia taitoja (Whitney ym. 2012, Fox ym. 2015). Vertaistuenmuodoista läheiset kokevat vertaistukiryhmät todella hyödyllisiksi (Pasold ym. 2010, Fox, ym. 2015, McCormack & McCann 2015). Puolisoilla on kuitenkin häpeän vuoksi usein vaikeuksia mennä vertaistukiryhmiin (Fox ym. 2015).

Vaikka osallistuminen vanhempien kanssa samoihin vertaistukiryhmiin voi olla hyödyllistä, sisarukset kaipaavat omia vain sisaruksille olevia vertaistukiryhmiä (Dimitropoulos ym. 2009, Fox ym. 2015) ja kursseja (Dimitropoulos ym. 2009). Sisarusten vertaistukiryhmissä sisarukset voisivat jakaa kokemuksiaan sairaudesta ja syömishäiriön sairastuneelle, sisaruksille ja perheelle aiheuttamista haitoista. Sisarukset uskovat heille suunnatun vertaistukiryhmän antavan heille mahdollisuuden puhua ryhmässä sairauden esiin tuomista tunteista, kuten syyllisyydestä, häpeästä, turhautumisesta ja pelosta. Sisarukset myös uskovat, että muiden sisarusten kokemusten kuuleminen saisi heidän omat kokemuksensa ja haasteensa tuntumaan normaaleilta. (Dimitropoulos ym. 2009.)

Läheistään hoitavat suhtautuvat positiivisesti siihen, että vertaistukea on tarjolla myös internetin välityksellä (Binford Hopf ym. 2013, LaMarre ym. 2015). Syömishäiriötä sairastavaa lastaan kotona hoitavat vanhemmat saavat vertaistukea muun muassa blogeja kirjoittamalla ja lukemalla (LaMarre ym. 2015). Lisäksi esimerkiksi perhepohjaista hoitoa tukevaan verkkochattiin oliin tyytyväisiä ja tulevia chat-keskusteluja odotettiin innolla. Läheiset kokivat hyvänä, että vertaistukimuodoista chat oli helposti saavutettavissa. Kotoa ei tarvinnut lähteä mihinkään ja järjestää esimerkiksi lapsille lastenhoitajaa. (Binford Hopf ym. 2013.)

Tekninen ympäristö ei vaikuttanut rajoittavan osallistuvien läheisten kykyä ilmaista itseään. Päinvastoin, se edisti avoimuutta ja rehellistä viestintää, kun netissä pystyi halutessaan toimimaan anonyymisti. Chattiä käyttäneet kokivat saaneensa tukea ja tulleen hyväksytyksi ryhmään. Chat-keskusteluissa oli kuitenkin havaittu, että vanhempien oli vaikeaa suhtautua erilaisessa tilanteessa olevien vanhempien haasteisiin. Vanhempien kohtaamiin haasteisiin vaikutti paljon, missä kehitysvaiheessa tai minkä ikäinen sairastunut lapsi oli. Vaikutusta oli myös sairastuneen toipumisen vaiheella. Suurin osa chat-keskusteluihin osallistuneista kertoi niiden auttaneet heitä selviytymisessä ja perhepohjaisen hoidon toteuttamisessa. (Binford Hopf ym. 2013.)

Syömishäiriötiedon lisääntyminen

Läheiset kokevat heille suunnatusta tuesta käytännönasioihin liittyvä tuen, kuten ohjeiden saamisen, merkityksellisemmäksi kuin emotionaalisen tuen (Raenker ym. 2013). Läheiset saivat neuvoja ammattilaisilta, ystäviltä, sukulaisilta ja vertaistukiryhmistä. Tämän lisäksi läheiset saivat tietoa sairastuneelta keskustelun kautta tai tarkkailemalla ja seuraamalla hänen käyttäytymistään. (Fox ym. 2015.) Läheisille toivoa toi se, että he etsivät lisätietoa syömishäiriöistä netistä ja kirjoista (Svensson 2013). Läheiset etsivät tietoa ymmärtääkseen paremmin syömishäiriön syitä, sitä ylläpitäviä tekijöitä, siihen liittyvää käyttäytymistä sekä pystyäkseen auttamaan sairastunutta

paremmin (Fox ym. 2015). Sisarukset mainitsivat lisäksi saavansa tietoa ja ymmärrystä syömishäiriötä sairastaneiden kokemustarinoita lukemalla (Dimitropoulos ym. 2009).

Hoitoon osallistuminen

Läheiset pitävät syömishäiriöiden hoitoon liittyvien erityistaitojen opettamista tärkeänä (Pasol ym. 2010, Gísladóttir & Svavarsdóttir 2011, Macdonald ym. 2011, Whitney 2012, Anastasiadou ym. 2014, Goodier ym. 2014, Macdonald ym. 2014, Toubøl 2019). Taidot lieventävät läheistään hoitavien stressiä, vähentävät hoitamisen vaikeuksia (Macdonald ym. 2011, Goodier ym. 2014, Toubøl 2019) ja syyllisyyttä (Toubøl 2019). Perheen hoitoon mukaan ottaminen myös nostaa vanhempien itsetuntoa, kun he tietävät voivansa auttaa lastaan (Robinson ym. 2013, Smillie & Felton 2017). Hoitoon osallistuminen myös vähentää perheen riitoja, jotka alkavat usein siitä, miten sairastuneen kanssa pitäisi toimia tai häntä valvoa. Erityisesti vanhempien linjan olisi hyvä olla yhtenäinen (Fox ym. 2015), koska toisen vanhemman liiallinen vapauden antaminen sairastuneelle heikentää toisen vanhemman asemaa (McCormack & McCann 2015).

Erityistaidot auttavat ymmärtämään syömishäiriöiden oireita ja hoitoa sekä tukemaan syömishäiriötä sairastavaa lasta (Pasol ym. 2010, Toubøl 2019). Läheiset kokevat erityistaitojen opettamisen myös auttaneen heitä kommunikoinnissa sairastuneen kanssa (Whitney 2012, Toubøl 2019). Taitojen koulutus parantaa myös hoitajan omaa toimintaa ja pystyvyyden kokemusta sekä vähentää hoitajan psykologista tuskaa, ahdistusta ja kuormittumista (Macdonald ym. 2011, Goodier ym. 2014, Toubøl 2019) sekä haitallisen avointa tunneilmaisua (Sepúlveda ym. 2010, Toubøl 2019). Läheisen sairauden hoitamisessa ja tunteiden säätelyssä auttavien taitojen omaksumisen jälkeen myös anoreksiaa sairastavan lapsen masennus, ahdistus ja stressi vaikutti hoitajana toimivaan äitiin vähemmän (Salerno ym. 2016). Erityistaitojen opettamisella läheiselle voi olla myönteisiä vaikutuksia myös sairastuneeseen (Macdonald ym. 2011, Robinson ym. 2013).

Sairauden takana olevaan läheiseen yhteyden saaminen

Jotkut ovat onnekkaita ja onnistuvat puhumaan sairastuneen lapsensa kanssa kaikesta. Sairastuneen kanssa puhuminen auttaa ymmärtämään hänen ajatteluaan. (Svensson 2013.) Jotkut harvat myös kokevat äiti-tytär-suhteensa parantuneen tai muuttuneen enemmän ystävyys-suhteen kaltaiseksi tyttären sairastumisen myötä (Smillie & Felton 2017). Sisarusten kykyä olla tunneyhteydessä sairastuneeseen sisarukseen häiritsee syömishäiriö oireilu, ankara sairauden kieltäminen, syömishäiriöoireiden salailu ja sairauden valtava selittäminen. Sisarukset pitäisivät

tärkeänä, että ammattilaiset kokemukseensa perustuen neuvoisivat, miten he voisivat helpottaa avoimemman ja toimivamman keskusteluyhteyden saamista sairastuneeseen sisarukseensa. (Dimitropoulos ym. 2009.)

Jotkut läheiset kokevat, että heitä auttaa, kun he pystyvät erottamaan syömishäiriön läheisestään eli toisin sanoen ulkoistamaan sairauden ja näin pitämään yllä positiivista suhdetta läheisen kanssa (Dimitropoulos ym. 2009, Fox ym. 2015). Sisarukset myös kertovat sairauden ulkoistamisen menetelmää käyttäessään pystyvänsä suhtautumaan paremmin sairastuneeseen sisarukseensa sekä huomaavansa vihantunteen ja negatiivisten asenteiden vähentyvän. Sisarukset pyrkivät olemaan ottamatta henkilökohtaisesti sairastuneen käytöstä, asennetta ja kykenemättömyyttä päästä eroon syömishäiriöstä. (Dimitropoulos ym. 2009.)

Tiedon saaminen syömishäiriöistä auttoi läheistään hoitavia tunnistamaan syömishäiriökäyttäytymisen, erottamaan sen lapsestaan ja reagoimaan siihen. Syömishäiriön erottaminen läheisestä auttoi tukemaan sairastunutta sekä kohdistamaan negatiiviset tunteet syömishäiriötä kohtaan ja olemaan empaattisia läheistään kohtaan. (Fox ym. 2015.) Läheistään hoitavat kuvaavat rakkauden läheistään kohtaan auttavan heitä jaksamaan läheisestä huolehtimista, vaikka he olisivat aivan loppu (Smillie & Felton 2017).

Selviytymiseen uskominen

Toivon ylläpitäminen on olennainen osa toipumisprosessia (Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015). Läheisten toivoa ylläpitää se, että he uskoivat sairastuneen paranevan syömishäiriöstä (Halvorsen 2013, Svensson ym. 2013). Joidenkin vanhempien toivon ylläpitämiseen auttaa, että he hyväksyvät nykytilanteen sekä yrittävät olla kärsivällisiä ja elää päivän kerrallaan. Tilanteen hyväksymisestä on hyötyä erityisesti kriittisten syömishäiriön vaiheiden ja haittojen yhteydessä. (Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015.) Toivon lisäksi muita läheisten selviytymistä edistäviä ominaisuuksia ovat joustavuus, rohkeus, motivaatio, rakkaus (Fox ym. 2015).

Italialaisen tutkimuksen mukaan syömishäiriötä sairastavien läheiset käyttävät enemmän ongelmakuin tunnekeskeisiä selviytymiskeinoja. Läheisten yleisimmin käyttämät selviytymiskeinot ovat tiedon etsiminen, positiivinen viestintä (Fiorillo ym. 2017) ja hengelliseen apuun turvautuminen (Fox ym. 2015, Fiorillo ym. 2017). Italiassa hengelliseen apuun turvautuminen on syömishäiriötä sairastavan läheisten keskuudessa yleistä. Syömishäiriötyyppi vaikuttaa selviytymisstrategioiden käyttöön niin, että bulimian sairastavien läheiset tukevat enemmän sairastunutta ja käyttävät enemmän pakkokeinoja sairastuneen kanssa anoreksiaan sairastavien läheisiin verrattuna. (Fiorillo

ym. 2017.) Selviytymisessä auttaa myös kyky nähdä erittäin haastavien ja ahdistavien elämäntapahtumien merkitys ja positiiviset puolet (Halvorsen 2013).

Positiivisten puolien näkeminen

Selviytymisessä auttaa, että läheiset löytävät myös myönteisiä puolia sairastumisesta (Dimitropoulos ym. 2009, Halvorsen 2013, Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Callio & Gustaffson 2016, Jungbauer ym. 2016). Sisarukset painottavat, että yleinen kokemus sairaudesta ei ole positiivinen, mutta kokemus on ollut rikas ja opettavainen (Jungbauer ym. 2016). Sisarukset uskovat sairauden seurauksena tulleensa läheisemmiksi sisaruksensa kanssa (Dimitropoulos ym. 2009, Eklund & Salzman-Erikson 2016, Jungbauer ym. 2016). Noin puolet sisaruksista kokee suhteensa sairastuneeseen sisarukseen olevan nykyisin intensiivisempi, läheisempi, vahvempi, avoimempi ja luottamuksellisempi (Jungbauer ym. 2016).

Vanhemmat mainitsevat myönteisenä puolena sairastuneen lapsensa tulevan sairauden myötä vahvemmaksi (Svensson ym. 2013, McCormack & McCann 2015). Toipumisen aikana sairastuneen nuoren luontainen joustavuus ja selviytymiskyky lisääntyvät sekä nuori kasvaa ja kehittyy. Lisäksi vanhemmat huomasivat perheen viestintämallien parantuneen kokemuksen aikana. (McCormack & McCann 2015.) Myös sisarukset uskovat perheensä vahvistuneen sekä tulleen sitkeämmäksi ja neuvokkaammaksi nähtyään sinnikkäästi vaivaa taistellessaan sairautta vastaan (Dimitropoulos ym. 2009). He myös uskovat syömishäiriön tehneen heidän koko perheestään solidaarisemman (Halvorsen 2013).

Sairaus on auttanut terveiden sisarusten persoonallisuutta kehittymään positiiviseen suuntaan, koska heistä on tullut kypsempiä, vastuullisempia ja itsenäisempiä. He kertovat myös tulleensa ymmärtäväisemmiksi ja suvaitsevaisemmiksi mielenterveyden häiriötä kohtaan sisarensa syömishäiriöön sairastumisen ansiosta (Jungbauer ym. 2016.) Sisaret kertova tietämyksensä mielenterveyden häiriöistä lisääntyneen sekä myötätunnon- ja ymmärryksen tunteen heränneen syömishäiriöön sairastuneita ja heidän perheitään kohtaan. Monet sisaruksista kokevat tarkoituksenmukaiseksi auttaa muita ymmärtämään, miksi he ja heidän perheensä joutuvat kokemaan syömishäiriön. (Dimitropoulos ym. 2009.)

Myös sisarusten ihmissuhdetaidot ovat kehittyneet ja he osaavat paremmin hahmottaa henkilökohtaisen tilan, kuunnella empaattisesti ja asettaa tarvittaessa omat tarpeensa taka-alalle (Jungbauer ym. 2016). Yksi anoreksian positiivinen seuraus terveille sisarukselle oli heidän oman sosiaalisen tukiverkostonsa kehittyminen ja laajentuminen sairaudesta selviytymisen ja sairauden

käsittelyn aikana (Dimitropoulos ym. 2009). Monille sairastuneiden sisaruksille on myös hahmottunut selkeämmin, mikä heille on elämässä oikeasti tärkeää. He elävät tarpeitaan ja terveyttään kuulostellen, koostavat ruokavalionsa tasapainoiseksi (Callio & Gustaffson 2016, Jungbauer ym. 2016), huomaavat suorituspainet ja yliarvioitua henkilökohtaiset odotukset sekä pystyvät asettamaan rajoja ja sanomaan ei (Jungbauer ym. 2016).

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata syömishäiriöiden vaikutuksia läheisiin sekä läheisten näkemyksiä syömishäiriöiden hoidon laadusta ja omasta selviytymisestään. Tavoitteena on tietämystä lisäämällä kehittää läheisten jaksamisessa auttavia tukimuotoja, lisätä ymmärrystä syömishäiriötä sairastavien läheisiä kohtaan sekä parantaa syömishäiriöiden hoidon laatua.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia itsearvioituja vaikutuksia syömishäiriöllä on läheisiin?
2. Miten läheiset arvioivat syömishäiriöiden hoidon laatua Suomessa?
3. Miten sairastuneen ikä ja sairastamisaika ovat yhteydessä läheisen kokemukseen hoidon laadusta?
4. Mitkä tekijät auttavat ja haittaavat läheisten selviytymistä?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen kohderyhmä, tutkimusasetelma ja aineiston keruu

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat syömishäiriötä sairastavien läheiset. Tutkimuksessa oli poikkileikkausasetelma ja siinä käytettiin sekundaariaineistoa. Aineiston oli kerännyt kolmannen sektorin tarpeisiin Sisä-Suomen Syli ry:n puheenjohtaja, erikoislääkäri Reita Nyberg vuonna 2017. Aineiston keräämisessä käytettiin mukavuusotantaa ja se kerättiin Webropol-kyselynä. Läheisten ääni -kysely oli auki 4.8.2017 – 8.9.2017.

Kyselyä markkinoitiin suoran kyselylinkin kanssa Sisä-Suomen Sylin blogissa ja Facebook-sivuilla, Maudsley-perheet -blogissa, Maudsley-perheet yhdessä rintamassa syömishäiriötä vastaan -Facebook-ryhmässä sekä Etelän-Sylin, Lounais-Suomen Sylin, Pohjanmaan Sylin ja Pohjois-Suomen Sylin, Syömishäiriöliiton ja Fin-Fami Kanta-Hämeen Facebook-sivuilla. Sisä-Suomen Sylin Facebook-sivuilla kysely jaettiin kahteen kertaan. Ensimmäisen kyselylinkin näki 1533 ihmistä ja toisen 217 ihmistä. Kyselylinkin levikistä ei ole tietoa muualta. Kuitenkin esimerkiksi Syömishäiriöliiton Facebook-sivuja seuraa yli 4000 ihmistä ja Maudsley-perheet Facebook-ryhmään kuuluu lähes 300 läheistä. Näin ollen voidaan olettaa monen syömishäiriötä sairastavien läheisistä nähneen kyselylinkin.

4.2 Tutkimuksen mittari

Läheisten ääni -kysely koostui 23 kysymyksestä. Tässä tutkimuksessa käytettiin yhdeksää taustamuuttujaa, kysymystä syömishäiriön vaikutuksista läheisiin, kolmea hoidon laatua mittaavaa kysymystä sekä kysymyksiä läheisen syömishäiriön aikana eniten auttaneista ja haitanneista tekijöistä. Kysymykset, ”Mikä on auttanut Sinua eniten läheisesi sairastaessa syömishäiriötä?” ja ”Mistä on ollut Sinulle mielestäsi kaikkein eniten haittaa läheisesi sairastaessa syömishäiriötä?”, olivat avoimia kysymyksiä. Taustamuuttujia olivat vastaajan suhde syömishäiriöön sairastuneeseen, ikä, sukupuoli, yliopistosairaalan miljoonapiirin alue, syömishäiriön tyyppi, syömishäiriöön sairastuneen sairastumisikä ja nykyinen ikä, syömishäiriöön sairastuneen tämän hetkinen tilanne, syömishäiriön kesto sekä syömishäiriön vaikutukset vastaajaan.

Syömishäiriön vaikutuksia sairastuneiden läheisiin kysyttiin kahdeksalla väittämällä, joissa piti valita omia kokemuksia parhaiten kuvaava numero yhdestä kymmeneen. Kysytyjä asioita olivat

syyllisyyden kokeminen, masentuneisuus, ahdistuneisuus, uupuminen, vaikutukset perhe-elämään, sosiaaliseen elämään, työ- ja opiskelukykyyhin sekä taloudelliseen tilanteeseen. Mitä pienemmän numeron vastaaja antoi, sitä enemmän kussakin alakysymyksessä kysyttyä negatiivista vaikutusta vastaaja oli kokenut. Esimerkiksi ensimmäisen väittämän ääripäät olivat, ”olen kokenut voimakasta syyllisyyttä läheiseni sairastumisesta syömishäiriöön” ja ”en ole kokenut minkäänlaista syyllisyyttä läheiseni sairastumisesta syömishäiriöön”.

Hoidon laatua mittaavia kysymyksiä olivat vastaajan kokemus läheisen syömishäiriöön saamasta hoidosta ja omasta osuudestaan siinä, hoidon saamisen helppous sekä vastaajan näkemys läheisen syömishäiriöön saamasta hoidosta kokonaisuutena. Kysymys siitä, miten vastaaja on kokenut läheisensä syömishäiriöön saaman hoidon ja oman osuutensa siinä jakautui kahdeksaan väittämään, jotka kuvataan luvussa 5 olevassa taulukossa 4. Näistä yksittäisistä kysymyksistä muodostettiin myös kokonaisuudesta kertova summamuuttuja. Kaikki kahdeksan väittämistä muodostettua muuttujaa olivat alun perin kuusiluokkaisia. Tunnusluvut haluttiin ottaa näistä kuusiluokkaisista muuttujista, koska luokittelemattomana tunnusluvut antoivat tarkempaa informaatiota. Tämän jälkeen muuttujat luokiteltiin uudelleen kuusiluokkaisista muuttujista kolmeluokkaisiksi muuttujiksi, koska niistä saadut frekvenssit ja prosenttiluvut kertoivat enemmän vastausten jakautumisesta. Syömishäiriön hoitoon ”erittäin tyytymättömien” ja ”melko tyytymättömien” luokat yhdistettiin luokaksi ”tyytymättömät”. Luokat ”hiukan tyytymättömät” ja ”hiukan tyytyväiset” yhdistettiin luokaksi ”neutraalit”. Luokka ”tyytyväiset” yhdistettiin luokista ”melko tyytyväiset ja ”erittäin tyytyväiset”.

Hoidon laatua arvioivat kysymykset, miten helppoa sairastuneen on ollut saada tarvitsemaansa hoitoa ja millaista läheisen syömishäiriöhoito on kokonaisuutena ollut, on kysytty kyselylomakkeessa liukukytkimellä. Hoidon saamisen helppoudesta kertovan janan ääripäät olivat erittäin vaikeaa ja erittäin helppoa. Janan keskikohta oli ei erityisen helppoa tai vaikeaa. Syömishäiriöiden hoidon kokonaisuudesta kertovan janan ääripäät olivat ala-arvoista ja erinomaista. Janan keskikohta oli keskinkertaista. Molemmissa kysymyksissä oli mahdollista valita myös vastausvaihtoehto en osaa sanoa. Liukukytkimien saamat arvot muodostavat kvantitatiiviset jatkuvat muuttujat.

4.3 Analysointimenetelmät

Määrällinen aineisto analysoitiin tilastollisilla menetelmillä käyttäen SPSS Statistics 25 -ohjelmaa. Vastaajien taustatietoja kuvailtiin frekvenssienä ja prosenttilukuina. Vastanneiden läheisten ikä ja läheisten kokemukset syömishäiriön vaikutuksista itseensä raportoitiin frekvenssien ja prosenttien lisäksi myös mediaaneina sekä ala- ja yläkvartiileina. Tutkimusmuuttujien, miten

helppoa sairastuneen on ollut saada tarvitsemaansa hoitoa ja millaista läheisen syömishäiriöhoito on kokonaisuutena ollut, raportoinnissa käytettiin frekvenssejä, prosentteja, mediaaneja sekä ala- ja yläkvartiileja. Myös liukukytkimille annetut minimi- ja maksimiarvot mainittiin.

Syömishäiriön vaikutusten kohdalla tunnusluvut haluttiin ottaa luokittelemattomista kymmenenluokkaisista muuttujista, koska luokittelemattomana tunnusluvut antoivat tarkempaa informaatiota (Taulukko 2). Tämän jälkeen muuttajat luokiteltiin uudelleen kymmenenluokkaisista muuttujista kolmeluokkaisiksi muuttujiksi, koska niistä saadut frekvenssit ja prosenttiluvut antoivat paremman kuvan vastausten jakautumisesta (Taulukko 3). Arvoista 1–4 muodostettiin luokka ”voimakas kielteinen vaikutus”, arvoista 5–7 luokka ”epävarma vaikutuksesta” ja arvoista 8–10 luokka ”ei vaikutusta”. Kaikkien kahdeksan kysymyksen vastauksista on myös muodostettu niiden keskiarvot yhteen laskemalla ja tämän jälkeen kysymysten määrällä jakamalla keskiarvosummamuuttuja. Keskiarvosummamuuttuja luokiteltiin ja luokat muodostettiin samalla tavalla kuin yksittäisten muuttujien kohdalla (arvot 1–4: voimakas kielteinen vaikutus jne.). (Heikkilä 2014.)

Tutkimuksessa tarkastellaan, miten taustamuuttujista sairastuneen tämän hetkinen ikä ja sairastamisaika ovat yhteydessä läheisen kokemukseen hoidon laadusta. Nämä taustamuuttajat valittiin tarkasteluun, koska vertailtavat luokat olivat riittävän suuria ja sairastuneen ikään ja sairastamisaikaan liittyvät tekijät usein mainitaan hoidon laatuun ja syömishäiriöiden hoitosuositukseen liittyvissä keskustelutilaisuuksissa. Tunnuslukuista yhteyksien tarkastelussa käytettiin kaikkien muuttujien osalta mediaaneja ja ala- ja yläkvartiileja. Aineiston tilastolliseksi merkitsevyytasoksi asetettiin $p < 0,05$. (Heikkilä 2014.)

län ja sairastamisajan yhteyttä läheisten kokemukseen tarvittavan hoidon saamisen helppoudesta ja syömishäiriöhoidon kokonaisuudesta tarkasteltiin Mann-Whitneyn U-testillä, koska tarvittavan hoidon saamisen helppoutta ja syömishäiriöhoidon kokonaisuutta kuvaavat muuttajat eivät olleet normaalisti jakautuneita. Aineiston pienen koon vuoksi selittävinä muuttujina päädyttiin käyttämään kaksiluokkaisia muuttujia. Sairastamisajasta kertova muuttuja luokiteltiin kaksiluokkaiseksi ennen yhteyden testaamista, koska aineisto oli pieni testattavaksi Kruskal-Wallis H-testillä. Luokat ”alle vuoden” ja ”1–3 vuotta” yhdistettiin luokaksi ”alle 3 vuotta” sekä luokat ”3–7 vuotta” ja ”yli 7 vuotta” luokaksi ”yli 3 vuotta”. Sairastuneen tämän hetkinen ikä jakautui yli ja alle 18-vuotiaisiin.

Tutkimuksen laadullisen osan muodostivat kysymykset läheisen sairastamisen aikana selviytymisessä eniten auttaneista ja haitanneista tekijöistä. Näiden kahden tutkimuskysymyksen aineistot pidettiin erillisinä koko analyysin ajan. Analysointimenetelmäksi valittiin laadullinen sisällönanalyysi, koska se on yleisesti käytetty tapa analysoida laadullista tietoa (Elo ym. 2014).

Ensin läheisten vastauksia luettiin useampaan kertaan yleiskuvan hahmottamiseksi. Tämän jälkeen etsittiin aineistosta ne alkuperäisilmaukset, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen. Alkuperäisilmaukset pelkistettiin yleiskielelle niin, että olennainen asia säilyi. Pelkistyksiä auttaneita tekijöistä tuli 175 ja haitanneista tekijöistä 248. Pelkistyksistä muodostettiin samankaltaisia ilmauksia ryhmittelemällä alaluokkia. Alaluokista taas muodostettiin ryhmittelemällä yläluokkia. (Kylmä & Juvakka 2007.)

5 TULOKSET

5.1 Taustamuuttajat

Läheisten ääni -kyselyyn vastasi yhteensä 72 syömishäiriötä sairastavan läheistä. Vastaajista vanhempia oli 90% (n=65), sisaruksia 3% (n=2), isovanhempia 1% (n=1), puolisoita tai seurustelukumppaneita 3% (n=2) ja muita sukulaisia 3% (n=2). Vastaajat olivat keskimäärin 46,5-vuotiaita (Md 46,5 Q₁ 42,0 Q₃ 50,0). Nuorin vastaajista oli 18-vuotias ja vanhin 62-vuotias. Naisia vastaajista oli 94% (n=68) ja miehiä 6% (n=4). Läheisen sairastuessa vastaajista 29% (n=20) asui Tampereen yliopistollisen keskussairaalan alueella, 26% (n=18) Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella, 16% (n=11) Turun yliopistollisen keskussairaalan alueella, 16% (n=11) Kuopion yliopistollisen sairaalan alueella ja 14% (n=10) Oulun yliopistollisen sairaalan alueella. (Taulukko 1.)

Vastaajien läheisistä 89% (n=64) sairasti anoreksiaa tai epätyypillistä anoreksiaa, 3% (n=2) bulimiam tai epätyypillistä bulimiam, 6% (n=4) jotain muuta kuin yllämainittua tai BED:tä (esim. ortoreksia, ARFID) ja 3% (n=2) oli ollut useampia eri syömishäiriömuotoja. Vastaajien sairastuneiden läheisten joukossa ei ollut BED:tä sairastavia tai sellaisia, joilla ei ollut virallista diagnoosia. Syömishäiriöön sairastuessaan vastaajien läheisistä alle 18-vuotiaita oli ollut 92% (n=66) ja yli 18-vuotiaita 8% (n=6). Vastaushetkellä vastaajien läheisistä 60% (n=43) oli alle 18-vuotiaita ja 40% (n=29) yli 18-vuotiaita. (Taulukko 1.)

Vastanneista puolen (50%, n=36) sairastuneella läheisellä oli vastaamishetkellä jonkin verran oireita, mutta osan aikaa hän pystyi toimimaan normaalisti. Joka kolmas vastannut (33%, n=24) arvioi sairastuneella läheisellään olleen vastaamishetkellä runsaasti syömishäiriöoireita, mutta osan aikaa hän pystyi toimimaan normaalisti. Vastanneiden syömishäiriötä sairastavista läheisistä 11% (n=8) elämää syömishäiriö hallitsi täysin. Tällä hetkellä syömishäiriöstä toipuneita vastanneiden läheisistä oli 6% (n=4). Vastaamishetkellä alle vuoden syömishäiriö oli kestänyt 22% (n=16) vastanneen läheisellä. 1–3 vuotta syömishäiriö oli kestänyt tai kesti 32% (n=23) vastanneen läheisellä. Vastanneiden läheisistä 35% (n=25) oli sairastanut tai sairasti syömishäiriötä 3–7 vuotta ja 11% (n=8) yli 7 vuotta. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Tutkimukseen osallistuneiden läheisten (n=72) antamat taustatiedot

Muuttuja	n	%
Suhde syömishäiriöön sairastuneeseen		
vanhempi	65	90
sisarus	2	3
isovanhempi	1	1
puoliso tai seurustelukumppani	2	3
muu sukulainen	2	3
Sukupuoli		
nainen	68	94
mies	4	6
Yliopistosairaalan miljoonapiirin alue'		
HUS	18	26
TYKS	11	16
Tays	20	29
KYS	11	16
OYS	10	14
Sairastuneen syömishäiriön muoto		
anoreksia tai epätyypillinen anoreksia	64	89
bulimia tai epätyypillinen bulimia	2	3
BED eli ahmintahäiriö	0	0
joku muu kuin yllä mainittu	4	6
ollut useampia syömishäiriön muotoja	2	3
Sairastuneen ikä syömishäiriöön sairastuttaessa		
alle 18 vuotta	66	92
yli 18 vuotta	6	8
Sairastuneen ikä tällä hetkellä		
alle 18 vuotta	43	60
yli 18 vuotta	29	40
Sairastuneen tilanne tällä hetkellä		
sairastuneella on jonkin verran syömishäiriöoireita	36	50
sairastuneella on runsaasti syömishäiriöoireita	24	33
syömishäiriö hallitsee täysin sairastuneen elämää	8	11
sairastunut on toipunut syömishäiriöstä	4	6
Syömishäiriön kesto		
alle vuoden	16	22
1-3 vuotta	23	32
3-7 vuotta	25	35
yli 7 vuotta	8	11

5.2 Syömishäiriön vaikutukset sairastuneiden läheisiin

Taulukossa 2 ja 3 on kuvattu, kuinka syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kokivat syömishäiriön vaikuttaneen heihin. Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset (n=72) arvioivat syömishäiriön vaikuttaneen heihin kokonaisuudessaan paljon (Md 3,1, Q₁ 2,3, Q₃ 4,4). Vastanneista 81% (n=58) arvio syömishäiriöllä olleen heihin voimakasta kielteistä vaikutusta. Syömishäiriön vaikutuksista epävarmoja oli 19% (n=14). Aineistossa ei ollut sellaisia sairastuneiden läheisiä, joihin syömishäiriö ei ollut vaikuttanut millään tavalla.

Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kuvasivat asteikolla yhdestä kymmeneen olleensa ajoittain erittäin ahdistuneita (Md 1,0, Q₁ 1,0, Q₃ 2,0). Läheisen sairastaessa vastanneet olivat kokeneet itsensä uupuneiksi (Md 2,0, Q₁ 1,0, Q₃ 2,0) ja arvioivat sosiaalisen elämänsä (ystävyyssuhteiden ja vapaa-ajan vieton) kärsineen (Md 2,0, Q₁ 2,0, Q₃ 4,0). He kokivat myös syyllisyyttä läheisen syömishäiriöön sairastumisesta (Md 3,0, Q₁ 2,0, Q₃ 6,0), olivat masentuneita (Md 3,0, Q₁ 2,0, Q₃ 5,0) sekä kuvasivat perhe-elämänsä (esim. suhteiden läheisiin) (Md 3,0, Q₁ 2,0, Q₃ 5,0) ja työ- tai opiskelukykynsä kärsineen (Md 3,0, Q₁ 2,0, Q₃ 5,0). Taloudelliseen tilanteeseen syömishäiriöllä oli ollut vain vähän vaikutusta (Md 5,0, Q₁ 3,0, Q₃ 7,75). (Taulukko 2.)

Taulukko 2. Syömishäiriön vaikutukset sairastuneiden läheisiin kymmenluokkaisena muuttujana

	Md	Q ₁	Q ₃
Syömishäiriön vaikutukset kokonaisuudessaan	3,1	2,3	4,4
Ahdistuneisuus	1,0	1,0	2,0
Uupuminen	2,0	1,0	2,0
Sosiaalisen elämän kärsiminen	2,0	2,0	4,0
Syyllisyyden kokeminen läheisen sairastumisesta	3,0	2,0	6,0
Masentuneisuus	3,0	2,0	5,0
Perhe-elämän kärsiminen	3,0	2,0	5,0
Työ- ja opiskelukyvyn kärsiminen	3,0	2,0	5,0
Taloudellisen tilanteen kärsiminen	5,0	3,0	7,75

Asteikko 1-10 (1 negatiivisin vaikutus, 10 positiivisin vaikutus)

Taulukko 3. Syömishäiriön vaikutukset sairastuneiden läheisiin kolmiluokkaisena muuttujana

	Voimakas kielteinen vaikutus % (n)	Epävarma vaikutuksesta % (n)	Ei vaikutusta % (n)
Syömishäiriön vaikutukset kokonaisuudessaan	81 (58)	19(12)	
Vaikutus ahdistuneisuuteen	93 (67)	3 (2)	4 (3)
Vaikutus uupumiseen	90 (65)	4 (3)	6 (4)
Vaikutus sosiaalisen elämään	76 (55)	15 (11)	8 (6)
Vaikutus syyllisyyden kokemiseen läheisen sairastumisesta	65 (47)	19 (14)	15 (11)
Vaikutus masentuneisuuteen	67 (48)	25 (18)	8 (6)
Vaikutus perhe-elämään	69 (50)	21 (15)	10 (7)
Vaikutus työ- ja opiskelukyvyn	69 (50)	24 (17)	7 (5)
Vaikutus taloudellisen tilanteeseen	44 (32)	31 (22)	25 (18)

5.3 Syömishäiriöiden hoidon laatu Suomessa

Hoidon laatua arvioiva kysymys, ”Miten helppoa sairastuneen on ollut saada tarvitsemaansa hoitoa?”, muodosti jatkuvan muuttujan. Muuttujan minimiarvo oli nolla maksimiarvo kymmenen. Keskimäärin vastaajat (n=72) arvioivat hoidon saatavuuden olleen keskitasoa (Md 5,0, Q₁ 1,25, Q₃ 7,0) asteikolla 0–10. Edellisen kysymyksen kaltainen jatkuva muuttuja oli myös hoidon laatua arvioiva kysymys, ”Millaista läheisesi syömishäiriöhoito on kokonaisuutena ollut?” Muuttujan minimiarvo oli nolla ja maksimiarvo kymmenen. Keskimäärin vastaajat (n=71) syömishäiriöhoidon kokonaisuuden keskitasoisiksi (Md 5,0, Q₁ 2,0, Q₃ 7,0).

Kokonaisuudessaan läheisten (n=72) kokemus hoidon laadusta ja omasta osuudestaan siinä asteikolla 1-6 oli keskitasoa (Md 3,0, Q₁ 2,25, Q₃ 4,5). Läheisistä 49% (n=35) oli hoitoon tyytymättömiä, 38% (n=27) suhtautui hoitoon neutraalisti ja 13% (n=9) oli tyytyväisiä hoitoon. Taulukossa 4 on kuvattu tarkemmin, mistä läheisten kokonaiskokemus hoidon laadusta ja omasta osuudestaan siinä muodostuu.

Läheiset (n=71) olivat keskimäärin tyytymättömiä informaatioon, jota he olivat saaneet läheisen sairastuessa (Md 2,0, Q₁ 2,0, Q₃ 4,0). Läheisistä 52% (n=37) oli tyytymättömiä saamaansa informaatioon, 25% (n=18) suhtautui saamaansa informaatioon neutraalisti ja 23% (n=16) oli tyytyväisiä saamaansa informaatioon. Läheisten (n=72) suhtautuminen saamaansa ohjaukseen siitä, miten syömishäiriöön sairastuneen kanssa pitäisi toimia, oli keskitasoa (Md 2,5, Q₁ 1,0, Q₃ 4,0). Läheisiä puolet (n=36) oli tyytymättömiä, 31% (n=22) suhtautui neutraalisti ja 19% (n=14) oli tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen.

Läheiset (n=72) kokivat tulleen huomioiduiksi sairastuneen hoidossa keskitasoisesti (Md 3,0, Q₁ 1,25, Q₃ 5,0). Läheisistä huomioiduksi tulemiseen tyytymättömiä oli 43% (n=31), neutraalisti suhtautui 28% (n=20) ja tyytyväisiä oli 29% (n=21). Hoitoa koskevaa tiedonkulkuakin läheiset (n=71) pitivät keskitasoisena (Md 3,0, Q₁ 2,0, Q₃ 5,0). Tiedonkulkuun tyytymättömiä läheisiä oli 41% (n=29), neutraalisti suhtautuvia 28% (n=20) ja tyytyväisiä 31% (n=22).

Myös hoitotahon yhteistyön heidän kanssaan läheiset (n=71) mielsivät keskitasoisiksi (Md 3,0, Q₁ 2,0, Q₃ 5,0). Tyytymättömiä yhteistyöhön oli 37% (n=26), neutraalisti suhtautui 34% (n=24) ja tyytyväisiä oli 30% (n=21). Keskitasoinen suhtautuminen jatkui, kun kysyttiin läheisten (n=71) tyytyväisyyttä hoitotahon heille osoittamaan tukeen (Md 3,0, Q₁ 2,0, Q₃ 4,0). Läheisistä hoitotahon heille osoittamaan tukeen tyytymättömiä oli 41% (n=29), neutraalisti suhtautui 37% (n=26) ja tyytyväisiä oli 23% (n=16).

Hoitotahon yhteistyöhön sairastuneen kanssa läheiset taas (n=72) olivat keskimäärin tyytyväisiä (Md 4,0, Q₁ 3,0, Q₃ 5,0). Yhteistyöhön tyytymättömiä läheisiä oli 22% (n=16), neutraalisti suhtautuvia 38% (n=27) ja tyytyväisiä 40% (n=29). Myös hoitotahon sairastuneelle osoittamaan tukeen läheiset (n=72) olivat keskimäärin tyytyväisiä (Md 4,0, Q₁ 2,0, Q₃ 5,0). Hoitotahon sairastuneelle osoittamaan tukeen läheisistä tyytyväisiä oli 31% (n=22), neutraalisti suhtautui 29% (n=21) ja tyytyväisiä oli 40% (n=29).

Taulukko 4. Läheisten kokemuksia syömishäiriöön sairastuneen saamasta hoidosta ja omasta osuudestaan siinä.

	n	Md	Q ₁	Q ₃
Summamuuttuja tyytyväisyydestä hoidon laatuun	71	3,0	2,25	4,5
Tyytyväisyys läheisen sairastuessa saatuun informaatioon syömishäiriöstä, niiden syistä ja vaikutuksesta sairastuneeseen	71	2,0	2,0	4,0
Tyytyväisyys saatuun ohjaukseen siitä, miten syömishäiriöön sairastuneen kanssa pitäisi toimia	72	2,5	1,0	4,0
Tyytyväisyys siihen, kuinka on ja kuinka muut läheiset ovat tulleet huomioiduksi sairastuneen hoidossa	72	3,0	1,25	5,0
Tyytyväisyys läheisen hoitoa koskevaan tiedonkulkuun	71	3,0	2,0	5,0
Tyytyväisyys hoitotahon yhteistyöhön	71	3,0	2,0	5,0
Tyytyväisyys hoitotahon osoittamaan tukeen	71	3,0	2,0	4,0
Tyytyväisyys hoitotahon yhteistyöhön sairastuneen kanssa	72	4,0	3,0	5,0
Tyytyväisyys hoitotahon sairastuneelle osoittamaan tukeen	72	4,0	2,0	5,0

Asteikko 1-6 (1=erittäin tyytymätön – 6=erittäin tyytyväinen)

5.4 Sairastuneen iän ja sairastamisajan yhteys hoidon laadun kokemukseen

Yli 18-vuotiaiden (Md 3, Q₁ 0, Q₃ 5) läheiset kokivat sairastuneen tarvitseman hoidon saamisen tilastollisesti merkitsevästi vaikeammaksi kuin alle 18-vuotiaiden (Md 5, Q₁ 2, Q₃ 8) läheiset (p=.003). Ero syömishäiriöhoidon kokonaisuuden kokemisessa (U=448,0, p=.058) ja tyytyväisyydessä sairastuneen saamaan hoitoon ja omaan osuuteensa hoidossa (U=545,5, p=.506) ei ollut tilastollisesti merkitsevä alle 18-vuotiaiden ja yli 18-vuotiaiden läheisten välillä. (Taulukko 5.)

Alle kolme vuotta (Md 5, Q₁ 3, Q₃ 7) syömishäiriötä sairastaneiden läheiset kokivat tarvittavan hoidon saamisen tilastollisesti merkitsevästi helpommaksi kuin yli kolme vuotta (Md 3, Q₁ 1, Q₃ 5) syömishäiriötä sairastaneiden läheiset (p=.022). Myös syömishäiriöhoidon kokonaisuuden kokemus oli tilastollisesti merkitsevästi parempi alle kolme vuotta (Md 5, Q₁, Q₃ 8) sairastaneiden läheisillä kuin yli kolme vuotta (Md 3, Q₁ 1 Q₃ 5,6) sairastaneiden läheisillä (p=.012). Alle kolme vuotta (Md 3,6, Q₁ 2,5, Q₃ 4,8) sairastaneiden läheiset olivat lisäksi tilastollisesti merkitsevästi

tyytyväisempiä sairastuneen saamaan hoitoon ja omaan osuuteensa hoidossa kuin yli kolme vuotta (Md 2,5, Q₁ 1,8, Q₃ 4,1) sairastaneiden läheiset (p=.046). (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Sairastuneen iän ja sairastamisajan yhteys hoidon laatuun

Taustamuuttujat	Tarvittavan hoidon saaminen			Syömishäiriöhoidon kokemukset kokonaisuutena			Tyytyväisyys sairastuneen saamaan hoitoon ja omaan osuuteen hoidossa		
	n	Md (Q ₁ Q ₃)	p	Md (Q ₁ Q ₃)	p	Md (Q ₁ Q ₃)	p		
Ikä									
alle 18 vuotiaat	29	Md 5, Q ₁ 2, Q ₃ 8	.003 ¹	Md 5, Q ₁ 3, Q ₃ 7,3	.058 ¹	Md 2,7, Q ₁ 1, Q ₃ 6	.506 ¹		
yli 18 vuotiaat	43	Md 3, Q ₁ 0, Q ₃ 5		Md 4, Q ₁ 0, Q ₃ 6,5		Md 3,1, Q ₁ 1,4, Q ₃ 5,6			
Sairastamisaika									
alle 3 vuotta	39	Md 5, Q ₁ 3, Q ₃ 7	.022 ¹	Md 5, Q ₁ 4, Q ₃ 8	.012 ¹	Md 3,6, Q ₁ 2,5, Q ₃ 4,8	.046 ¹		
yli 3 vuotta	33	Md 3, Q ₁ 1, Q ₃ 5		Md 3, Q ₁ 1, Q ₃ 5,6		Md 2,5, Q ₁ 1,8, Q ₃ 4,1			

¹Mann-Whitney U -testi

5.5 Läheisten selviytymisessä eniten auttavat tekijät

Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kokivat, että heitä oli eniten auttanut läheisen syömishäiriön aikana oman **syömishäiriöosaamisen lisääntyminen** ja **syömishäiriön näkeminen** omassa elämässä yksittäisenä ohi menevänä **elämänvaiheena**. Eniten auttaneita asioita olivat myös syömishäiriöön **sairastuneen** läheisen **kokeminen tärkeänä** ja **sairastuneen avun saaminen** syömishäiriöön sekä **omasta jaksamisesta huolehtiminen**. (Taulukko 6.)

Taulukko 6. Mikä on auttanut Sinua eniten läheisesi sairastaessa syömishäiriötä?

Yläluokka	Alaluokka
Syömishäiriöosaamisen lisääntyminen	Syömishäiriötä vastaan toimiminen Hoitoon osallistuminen
Syömishäiriön näkeminen elämänvaiheena	Syömishäiriötiedon lisääntyminen Läheisen sairastumisen hyväksyminen Syömishäiriöstä toipuneiden kohtaaminen
Sairastuneen tärkeäksi kokeminen	Toivossa eläminen Yhteyden saaminen syömishäiriötä sairastavaan
Sairastuneen avun saaminen	Oman läheisen näkeminen sairauden takana Sairauden todeksi tuleminen Sairastuneen hoidon saaminen
Omasta jaksamisesta huolehtiminen	Vertaistuen saaminen Itselle tuen saaminen Omien voimavarojen ylläpitäminen Keskusteleminen

Syömishäiriöosaamisen lisääntyminen piti sisällään *syömishäiriötä vastaan toimimisen, hoitoon osallistumisen ja syömishäiriötiedon lisääntymisen*. Läheiset toivat esille *syömishäiriötä vastaan toimimisen* näkyneen Maudsley-menetelmän käyttöön ottamisena, sairastuneelle rajojen asettamisena ja sairaudelle määrätietoisesti vastaan laittamisena. Syömishäiriötä vastaan toimimisessa läheisiä auttoi selkeiden toimintaohjeiden saaminen. *Hoitoon osallistuminen* saattoi edellyttää hoitoon osallistumisen mahdollistumista esimerkiksi töistä pois jäämisen tai erityishoitorahan saamisen turvin. Yksi hoitoon osallistumisen muodoista oli perheterapiassa käyminen. Läheisten *syömishäiriötiedon lisääntyminen* oli seurausta syömishäiriöihin liittyvän tiedon saamisesta sekä sen itsenäisestä hankkimisesta. Tietoa saatiin muun muassa Syömishäiriöliiton materiaaleja lukemalla. Tutkitun tiedon hankkimisessa läheisiä oli auttanut vertaisen kokoama kaikille saatavissa oleva tietopaketti.

”Vasta kun opin FBT/Maudsley -periaatteista ja sain selkeät, keittokirjamaiset ohjeet, miten anorektikon kanssa pitää toimia, lähti paraneminen käyntiin JA samalla oma olo kohentui valtavasti, kun vihdoinkin tiesin MITÄ minun pitää tehdä. Tämä oli aivan käänteentekevää.”

Syömishäiriön näkeminen elämänvaiheena koostui läheisten mukaan sairastuneen *läheisen sairastumisen hyväksymisestä, syömishäiriöstä toipuneiden kohtaamisesta ja toivossa elämisestä*. *Läheisen sairastumisen hyväksyminen* vaati tilanteen hyväksymistä, syömishäiriön kanssa elämään oppimista, sairauden pitkäaikaisuuden tajuamista ja syyllisyydestä irti pääsemistä. Läheisen sairastumisen hyväksyminen tuli ajan kuluessa helpommaksi. Läheiset kertoivat, että ei auttanut muuta kuin sinnitellä ja sietää ahdistusta. Läheiset ilmaisivat, että *syömishäiriöstä toipuneiden kohtaaminen* saattoi olla syömishäiriöstä toipuneiden tarinoiden kuuntelemista tai syömishäiriöstä toipuneen sukulaisen kanssa keskustelemista. *Toivossa eläminen* tarkoitti toivon ylläpitämistä, rukoilemista sekä sairastuneen läheisen toipumisen edistymisen näkemistä. Läheiset toivat esille, että myös oman taistelutahdon säilyttäminen oli tärkeää.

”Ajatus että sairastuneella itsellään on vielä rankempaa ja toivo siitä, että joku päivä tää kaikki helpottaa ja tytär paranee.”

Sairastuneen kokeminen tärkeänä kattoi *yhteyden saamisen syömishäiriötä sairastavaan ja oman läheisen näkemisen sairauden takana*. Läheiset ilmaisivat, että *yhteyden saaminen syömishäiriötä sairastavaan* oli sairastuneeseen keskusteluyhteyden saamista tai sairastuneen kanssa yhteisen kivan tekemisen mahdollistumista. Sairastuneen rakastaminen ja sairauden ulkoistaminen auttoi läheisten mukaan *näkemään oman läheisen sairauden takana*.

”Sairauden ulkoistaminen. Yritys nähdä läheinen syömishäiriön takaa. Nauttia niistä asioista, joita voi tehdä syömishäiriöstä huolimatta.”

Sairastuneen avun saaminen piti sisällään *sairauden todeksi tulemisen ja sairastuneen hoidon saamisen. Sairauden todeksi tuleminen* vaati läheisten mukaan sairastuneen omaa avuntarpeen ymmärtämistä ja diagnoosin saamista. Läheiset kertoivat *sairastuneen hoidon saamisen* lähteneen liikkeelle sairastuneen hoitoon pääsemisestä. Joskus toipumisen alkuun saaminen saattoi vaatia sairastuneen osastohoitoon pääsemistä. Toipumisessa auttoi läheisten mielestä, kun hoitoa sai erinomaiselta hoitotiimiltä tai sairastuneelle lapselle löytyi hyvä terapeutti. Apua oli heidän mukaansa myös terveydenhoitajan tai yksityisen ravitsemusterapeutin luona käymisestä.

”Tietoisuus siitä, että sairaus on havaittu ja että lapseni on (periaatteessa ainakin hoidossa). Se että lapsi on itsekin sitä mieltä, että hän on sairas ja tarvitsee apua - uskon, että se on välttämätöntä, että voi parantua.”

Läheiset toivat esiin, että **omasta jaksamisesta huolehtiminen** koostui *vertaistuen saamisesta, itselle tuen saamisesta ja omien voimavarojen ylläpitämisestä sekä keskustelemisesta. Vertaistuen saaminen* oli vertaistukiryhmässä käymistä tai internetissä toimivaan vertaistukiryhmään kuulumista. Jotkut läheiset saivat vertaistukea myös omasta lähipiiristään vertaisia löytämällä. Vertaisten kanssa keskusteleminen antoi mahdollisuuden kokemusten kuulemiseen sekä vinkkien ja ymmärryksen saamiseen. Vertaistuen saaminen piti sisällään vertaistuen saamisen yleisenä käsitteenä.

”Vertaistuki on aivan ehdottoman tärkeää. Sh on niin viekas sairaus, että vertaistuki on aivan ehdottomasti parasta tukea. Vain tämän helvetin läpikäyneet tietävät mistä puhutaan.”

”Facebookin keskustelupalsta. Ilman keskustelupalstaa olisimme jääneet ihan yksin ja ilman tietoa. Minusta tämä on karu tilanne hyvinvointiyhteiskunnassa.”

Itselleen tukea saatiin ystäviltä, läheisiltä, puolisolta, vanhemmilta, syömishäiriöliitolta, sairastuneen hoitotaholta, omalta työpaikalta, omasta työterveydestä tai sairastuneen koululta. Itselleen tukea saattoi saada monenlaisiin asioihin ja syyllisyyden tunteiden kanssa elämiseen. *Omien voimavarojen ylläpitäminen* vaati oman mielenterveyden hoitamista, oman ajan ottamista ja itsestä huolehtimista sekä toisinaan sairauslomalle jäämistä tai etäisyyden ottamista sairastuneeseen. *Keskusteleminen* ylipäätään jonkun toisen ihmisen kanssa auttoi monesti läheisiä selviytymisessä. Joidenkin läheisten mielestä eniten auttoi keskustelu joidenkin tiettyjen ihmisen, kuten ystävien, läheisten, puolison tai hoitotahon kanssa.

5.6 Läheisten selviytymisessä eniten haittaavat tekijät

Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kokivat, että heitä eniten läheisen syömishäiriön aikana oli haitannut **hyvän syömishäiriötiedon puuttuminen, läheisten kohtaamisen puuttuminen, koko lähipiirin elämän pyöriminen syömishäiriön ympärillä, negatiivinen reagoiminen ja arjen vaikeutuminen sekä ihmisten ymmärtämättömyyden kohtaaminen** (Taulukko 7).

Taulukko 7. Mikä on haitannut Sinua eniten läheisesi sairastaessa syömishäiriötä?

Yläluokka	Alaluokka
Hyvän syömishäiriöhoidon puuttuminen	Suunnitelmallisen hoidon puutteellinen järjestäminen Vaikea hoidon saaminen Hoitotahon syömishäiriöosaamisen puuttuminen Hoidon puutteiden kohtaaminen Ongelmien kohtaaminen osastohoidossa Hoitajien asenneongelmien kohtaaminen
Läheisten kohtaamisen puuttuminen	Puutteellinen tiedon saaminen Perhehoitotyön toteuttamisen vaikeudet Tukea vaille jääminen
Koko lähipiirin elämän pyöriminen syömishäiriön ympärillä	Oman elämän sivuuttaminen Syömishäiriön vaikuttaminen koko lähipiiriin Koko lähipiirin jaksamisesta huolehtiminen
Negatiivinen reagoiminen	Sairauden syiden pohtiminen Syömishäiriölle luovuttaminen Kuormittavien tunteiden tunteminen
Arjen vaikeutuminen	Syömishäiriön haastavuuden kohtaaminen Muun elämän vaikeutuminen Työssä käymään joutuminen
Ihmisten ymmärtämättömyyden kohtaaminen	Sairauden talouteen vaikuttaminen Ihmisille syntyneet mielikuvat syömishäiriöistä Muiden ihmisten sairastuneen osaamaton tukeminen

Läheiset ilmaisivat **hyvän syömishäiriöhoidon puuttumisen** näkyneen *suunnitelmallisen hoidon puutteellisena järjestämisenä, vaikeana hoidon saamisena, hoitotahon syömishäiriöosaamisen puuttumisena, hoidon puutteiden kohtaamisena, ongelmien kohtaamisena osastohoidossa ja hoitajien asenneongelmien kohtaamisena. Suunnitelmallisen hoidon puutteellinen järjestäminen* saattoi läheisten mukaan näkyä suunnitelmallisen hoidon tai yhtenäisen hoitolinjan puuttumisena. Hoidon tarjoaminen saattoi olla hajanaista ja tiedonkulkeminen huonoa. Yksi suurista ongelmista oli läheisten mielestä, että somaattinen ja psyykinen hoito oli edelleen monella alueella erillään toisistaan.

Vaikea hoidon saaminen näkyi hoidon saamisen viivästymisenä. Läheiset toivat esille, että syömishäiriöiden hoidon tarpeellisuutta ikävä kyllä edelleen aliarvioitiin. Ongelmat näkyivät läheisten

mukaan erityisesti täysi-ikäisten hoidon järjestämisen vaikeutena. Myös paikkakunnan vaihtamisen yhteydessä hoidon saaminen heti uudella paikkakunnalla oli vaikeaa. *Hoitotahon syömishäiriöosaamisen puuttuminen* näkyi hoitavien ammattilaisten heikkona syömishäiriöosaamisena. Syömishäiriöosaamista puuttui läheisten mielestä erityisesti perusterveydenhuollossa työskenteleviltä. Syömishäiriöhoitoa ei myöskään välttämättä ollenkaan järjestetty omalla paikkakunnalla. Joidenkin läheisten mukaan osaamattomaan hoitotahoon luottamisesta oli jopa haittaa.

”Se miten vähän kunnallisella tasolla tiedetään sh:n alkuvaiheen hoidosta ja kuinka tärkeää se olisi, että pääsee heti oikealla tavalla toimimaan kotona sen kanssa.”

Hoidon puutteiden kohtaaminen oli suositusten mukaisen hoidon tai yksilöllisen hoidon puuttumista. Saatu hoito saattoi olla läheisten mukaan jopa huonoa tai tarjottu apu vääränlaista. Suurta haittaa läheisille aiheutti riittävän seurannan puuttuminen sairastuneen hoidon yhteydessä. Hoidon puutteet saattoivat olla läheisten mukaan seurausta terveydenhuollon resurssien puuttumisesta tai tutkimustiedon käyttämättä jättämisestä käytännön hoitotyössä. Yksittäisiä esiin nousevia, joillekin läheisille haittaa aiheuttaneita, asioita olivat ateriasuunnitelman purkamatta jättäminen toipumisen edetessä ja sairastuneen vegaaniruokavalion noudattamisen salliminen.

Ongelmien kohtaaminen osastohoidossa johtui läheisten mukaan riittävän syömishäiriöoireilua estävän valvonnan puuttumisesta osastohoidossa. Tästä saattoi aiheutua, että osastolla ollessa opittiin uusia syömishäiriötä ylläpitäviä oireilutapoja. Osastolle säilömisestä oli läheisten mielestä ehdottomasti pidemmän päälle haittaa. Läheiset toivat esille, että *hoitajien asenne ongelmat* näkyivät hoitajien epäasiallisena sairastuneen kohtelemisena. Osa hoitajista oli läheisten mukaan selvästi asennoitunut huonosti syömishäiriötä sairastavien hoitamiseen.

Läheisten kohtaamisen puuttuminen näkyi läheisten mielestä *puutteellisena tiedon saamisena, perhehoitotyön toteuttamisen vaikeutena ja tukea vaille jäämisenä. Puutteellinen tiedon saaminen* oli puutteellista syömishäiriöihin liittyvän tiedon saamista tai kotona toimimiseen saadun ohjauksen puuttumista. Tällainen puutteellinen ohjaus viivästytti usein muun muassa läheisten Maudsley-menetelmän käyttöönottoa. Puutteellinen tiedon saaminen saattoi myös liittyä vähäiseen tiedon saamiseen sairastuneen tilaan liittyen.

”Siitä, että alkuvaiheessa ei saatu mitään konkreettista ohjausta siitä, kuinka syömishäiriöön sairastuneen kanssa tulee toimia kotona ja mitä tautia ylläpitäviä toimintamalleja tulee varoa/välttää.”

Perhehoitotyön toteuttamisen vaikeudet näkyivät läheisten mielestä perheen vaihtelevana hoitoon mukaan ottamisena ja läheisten toiveiden sivuuttamisena. Ongelmia perhehoitotyön toteuttamisessa aiheutti se, jos läheiset olivat eri mieltä sairastuneelle annetuista ohjeista kuin hoitotaho. Sairastunutta ei olisi tullut jättää kuulematta hoidossa, mutta haittaa aiheutti myös sairastuneen kaikissa palaverissa mukana oleminen. *Tukea vaille jääminen* oli läheisten mukaan yleisesti kaikenlaisen tuen puuttumista ja yksin tilanteessa olemista tai eritellymminkin juuri hoitotalolta saadun tuen ja yhteydenottomahdollisuuksien puuttumista. Tukea vaille jääminen saattoi läheisten mukaan olla myös sitä, että puolison kanssa yhteinen rintama sairautta vastaan puuttui tai että puolison suhtautuminen syömishäiriöön oli erilaista.

Koko lähipiirin elämän pyöriminen syömishäiriön ympärillä tarkoitti, että *syömishäiriö vaikutti koko lähipiiriin*. Lähipiirissä oleva syömishäiriö aiheutti läheisille usein *oman elämän sivuuttamista ja koko lähipiirin jaksamisesta huolissaan olemista*. *Oman elämän sivuuttaminen* näkyi vähäisenä sosiaalisena kanssakäymisenä. Läheisten mukaan oman ajan saaminen vaikeutui, kun sairastunut tarvitsi tukea ja läsnäoloa jatkuvasti.

”Oman ajan menettäminen, koskaan ei ole aikaa omille ajatuksille, rauhoittumiselle ja levolle. Koko ajan pitää olla vahdissa ja seurata tilannetta auttaa ja tukea.”

Syömishäiriön vaikuttaminen koko lähipiiriin näkyi läheisten mukaan siten, että syömishäiriö vaikutti koko perheeseen ja parisuhteeseen. Kodin ilmapiiri muuttui usein ahdistavaksi ja perheen yhteinen tekeminen vaikeutui. Läheiset tuovat esille, että suoraan sanottuna koko perheen elämä pyöri syömishäiriön vaikutuksesta vain ruuan ympärillä. *Koko lähipiirin jaksamisesta huolehtiminen* kattoi perheen jaksamisesta ja omasta jaksamisestaan huolissaan olemisen sekä sairastuneesta huolen kantamisen.

”Syömishäiriö vaikuttaa väliin lähes lamaannuttavasti koko perheeseen - elämä alkaa pyöriä ruoan ympärillä, eikä sosiaalista elämää paljoa ole silloin, kun sairastunut ei pysty syömään kuin osastolla tai kotona. Yhteiset lomamatkatkin jäivät toistaiseksi.”

Negatiivinen reagoiminen oli läheisten mukaan *sairauden syiden pohtimista, syömishäiriölle luovuttamista, kuormittavien tunteiden tuntemista ja syömishäiriön haastavuuden kohtaamista*. *Sairauden syiden pohtiminen* saattoi johtua syyllistetyksi tulemisesta. Erityisesti äitiä saatettiin syyllistää lapsensa sairaudesta. Läheiset kertoivat syyllistämistä tulleen jopa viranomaisten taholta. Tämä johti helposti syyllisyyden tuntemiseen, johon läheiset olivat taipuvaisia jo ihan ilman syyllistämistäkin. Syiden miettimiseen keskittyminen ei kuitenkaan auttanut läheisiä yhtään syömishäiriön voittamisessa.

”Osastohoidossa hataralla perheen ja tilanteen tuntemuksella heiteltyt ajatukset äidin syyllisyydestä syömishäiriöön veivät voimavaroja hoidon alkuvaiheessa, jossa kaikki voimat olisi tarvittu lapsen tukemiseen ja eteenpäin selviämiseen.”

Syömishäiriölle luovuttaminen johtui voimavarojen loppuun kulumisesta ja näkyi syömishäiriölle periksi antamisena. *Kuormittavien tunteiden tuntemisella* tarkoitettiin yleisesti kaikenlaisten raskaiden tunteiden tuntemista. Sairastuneen toipumisen epäileminen ja sairauden uusiutumisen pelkääminen herätti läheisissä paljon erilaisia tunteita. Läheisten tunteisiin vaikutti myös sairastuneen kokemien vaikeiden tunteiden vierestä katseleminen. *Syömishäiriön haastavuuden kohtaaminen* ilmeni sairastuneen auttamisen vaikeaksi kokemisena. Syömishäiriöt olivat läheisten mielestä haastavia sairauksia, koska ne olivat vaikeasti hoidettavissa ja kestivät pitkään. Haasteita läheisille aiheutti myös syömishäiriöön kuuluvien vaikeiden oireiden kohtaaminen ja vaikeudet sairastuneen kanssa kommunikoimisessa.

Arjen vaikeutuminen johtui kaiken *muun elämän vaikeutumisesta, töissä käymään joutumisesta ja sairauden talouteen vaikuttamisesta. Muun elämän vaikeutuminen* näkyi läheisten mukaan normaalin arjen hoitamisen haasteina. Läheisen syömishäiriöön sairastumisen jälkeen koko perhe joutui suuren elämänmuutokseen. *Töissä käymään joutuminen* aiheutti haittaa läheisille, koska työntekeminen oli vaikeutunut. Läheiset tuovat ilmi, että töissä käyminen vei myös aikaa levolta ja avun hankkimiseen tarvittavalta ajalta. Usein töissä käyminen oli kuitenkin välttämätöntä. *Sairauden vaikuttaminen talouteen* saattoi johtua irtisanoutumaan joutumisesta, mutta ilman irtisanoutumistakin sairaus vaikutti paljon taloudelliseen tilanteeseen.

”Olen ollut yksinhuoltaja monta vuotta. Pahinta on ollut se, etten ole voinut olla tarpeeksi poissa työstä, jotta voisin toipua ja kerätä voimia + hankkia apua itselleni ja perheelleni. Työpaikkani talous ei kestä pitkää sairauslomaa eikä minulla ole varaa toipua kotona palkatta.”

Läheiset kertovat **ihmisten ymmärtämättömyyden kohtaamisen** näyttäytyneen ihmisille syntyneinä virheellisinä mielikuvina syömishäiriöistä ja muiden ihmisten sairastuneen osaamattomana tukemisena. Ihmisille syntyneet virheelliset mielikuvat syömishäiriöistä johtuivat läheisten mielestä laihuuden ihannoimisesta medioissa ja yhteiskunnassa vallitsevista käsityksistä. Ihmisille syntyneet virheelliset mielikuvat saattoivat johtaa kohtaamisissa muiden ihmisten ymmärtämättömyyteen ja välinpitämättömyyteen. Läheisten mukaan taas *muiden ihmisten sairastuneen osaamaton tukeminen* näkyi sairastuneen vääränlaisen tuen saamisena, joka oli muiden osaamatonta sairastuneen kanssa toimimista tai auttamista.

"Yhteiskunnallinen käsitys syömishäiriöstä ja sen vakavuudesta puutteita. luullaan, että se on laihduttamista tai että siitä pitäisi parantua "useamman viikon kestäneen hoitojakson" jälkeen."

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Millaisia itsearvioituja vaikutuksia syömishäiriöllä on läheisiin?

Tässä tutkimuksessa kuvattiin syömishäiriöiden vaikutuksia läheisiin sekä läheisten näkemyksiä syömishäiriöiden hoidon laadusta ja omasta selviytymisestään. Syömishäiriötä sairastaneiden läheiset kokivat syömishäiriöllä olleen heidän elämänsä voimakasta kielteistä vaikutusta. Läheiset kuvasivat olleensa välillä keskimäärin erittäin ahdistuneita läheisensä tilanteesta ja kokeneensa itsensä masentuneiksi ja uupuneiksi. Tulokset ovat samansuuntaisia aiempien tutkimustulosten kanssa, joiden mukaan läheisen syömishäiriöllä oli vaikutusta kuormittavien tunteiden tuntemiseen (Zabala ym. 2009, Martin ym. 2011, Treasure ym. 2012, Padierna ym. 2013, Anastasiadou ym. 2014, Patel ym. 2014 Fox ym. 2015, Ohara ym. 2016, Salerno, ym. 2016, Schwarte ym. 2016, Jenkins ym. 2017, Smillie & Felton 2017, Matthews ym. 2018). Treasuren ym. (2012) ja Foxin ym. (2015) mukaan puolet syömishäiriötä sairastavaa läheistään hoitavista on ahdistuneita ja masentuneita. Läheisten uupumisen kokemus taas tuli esiin McCormackin & McCannin (2015) tutkimuksessa.

Tässä tutkimuksessa läheiset arvioivat sosiaalisen elämänsä ja perhe-elämänsä kärsineen. Tulokset ovat yhteneviä aiempien tutkimustulosten kanssa, joiden mukaan läheisen syömishäiriöllä oli vaikutusta sosiaaliseen elämään (Keitel ym. 2010, Halvorsen 2013, Svensson ym. 2013, McCormack & McCann 2015, Callio & Gustaffson 2016, van Langenberg ym. 2016) ja perhe-elämään (Dimitropoulos ym. 2009, Keitel ym. 2010, Rosawan ym. 2010, Ma 2011, Svensson ym. 2013, Tuval-Mashiacha ym. 2014, Fox ym. 2015, Martin ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Callio & Gustafsson 2016, Eklund & Salzman-Erikson 2016, Jungbauer ym. 2016, Smillie & Felton 2017).

Läheiset arvioivat tässä tutkimuksessa myös työ- ja opiskelukykynsä kärsineen. Arvio on samansuuntainen aikaisempien tutkimusten kanssa, joiden mukaan lapsen syömishäiriön hoitamiseen käytetty aika ja sen herättämät tunteet vaikuttavat negatiivisesti vanhempien työhön ja talouteen (Keitel ym. 2010, Svensson ym. 2013, Patel ym. 2014, McCormack & McCann 2015, Smillie & Felton 2017) sekä sisarusten koulutyöhön (Dimitropoulos ym. 2009, Halvorsen 2013, Fox ym. 2015) ja työhön (Dimitropoulos ym. 2009, Fox ym. 2015).

Tässä tutkimuksessa läheiset kokivat voimakasta syyllisyyttä läheisensä syömishäiriöön sairastumisesta. Läheisten syyllisyyden kokeminen läheisen sairastumisesta tulee esille myös

aiemmissa tutkimuksissa (Dimitropoulos ym. 2009, Areemit ym. 2010, Fox ym. 2015, Martin ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Jungbauer ym. 2016). Aikaisemmissa tutkimuksissa oli havaittu, että läheiset saattoivat kokea epäonnistuneensa (Smillie & Felton 2017) ja tehneensä jotain väärin aiheuttaen omalla toiminnallaan läheisen sairastumisen syömishäiriöön (Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015).

Miten läheiset arvioivat syömishäiriöiden hoidon laatua Suomessa?

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan läheiset arvioivat hoidon saatavuuden ja syömishäiriöhoidon kokonaisuuden olleen keskimäärin keskitasoa. Aiemmissa tutkimustuloksissa hoidon saatavuus vaikuttaa olleen vielä huonompaa, sillä tutkimustulokset osoittavat diagnosoinnin (Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Mogorovich & Caltabiano 2018) sekä asianmukaisen avun löytymisen tapahtuvan pahasti myöhässä (Bezance & Holliday 2014, McCormack & McCann 2015). Keitelin ym. (2010) ja Foxin ym. (2015) mukaan yleislääkärit eivät ota oireita tosissaan. Syömishäiriön oireita saatettiin pitää tutkimusten mukaan yleisesti murrosikäisen käyttäytymisenä (Fox ym. 2015, Mogorovich & Caltabiano 2018).

Läheisten keskimääräinen kokemus hoidon laadusta ja omasta osuudestaan hoidossa oli tässä tutkimuksessa kokonaisuudessaan keskitasoa. Läheisistä 49% oli tyytymättömiä hoitoon, 38% suhtautui hoitoon neutraalisti ja 13% oli tyytyväisiä hoitoon. Aiemmat tutkimukset terveydenhuollon palveluiden laadusta antavat ristiriitaisia tuloksia. McCormackin & McCannin (2015) mukaan vanhemmat kokivat yleisesti saamansa terveydenhuollon palvelut laadukkaiksi, kun taas Smillie & Felton (2017) tuovat tuloksissaan esille, että kaikilla läheistään hoitavilla oli negatiivisia kokemuksia terveyspalveluista. Myös useimmat sisaruksista olivat tyytymättömiä ammattilaisten ja laitosten, kuten lääkärien, terapeuttien ja klinikoiden apuun (Jungbauer ym. 2016).

Tähän tutkimukseen osallistuneet läheiset olivat tyytymättömiä saamaansa informaatioon. Läheisten tyytymättömyys saamaansa informaatioon tulee esiin myös aiemmissa tutkimuksissa (Halvorsen 2013, Svensson ym. 2013, Bezance & Holliday 2014, Patel ym. 2014, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Callio & Gustaffson 2016, Jungbauer ym. 2016). Erityisesti vanhempien näkökulmasta tietoa löytyi huonosti (Svensson ym. 2013). Saamaansa ohjaukseen siitä, miten syömishäiriöön sairastuneen kanssa pitäisi toimia, läheiset kokivat tässä tutkimuksessa keskitasoisena. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on sekä positiivisia että negatiivisia näkemyksiä saadusta ohjauksesta (Svensson ym. 2013, Patel ym. 2014, Fox ym. 2015). Tähän tutkimukseen osallistuneet läheiset olisivat pitäneet tärkeänä, että heille olisi opetettu arjessa tarvittavia syömishäiriöiden hoitoon liittyviä erityistaitoja. Sama tulee ilmi myös aikaisemmissa tutkimuksissa

(Pasol ym. 2010, Gísladóttir & Svavarsdóttir 2011, Macdonald ym. 2011, Whitney 2012, Anastasiadou ym. 2014, Goodier ym. 2014, Macdonald ym. 2014, Toubøl 2019).

Läheiset kokivat tulleen huomioduiksi sairastuneen hoidossa ja hoitoa koskeneen tiedon kulkeneen tässä tutkimuksessa keskitasoisesti. Aiempien tutkimusten mukaan osa läheisistä koki jääneensä syrjään syömishäiriöön sairastuneen hoitoprosessissa (Keitel ym. 2010, Jungbauer ym. 2016) ja saaneensa tietoa huonosti erityisesti sairastuneen tilasta (Halvorsen 2013, Bezance & Holliday 2014, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Callio & Gustaffson 2016, Jungbauer ym. 2016). Osin läheisten pois sulkeminen saattoi johtua sairastuneen yksityisyyden suojasta (Fox ym. 2015.) Keitelin ym. (2010) tuloksissa tulee ilmi, että läheiset kokivat myös viestinnän eri hoitotahojen välillä puutteelliseksi.

Tässä tutkimuksessa läheisten arvio hoitotahon yhteistyöhöstä heidän kanssaan ja hoitotahon heille osoittamasta tuesta oli keskitasoa. Aikaisemmissa tutkimuksissa tulos on samansuuntainen, kun joukkoon mahtui niitä, joilla oli positiivisia kokemuksia ja niitä, joilla oli negatiivisia kokemuksia. Aika monessa aikaisemmassa tutkimuksessa osa läheisistä koki saamansa tuen riittämättömäksi (Keitel ym. 2010, Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, Smillie & Felton 2017) ja osa oli sitä mieltä, että heitä ei huomiota ollenkaan (Smillie & Felton 2017). Joukkoon mahtui kuitenkin myös niitä, joilla oli positiivisia kokemuksia tuen saamisesta ja jotka kuvailivat hoitotahon ymmärtäneen ja tukeneen heitä koko hoitoprosessin ajan (Keitel ym. 2010, Svensson ym. 2013, McCormack & McCann 2015). Foxin ym. (2015) tutkimuksessa erityisesti läheistään hoitavat kuvasivat usein vuorovaikutuksen ammattilaisten kanssa kielteisenä, koska he tunsivat olevansa väärin ymmärrettyjä ja syytettyjä.

Tähän tutkimukseen osallistuneet läheiset olivat tyytyväisiä hoitotahon yhteistyöhön sairastuneen kanssa ja hoitotahon sairastuneelle osoittamaan tukeen. Aiemmissä tutkimuksissa ei ole juurikaan sivuttu, mitä mieltä läheiset ovat hoitotahon yhteistyöstä sairastuneen kanssa ja hoitotahon sairastuneelle osoittamasta tuesta. Mitrofan ym. (2019) tutkimuksesta käy kuitenkin ilmi, että läheiset toivoivat hoidon olevan vähemmän painokeskeistä, kokonaisvaltaisempaa, yksilöllisempää ja johdonmukaisempaa, jotta sairastuneen psykologisiin tarpeisiin tulisi vastattua paremmin (Mitrofan ym. 2019). Läheiset kokivat myös tärkeäksi, että jälkiseurannasta huolehdittaisiin riittävän pitkään toipumisen jälkeen (Mogorovich & Caltabiano 2018).

Miten sairastuneen ikä ja sairastamisaika ovat yhteydessä läheisen kokemukseen hoidon laadusta?

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan yli 18-vuotiaiden läheiset kokivat sairastuneen tarvitseman hoidon saamisen vaikeammaksi kuin alle 18-vuotiaiden läheiset. Aiemmissä tutkimuksissa ei ole

tutkittu suoranaisesti tätä asiaa, mutta todennäköisesti ongelmat hoidon saamisessa liittyvät täysi-ikäisen itsemääräämisoikeuteen. Vanhemmat eivät voi samalla tavoin kuin alaikäisen kohdalla huolehtia täysi-ikäisen kohdalla siitä, että sairastunut saa hoitoa. Fox ym. (2015) viittaa tuloksissaan siihen, että läheiset saatetaan poissulkea sairastuneen hoidosta yksityisyyden suojan vuoksi. Tällaisessa tilanteessa läheisten on esimerkiksi mahdotonta tietää, saako täysi-ikäinen sairastunut tarvitsemaansa hoitoa.

Sairastuneen iän lisäksi tämän tutkimuksen mukaan myös sairastamisajalla on yhteyttä hoidon saatavuuden kokemukseen. Alle kolme vuotta syömishäiriötä sairastaneiden läheiset kokivat tarvittavan hoidon saamisen helpommaksi ja olivat tyytyväisempiä sairastuneen saamaan hoitoon ja omaan osuuteensa siinä kuin yli kolme vuotta syömishäiriötä sairastaneiden läheiset. Alle kolme vuotta syömishäiriötä sairastaneiden läheisten myönteisemmät kokemukset hoidosta saattavat johtua siitä, että he ovat vielä toiveikkaampia hoidon ja sairastuneen paranemisen suhteen.

Esimerkiksi Foxin ym. (2015) mukaan aiemmat epäonnistuneet yritykset puuttua syömishäiriöön horjuttivat läheisten selviytymisen tunnetta, mikä voi osaltaan vaikuttaa kauemmin sairastaneiden ja useampia puuttumisyrityksiä kokeneiden läheisten kokemukseen hoidon laadusta. Yleensä myös sisarusten hyvinvointi oli heikompaa niillä, joiden veli tai sisko oli sairastanut pitkään (van Langenberg ym. 2016), jolloin väsymys tilanteeseen ja voimavarojen puute saattaa aiheuttaa huonomman hoidon kokemuksen. Aikaisemmissa tutkimuksissa tulee ilmi, että pitkä ja intensiivinen toipumisprosessi vie läheisten voimavaroja ja aiheuttaa syömishäiriötä sairastavien läheisille suurta kuormittumista (Anastasiadou ym. 2014, Patel ym. 2014).

Mitkä tekijät auttavat läheisten selviytymistä?

Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kokivat tämän tutkimuksen tulosten perusteella, että heitä oli läheisen syömishäiriön aikana auttanut eniten oman syömishäiriöosaamisen lisääntyminen ja syömishäiriön näkeminen omassa elämässä yksittäisenä ohi menevänä elämänvaiheena, syömishäiriöön sairastuneen läheisen kokeminen tärkeänä ja sairastuneen avun saaminen syömishäiriöön sekä omasta jaksamisesta huolehtiminen. Tässä tutkimuksessa sairauden todeksi tulemisen todettiin vaativan diagnoosin saamista ja sairastuneen oman avuntarpeen ymmärtämistä. Sairastuneen avun saamista on sivuttu vain vähän aiemmissa tutkimuksissa. Kuitenkin Foxin ym. (2015) tutkimuksen mukaan diagnoosin saaminen koettiin helpottavana.

Syömishäiriöosaamisen lisääntymisessä korostettiin tässä tutkimuksessa melko samoja asioita kuin aiemmissa tutkimuksissa. Läheiset toivat esille toimivansa syömishäiriötä vastaan ottamalla

käyttöön Maudsley-menetelmän eli perhepohjaisen hoidon, asettamalla sairastuneelle rajoja ja laittamalla sairaudelle määrätietoisesti vastaan. Maudsley- menetelmän käyttöön ottaminen edellytti perheen selviytymisessä auttavien erityistaitojen oppimista. Erityistaitojen opettaminen koettiin tärkeänä myös aiempien tutkimusten perusteella (Pasol ym. 2010, Gísladóttir & Svavarsdóttir 2011, Macdonald ym. 2011, Whitney 2012, Anastasiadou ym. 2014, Goodier ym. 2014, Macdonald ym. 2014, Toubøl 2019).

Syömishäiriötä vastaan toimimisessa läheisiä auttoi tämän tutkimuksen mukaan selkeiden toimintaohjeiden saaminen. Läheiset kokivat myös hoitoon osallistuminen mahdollistumisen ja syömishäiriötiedon lisääntymisen itselleen tärkeäksi. Aiemmissä tutkimuksissa on korostettu, kuinka tärkeää on perheen mukaan ottaminen hoitoon. Robinson ym. (2013) ja Smillie & Felton (2017) toivat tuloksissaan ilmi perheen hoitoon mukaan ottamisen nostavan vanhempien itsetuntoa, kun he tietävät voivansa auttaa lastaan. Hoitoon osallistuminen myös vähentää perheen riitoja, jotka alkavat usein siitä, miten sairastuneen kanssa pitäisi toimia tai häntä valvoa (Fox ym. 2015).

Syömishäiriön näkeminen elämänvaiheena koostui läheisten mukaan tässä tutkimuksessa sairastuneen läheisen sairastumisen hyväksymisestä, syömishäiriöstä toipuneiden kohtaamisesta ja toivossa elämisestä. Läheisen sairastumisen hyväksyminen vaati tilanteen hyväksymistä, syömishäiriön kanssa elämään oppimista, sairauden pitkäaikaisuuden tajuamista ja syyllisyydestä irti pääsemistä. Läheisen sairastumisen hyväksyminen tuli ajan kuluessa helpommaksi. Läheiset kertoivat, että ei auttanut muuta kuin sinnitellä ja sietää ahdistusta. Toivon ylläpitämisen tärkeys tuli esiin myös aiemmissä tutkimuksissa (Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015).

Vanhempien toivon ylläpitämisessä auttoi, että he hyväksyvät nykytilanteen sekä yrittivät olla kärsivällisiä ja elää päivän kerrallaan (Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015). Sairastumisen hyväksymisessä auttoi, että läheiset löysivät myönteisiä puolia sairastumisesta (Dimitropoulos ym. 2009, Halvorsen 2013, Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Callio & Gustaffson 2016, Jungbauer ym. 2016) ja kykenivät näkemään erittäin haastavien ja ahdistavien elämäntapahtumien merkityksen (Halvorsen 2013). Tässä tutkimuksessa nousi aikaisempia tutkimuksia selkeämmin esiin, että syömishäiriöstä toipuneiden kohtaaminen auttoi läheisiä selviytymisessä. Aikaisemmissä tutkimuksissa läheisistä vain sisarukset ovat maininneet saaneensa tietoa ja ymmärrystä syömishäiriötä sairastaneiden kokemustarinoita lukemalla (Dimitropoulos ym. 2009).

Läheisten selviytymisessä eniten auttaneisiin asioihin kuului tässä tutkimuksessa syömishäiriöön sairastuneen läheisen kokeminen tärkeänä, joka koostui yhteyden saamisesta syömishäiriötä

sairastavaan ja oman läheisen näkemisestä sairauden takana. Yhteyden saaminen sairastavaan oli sairastuneeseen keskusteluyhteyden saamista tai sairastuneen kanssa yhteisen kivan tekemisen mahdollistumista. Myös Svensson (2013) toi tuloksissaan ilmi, että jotkut onnistuvat saamaan yhteyden syömishäiriötä sairastavaan läheiseensä ja puhumaan kaikesta hänen kanssaan. Whitney (2012) ja Toubølin (2019) mukaan erityistaitojen opettaminen auttoi läheisiä sairastuneen kanssa puhumisessa. Sairastuneen kanssa puhuminen taas auttoi ymmärtämään sairastuneen ajattelua (Svensson 2013).

Sairastuneen rakastaminen ja sairauden ulkoistaminen auttoi tämän tutkimuksen mukaan näkemään oman läheisen sairauden takana, mikä tuli ilmi myös aiemmissa tutkimuksissa. Smillien & Feltonin (2017) tutkimuksessa läheistään hoitavat kuvasivat rakkauden läheistä kohtaan auttavan jatkamaan läheisestä huolehtimista, vaikka he olisivat aivan loppu (Smillie & Felton 2017). Dimitropoulosin ym. (2009) ja Foxin ym. (2015) tutkimuksissa taas jotkut läheiset kokivat apua olleen sitä, että he pystyivät erottamaan syömishäiriön läheisestään eli toisin sanoen ulkoistamaan sairauden ja näin pitämään yllä positiivista suhdetta läheisen kanssa.

Läheiset toivat esiin, että omasta jaksamisesta huolehtiminen koostui vertaistuen saamisesta, itselle tuen saamisesta ja omien voimavarojen ylläpitämisestä sekä keskustelemisestä. Myös aiemmissa tutkimuksissa vertaistuki koettiin erittäin tärkeäksi, koska se antoi kokemuksen siitä, että muut kävivät läpi samoja asioita (Whitney ym. 2012, Svensson ym. 2013, Patel ym. 2014, Fox ym. 2015). Vertaistuenmuodoista läheiset kokivat tässä ja aiemmissa tutkimuksissa vertaistukiryhmät todella hyödyllisiksi (Pasold ym. 2010, Fox, ym. 2015, McCormack & McCann 2015) ja suhtautuivat positiivisesti siihen, että vertaistukea oli tarjolla myös internetin välityksellä (Binford Hopf ym. 2013, LaMarre ym. 2015).

Itselle tukea saatiin tässä tutkimuksessa ystäviltä, läheisiltä, puolisoilta, vanhemmilta, syömishäiriöliitolta, sairastuneen hoitotalolta, omalta työpaikalta, omasta työterveydestä tai sairastuneen koululta. Foxin ym (2015) tutkimuksen mukaan ammattilaisten antamaa muodollista tukea on usein huonosti saatavilla, mikä korostaa perheeltä ja ystäviltä saadun tuen merkitystä. Joillain on kuitenkin positiivisia kokemuksia myös hoitotalolta saadusta tuesta (Keitel ym. 2010, Svensson ym. 2013, McCormack & McCann 2015) ja usein läheiset osasivat mainita ainakin yhden terveydenhuollon ammattilaisen, jolta he kokivat tarvittaessa saavansa tukea (Fox ym. 2015).

Omien voimavarojen ylläpitäminen vaati tämän tutkimuksen mukaan oman mielenterveyden hoitamista, oman ajan ottamista ja itsestä huolehtimista sekä toisinaan sairauslomalle jäämistä tai etäisyyden ottamista sairastuneeseen. Aikaisemmista tutkimuksista Patelin ym. (2014) tutkimustuloksissa tuli esiin oman ajan ottamisen ja oman mielenterveyden hoitamisen tärkeys.

Tämän tutkimuksen mukaan apua oli keskustelemisesta ylipäättään jonkun toisen ihmisen kanssa. Joidenkin läheisten mielestä eniten auttoi keskustelu joidenkin tiettyjen ihmisen, kuten ystävien, läheisten, puolison tai hoitotahon kanssa. Myös Svenssonin ym. (2013) ja Patelin ym. (2014) tutkimustulosten mukaan vanhempia auttoi selviytymisessä tukiverkosto ja keskustelut muiden kanssa. Jotkut keskustelivat pääasiassa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa ja toiset keskustelivat omaan sosiaaliseen verkostoonsa kuuluvien ihmisten kanssa (Svensson ym. 2013, Patel ym. 2014).

Mitkä tekijät haittaavat läheisten selviytymistä?

Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kokivat tässä tutkimuksessa, että heitä eniten läheisen syömishäiriön aikana oli haitannut hyvän syömishäiriötiedon puuttuminen, läheisten kohtaamisen puuttuminen, koko lähipiirin elämän pyöräminen syömishäiriön ympärillä, negatiivinen reagoiminen, arjen vaikeutuminen ja ihmisten ymmärtämättömyyden kohtaaminen.

Syömishäiriötiedon puuttumisen nähtiin tässä tutkimuksessa, kuten myös aiemmissa tutkimuksissa, haitanneen läheisten selviytymistä. Aikaisempien tutkimusten mukaan syömishäiriötä sairastavia ensimmäisenä kohtaavilta ammattilaisilta puuttui syömishäiriöosaamista (Keitel ym. 2010, McCormack & McCann 2015, Smillie & Felton 2017). Hoidon saaminen oli haastavaa ja syömishäiriön diagnosoiminen tapahtui viiveellä (Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Mogorovich & Caltabiano 2018), koska yleislääkärit diagnosoivat oireita virheellisesti (Fox ym. 2015) tai eivät ottaneet niitä tosissaan (Keitel ym. 2010, Fox ym. 2015). Myös tässä tutkimuksessa läheiset toivat esille, että syömishäiriöiden hoidon tarpeellisuutta aliarvioitiin ja syömishäiriöosaamista puuttui erityisesti perusterveydenhuollossa työskenteleviltä.

Jotkut vanhemmista olivat tämän ja McCormackin & McCannin (2015) tutkimuksen mukaan kohdanneet negatiivisen asenteen omaavia ammattilaisia ja saaneet asiattomia kommentteja. Suunnitelmallisen hoidon puutteellinen järjestäminen näkyi aiemmissa tutkimuksissa kokonaisvaltaisen hoidon (Smillie & Felton 2017, Mitrofan ym. 2019) ja yksilöllisen sekä johdonmukaisen hoidon puuttumisena (Mitrofan ym. 2019). Myös tämän tutkimuksen mukaan hoidon tarjoaminen saattoi olla hajanaista ja tiedonkulkeminen huonoa. McCormackin & McCannin (2015) tutkimustuloksissa vanhemmat toivoivat parempia palveluita kaupunkien ulkopuolelle ja maaseudulle, kuten tässä tutkimuksessa omalle paikkakunnalle. Haittaavana asiana tässä tutkimuksessa nähtiin, jos hoitoon ei kuulu riittävää seuranta. Mogorovichin & Caltabianon (2018) tutkimuksessa ollaan samoilla linjoilla, kun siinä haittaavana asiana koettiin riittämätön jälkiseuranta toipumisen jälkeen.

Läheisten kohtaamisen puuttuminen ilmeni tässä tutkimuksessa hyvin samalla tavalla kuin aikaisemmissa tutkimustuloksissa, joissa syömishäiriötä sairastavien läheiset kokivat saaneensa huonosti tietoa sairastuneen tilasta sekä syömishäiriöstä ja niiden hoidosta (Halvorsen 2013, Bezance & Holliday 2014, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Callio & Gustaffson 2016, Jungbauer ym. 2016). Tämän tutkimuksen mukaan tiedon lisäksi ohjeita kotona toimimiseen oli saatu huonosti. Perhe otettiin vaihtelevasti mukaan hoitoon ja läheisten toiveita sivuutettiin. Sama tulee ilmi Keitelin ym. (2010) ja Jungbauerin ym. (2016) tutkimuksissa, joissa osa läheisistä koki jääneensä syrjään syömishäiriöön sairastuneen hoitoprosessissa.

Tukea vaille jäämistä kuvattiin tässä tutkimuksessa yksin tilanteessa olemisena, yleisesti kaikenlaisen tuen puuttumisena sekä eritellymmän juuri hoitotaholta saadun tuen ja yhteydenottomahdollisuuksien puuttumisena. Tulos on yhtenevä aikaisempien tutkimustulosten kanssa, joiden mukaan osa läheisistä kokee saamansa tuen riittämättömäksi (Keitel ym. 2010, Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, Smillie & Felton 2017) ja osa on sitä mieltä, että heitä ei huomioida ollenkaan (Smillie & Felton 2017). Erityisesti läheistään hoitavat kuvaavat usein vuorovaikutuksen ammattilaisten kanssa kielteisenä, koska he tuntevat olevansa väärin ymmärrettyjä ja syytettyjä (Fox ym. 2015).

Tässä tutkimuksessa ilmeni, että syömishäiriö vaikutti koko perheeseen ja parisuhteeseen sekä muutti kodin ilmapiirin ahdistavaksi ja vaikeutti perheen yhteistä tekemistä. Myös aikaisempien tutkimusten mukaan syömishäiriöön sairastuneen käyttäytymisen ja mielenterveyden muutokset vaikuttivat koko perheeseen (Dimitropoulos ym. 2009, Keitel ym. 2010, Rosawan ym. 2010, Ma 2011, Tuval-Mashiacha ym. 2014, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Callio & Gustafsson 2016, Eklund & Salzmänn-Erikson 2016, Jungbauer ym. 2016, Smillie & Felton 2017) ja syömishäiriöön sairastuneiden perheissä ilmapiiri muuttui ainakin väliaikaisesti (Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, Martin ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Eklund & Salzmänn-Erikson 2016, Jungbauer ym. 2016). McCormackin & McCannin (2015) tutkimus toi esiin myös syömishäiriön vaikutukset läheisen sosiaaliseen ja henkilökohtaiseen elämänlaatuun.

Tämän tutkimuksen mukaan läheisen syömishäiriöön sairastumisen jälkeen koko perheen elämä pyöri ruuan ympärillä ja sosiaalinen kanssakäyminen, perheen yhteinen tekeminen ja oman ajan saaminen vaikeutuivat sairastuneen jatkuvan tuen ja läsnäolon tarpeen vuoksi. Elämän ruuan ympärillä pyöräminen tuli esiin myös Foxin ym. (2015) tutkimuksessa Vanhemmista tuntui kuin he olisivat olleet uudelleen vastuussa taaperosta (Svensson ym. 2013). Perheateriat nuorelle turvallisen kodin ulkopuolella, eivät onnistu. Osa vanhemmista kertoo kaipaavansa terveiden sisarusten tapaan sosiaalisia retkiä perheen kanssa. (McCormack & McCann 2015.)

Sairastuneen läheisten keskuudessa on tyypillistä yrittää huolehtia koko lähipiirin jaksamisesta, mikä tulee ilmi tässä ja aiemmissa tutkimuksissa. Syömishäiriötä sairastavan läheiset olivat huolissaan sairastuneesta (Padierna ym. 2013, Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Callio & Gustaffson 2016), syömishäiriötä sairastavien lasten vanhemmat sairastuneen sisaruksista (Keitel ym. 2010, Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015) ja sisarukset vanhemmistaan (Halvorsen 2013). Tässä tutkimuksessa esiin nousi aikaisemmista tutkimuksista poiketen myös omasta jaksamisesta huolissaan oleminen.

Negatiivinen reagoiminen oli tähän tutkimukseen osallistuneiden läheisten mukaan sairauden syiden pohtimista, syömishäiriölle luovuttamista, kuormittavien tunteiden tuntemista ja syömishäiriön haastavuuden kohtaamista. Sairauden syiden pohtiminen saattoi johtua syyllistetyksi tulemisesta. Syyllistetyksi tuleminen taas johti helposti syyllisyyden tuntemiseen, johon läheiset olivat taipuvaisia jo ihan ilman syyllistämistäkin. Myös aiemmissa tutkimuksissa tuli ilmi, että syyllisyyden kokeminen oli hyvin tyypillistä läheisten keskuudessa (Dimitropoulos ym. 2009, Areemit ym. 2010, Svensson ym. 2013, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Jungbauer ym. 2016, Smillie & Felton 2017). Syömishäiriölle luovuttaminen johtui tämän tutkimuksen mukaan voimavarojen loppuun kulumisesta ja näkyi syömishäiriölle periksi antamisena, mikä ei tullut ilmi aiemmissa tutkimuksissa.

Läheisen syömishäiriöllä on vaikutusta tämän ja aiempien tutkimusten mukaan kuormittavien tunteiden tuntemiseen (Martin ym. 2011, Treasure ym. 2012, Anastasiadou ym. 2014, Fox ym. 2015, Ohara ym. 2016, Schwarte ym. 2016). Kuormittavien tunteiden tuntemisella tarkoitettiin tässä tutkimuksessa yleisesti kaikenlaisten raskaiden tunteiden tuntemista. Näistä tunteista esille nousivat erityisesti sairastuneen toipumisen epäileminen ja sairauden uusiutumisen pelkääminen. Aiemmissa tutkimuksissa monesti esiin noussut kuormittava tunne viha ei tullut esiin tässä tutkimuksessa (Dimitropoulos ym. 2009, Zabala ym. 2009, Fox ym. 2015, Smillie & Felton 2017). Tässä tutkimuksessa nostetaan aiempiin tutkimuksiin verrattuna selkeämmin esille syömishäiriön haastavuus, kuten pitkä kesto, vaikeahoitoisuus ja vaikeat oireet.

Arjen vaikeutuminen syömishäiriön seurauksena näkyi tämän tutkimuksen tuloksissa kaiken muun elämän vaikeutumisena, töissä käymään joutumisena ja sairauden talouteen vaikuttamisena. Myös aikaisempien tutkimusten mukaan syömishäiriö aiheutti vanhemmissa oman hyvinvoinnin laiminlyöntiä (Patel ym. 2014, Fox ym. 2015) ja vanhempien eristäytymistä siksi, että lapsen syömishäiriö meni kaiken edelle eikä oikein muuhun jäänyt aikaa (Keitel ym. 2010, Svensson ym. 2013). Lapsen syömishäiriön hoitamiseen käytetty aika ja sen herättämät tunteet vaikuttivat aiempien tutkimusten mukaan negatiivisesti myös vanhempien työhön ja talouteen (Keitel ym. 2010, Svensson ym. 2013, McCormack & McCann 2015, Smillie & Felton 2017). Taloudelliset vaikeudet olivat tämän ja Patelin ym. (2014) tulosten mukaan usein seurausta siitä, että työaika joutui

vähentämään. Tässä tutkimuksessa ei tullut niin selkeästi ilmi kuin Keitelin ym. (2010) ja Patelin ym. (2014) tutkimuksissa, että juuri hoitokulut toivat uusia menoja. Tämä saattaa johtua Suomen Yhdysvaltoja pienemmistä hoitokuluista ja julkisesta terveydenhuollosta.

Tutkimus vahvisti aiempia tutkimustuloksia, joiden perusteella syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kohtasivat toisten ihmisten ymmärtämättömyyttä (Svensson ym. 2013, Patel ym. 2014, Fox ym. 2015, McCormack & McCann 2015, Eklund & Salzmänn-Erikson 2016). Tämän tutkimuksen mukaan ihmisten ymmärtämättömyyden kohtaaminen näyttäytyi ihmisille syömishäiriöistä syntyneinä virheellisinä mielikuvina ja muiden ihmisten sairastuneen osaamattomana tukemisena. Ihmisille syntyneet virheelliset mielikuvat syömishäiriöistä johtuivat läheisten mielestä laihuuden ihannoimisesta medioissa ja yhteiskunnassa vallitsevista käsityksistä. Virheelliset mielikuvat syömishäiriöistä saattoivat olla vaikuttamassa siihen, että sairastunutta ei osattu tukea. Milofan ym. (2019) toi esiin keskeisen läheisten toiveen, joka tuli ilmi myös tässä tutkimuksessa. Syömishäiriöiden hoidon painopisteen ei tulisi olla niin painokeskeinen, jotta psykologisiin tarpeisiin pystyttäisiin vastaamaan paremmin (Mitrofan ym. 2019).

6.2. Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimukseen onnistuttiin saamaan kattava joukko syömishäiriöön sairastuneiden läheisiä ympäri Suomea, mikä lisäsi koko tutkimuksen luotettavuutta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013). Luotettavuutta lisäsi myös tulosten vastaaminen tutkimuskysymyksiin (Elo ym. 2014). Tutkimuksessa käytettiin sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista tutkimusmenetelmää, joten luotettavuutta tarkasteltiin molemmille menetelmille ominaisten kriteerinen mukaan. Useamman tutkimusmenetelmän käyttämisen ja saman asian kysymisen erilaisilla kysymyksillä voidaan katsoa lisänneen tutkimuksen luotettavuutta. (Shenton 2004).

Kvantitatiivisen osan kohdalla arvioitiin tutkimuksen validiteettia ja reliabiliteettia. Validiteetti kuvaa sitä, kuinka onnistuttu mittaamaan juuri sitä mitä pitikin mitata. Reliabiliteetti taas kuvaa sitä, kuinka hyvin mittaukset ovat toistettavissa niin, että niistä saadaan sama tulos. Tässä tutkimuksessa tutkimuksen validiteettia heikensi se, että aineistoa ei kerätty nimenomaan tätä tutkimusta ja sen tutkimuskysymyksiä varten. Reliabiliteettia taas heikensi se, että vastauskadon määrää ei tiedetty, koska kyselyä ei lähetetty tai annettu vastaajille henkilökohtaisesti vaan se oli ollut halukkaiden täytettävissä useammalla nettisivulla. Näin ollen ei pystytä sanomaan, ketkä jättivät vastaamatta tutkimukseen ja poikkesivatko nämä yksilöt tutkittujen asioiden suhteen tutkimukseen vastanneista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, Heikkilä 2014.)

Laadullisen tutkimuksen, kuten sisällönanalyysin tarkasteluun on kehitetty erilaisia kriteerejä, jotka poikkeavat hiukan toisistaan. Sisällönanalyysin luotettavuuskriteereissä yhteinen piirre on, että luotettavuutta pyritään lisäämään raportoimalla sisällönanalyysiprosessi niin tarkasti, että lukija pystyy seuraamaan tutkimuksen etenemistä. (Elo ym. 2014.) Tässä tutkimuksessa luotettavuutta arvioitiin tarkastelemalla tutkimuksen uskottavuutta, vahvistettavuutta, refleksiivisyyttä ja siirrettävyyttä (Kylmä & Juvakka 2007).

Tutkimuksen uskottavuudella tarkoitetaan sitä, kuinka hyvin tutkimuksessa on pystytty esittämään oikea kuva ilmiöstä. Tässä tutkimuksessa uskottavuutta on pyritty lisäämään perehtymällä kattavasti aikaisempiin tutkimuksiin ja aikaisempaan tietoperustaan. (Shenton 2004, Elo ym. 2014.) Tutkimuksessa onnistuttiin tavoittamaan ne henkilöt, joilla oli tutkimusaiheesta eniten tietoa (Elo ym. 2014). Uskottavuutta myös lisäsi, että tutkimuksen tekijä ja tutkimuslomakkeen laatija olivat olleet pitkään tekemisissä syömishäiriötä sairastavien ja heidän läheistensä kanssa. Tutkimusaiheen tunteminen auttoi tutkimukseen osallistujille helposti ymmärrettävien kysymysten laidinnassa ja vastausten ymmärtämisessä (Kylmä & Juvakka 2007, Elo ym. 2014). Uskottavuutta olisi vielä saattanut vahvistaa, jos tulosten paikkansapitävyydestä olisi pystytty keskustelemaan aihepiirin tuntevien kanssa (Elo ym. 2014).

Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että myös kenen tahansa toisen tutkijan olisi saatava samassa yhteydessä, samoilla menetelmillä ja samoilla osallistujilla tutkimusta tehdessään samoja tuloksia. Tämä on kuitenkin yksi laadullisen tutkimuksen haasteista, koska todellisuuksia voi olla monia. (Shenton 2004.) Vahvistettavuutta pyrittiin tässä tutkimuksessa lisäämään tarkalla tutkimusprosessin kirjaamisella. Prosessi kuvattiin niin tarkasti, että lukija voi seurata sen etenemistä pääpiirteissään. Vahvistettavuuteen vaikutti jonkin verran se, että tutkimusprosessia kirjattiin ylös vasta analyysi vaiheessa. Analyysi ja se mitä aineiston hankinnasta tiedettiin, pyrittiin kuitenkin kuvaamaan mahdollisimman tarkasti. (Kylmä & Juvakka, 2007). Induktiivista sisällönanalyysiä käytettäessä oli tärkeää, että tiedot olivat ennen luokittelua tarpeeksi jäsentellettömiä. Luokitteluvaiheessa vältettiin päällekkäisten luokkien syntymistä ja pyrittiin siihen, että yhteneväisyydet ja erot löydettiin. Analyysi pyrittiin raportoimaan ja tuomaan taulukoilla esille niin tarkasti, että tutkimuksen luotettavuus lisääntyy. (Elo ym. 2014.)

Refleksiivisyyden tutkija otti tässä tutkimuksessa huomioon tiedostamalla omat ennakkokäsityksensä aiheesta ja pysymällä objektiivisena (Kylmä & Juvakka, 2007). Tutkimuksessa pyrittiin varmistamaan, että kokemukset olivat tiedonantajien kokemusten ja ajatusten tulosta eikä tutkija ollut tehnyt liikaa tulkintaa (Shenton 2004, Elo ym. 2014). Objektiivisuutta tuotiin esiin alkuperäisilmausten käytöllä. Samalla pyrittiin kuitenkin välttämään sitä, että alkuperäisilmauksia käytettäisiin niin paljon, että se heikentäisi analyysin arvoa. (Elo ym. 2014.) Tutkimuksen

siirrettävyydellä taas tarkoitetaan sitä, missä määrin havainnot voidaan siirtää muihin tilanteisiin tai ryhmiin. Tässä tutkimuksessa tulosten siirrettävyyden arviointi pyrittiin tekemään lukijalle helpoksi kuvailemalla tutkimukseen osallistuneiden taustoja ja tilanteita mahdollisimman tarkasti sekä raportoimalla tulokset ja analysointiprosessi tarkasti. (Shenton 20014, Kylmä & Juvakka 2007, Elo ym. 2014.)

6.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusaiheen valinnassa on otettu huomioon, että tutkimusetiikan lähtökohtana on tutkimuksen hyödyllisyys (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013). Syömishäiriötä sairastavien läheisiin kohdistuva tutkimus on hyödyllistä ja tärkeää, koska siitä on hyötyä syömishäiriötä sairastavien hoidon ja läheisten kohtaamisen kehittämisessä. Tutkimus myös rakentaa terveystieteiden tietoperustaa. (Kylmä & Juvakka 2007, Kuula 2011.)

Valmiin aineiston hyödyntäminen oli eettisesti perusteltua siksi, että aiemmin kerätty aineisto tuli hyödynnetyksi mahdollisimman hyvin eikä samaa kohderyhmää kuormitettu uudelleen. (Kylmä & Juvakka 2007, Kuula 2011.) Aineisto kerättiin Webropol-kyselyllä internetissä, jossa tutkittavien anonymisointi onnistui hyvin. Ongelmana kuitenkin oli, että tutkittavien olisi ollut vaikeaa missä tahansa tutkimuksen vaiheessa perua suostumuksensa tutkimukseen. (Mathy ym. 2003.)

Tutkimus toteutettiin ihmisarvoa kunnioittaen ja siinä on noudatettu tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia ihmistieteiden eettisiä periaatteita. Ihmisten itsemääräämisoikeutta kunnioitettiin antamalla heidän päättää, haluavatko he osallistua tutkimukseen. Päätöksenteon tueksi heille annettiin tutkimuslomakkeen yhteydessä riittävästi tietoa tutkimuksesta. Kyselylomakkeen saatesanoissa korostettiin, että kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja että kyselyn tuloksia käytetään läheisille annettavan tuen kehittämiseen, kokempuhevuoissa ja ammattilaisia koulutettaessa. Näin ollen kyselyyn vastaaminen voitiin katsoa tietoiseksi suostumukseksi osallistua myös tähän tutkimukseen. Tutkimuksessa pyrittiin välttämään henkisen, sosiaalisen tai taloudellisen vahingon aiheuttamista tutkittaville. Tutkimuksesta saattoi jopa olla hyötyä vaikeiden asioiden käsittelemisessä. (Kuula 2011, TENK 2019.)

Tutkimusaineiston käsittelyssä kunnioitettiin tutkittavien yksityisyyttä ja heidän henkilöllisyytensä selvittäminen on mahdotonta myös tutkimustuloksista. Tutkimuksen anonymisointia ei kuitenkaan viety niin pitkälle, että se vähentäisi tutkimuksen arvoa. (Kuula 2011, TENK 2019.) Raportointi vaiheessa eettisyys huomioitiin raportoimalla tutkimuksen kaikki vaiheet avoimesti, rehellisesti ja

tarkasti sekä tuomalla esiin tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat tekijät (Kylmä & Juvakka 2007, Kuula 2011).

6.4 Johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella voidaan tehdä seuraavat johtopäätökset:

1. Syömishäiriöön sairastuneiden läheiset kokivat syömishäiriöllä olleen heidän elämänsä paljon negatiivisia vaikutuksia.
2. Läheisten kokemus hoidon laadusta ja omasta osuudestaan hoidossa oli keskitasoa, mutta erityisesti informaation saamiseen läheisen sairastuessa liittyi paljon tyytymättömyyttä.
3. Yli 18-vuotiaiden ja yli kolme vuotta sairastaneiden hoidon saamisessa on vaikeuksia.
4. Alle kolme vuotta syömishäiriötä sairastaneiden hoitoon ja läheisten osuuteen hoidossa ollaan tyytyväisempiä kuin yli kolme vuotta sairastaneiden hoitoon.
5. Syömishäiriön aikana syömishäiriötä sairastaneiden läheisiä eniten auttaneista ja haitanneista tekijöistä selkeästi vain syömishäiriöosaaminen ja syömishäiriötieto ovat tekijöitä, joiden lisääntymisestä on apua ja puuttumisesta haittaa.

6.5 Jatkotutkimusaiheet

Läheisten näkemyksiä omasta selviytymisestään ja syömishäiriöiden hoidon laadusta on tutkittu edelleen melko vähän, joten näihin aihealueisiin olisi hyvä kohdistaa jatkossa tutkimusta. Myös syömishäiriöiden vaikutuksia läheisiin voitaisiin tutkia lisää, vaikka tätä aihetta onkin jo tutkittu jonkin verran. Aikaisemmissa tutkimuksissa on tutkittu läheisistä lähinnä vanhempia ja sisaruksia, joten tutkimustietoa olisi erityisen tärkeää tuottaa jatkossa myös puolisoiden näkökulmasta. Mielenkiintoista olisi saada kaikkien läheisryhmien kohdalla lisää tietoa siitä, mitä läheiset ovat itse ajatelleet syömishäiriöistä ennen oman läheisensä sairastumista ja miten heidän ajatuksensa ovat muuttuneet läheisen sairastaessa.

Tämän tutkimuksen pohjalta jäi kiinnostamaan, miten yleistä läheisten keskuudessa on antaa periksi syömishäiriölle omien voimavarojen loppuun kulumisen vuoksi ja miten paljon syömishäiriön hoitokulut vaikuttavat perheen taloudelliseen tilanteeseen Suomessa. Lisää tietoa olisi hyvä saada myös toipuneiden kohtaamisen tuomasta avusta ja tekijöistä, jotka saavat läheiset huolestumaan omasta jaksamisestaan. Myös tarkempi läheisten näkemysten tutkiminen hoitotahon sairastuneelle osoittamasta tuesta saattaisi olla tarpeen.

Tämän tutkimuksen tulokset antavat viitettä siihen, että olisi tärkeää tutkia sairastuneen iän ja sairastamisajan yhteyttä hoidon saamiseen ja laatuun. Miksi yli 18-vuotiaiden hoidon saanti on selkeästi alle 18-vuotiaiden hoidon saantia vaikeampaa? Mielenkiintoista olisi myös saada tietoa siitä, miten ja miksi sairastuneiden hoidon saaminen ja saadun hoidon laatu muuttuvat sairastamisajan mukaan. Tärkeää olisi lisäksi tehdä tutkimusta siihen liittyen, millä keinoin syömishäiriön negatiivisia vaikutuksia syömishäiriöön sairastuneiden läheisiin pystyttäisiin vähentämään ja millaisia toiveita tai kehittämisehdotuksia heillä olisi hoitoon liittyen.

LÄHTEET

- Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepúlveda, A. & Treasure, J. (2014) A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating Behaviors* **15**, 464–477.
- Areemit, R., Katzman, D., Pinhas, L. & Kaufman, M. (2010) The Experience of Siblings of Adolescents With Eating Disorders. *Journal of Adolescent Health* **46**, 569–576.
- Becanze, J. & Holliday, J. (2014) Mothers' Experiences of Home Treatment for Adolescents With Anorexia Nervosa: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Eating Disorders* **22**, 386–404.
- Binford Hopf, R., Le Grange, D., Moessner, M. & Bauer, S. (2013) Internet-Based Chat Support Groups for Parents in Family-Based Treatment for Adolescent Eating Disorders: A Pilot Study. *European Eating Disorders Review* **21**, 215–223.
- Callio, C. & Gustafsson, S. (2016) Living with a sibling who suffers from an eating disorder: a pilot interview study. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* **9**, 615–622.
- Dimitropoulos, G., Klopfer, K., Lazar, L. & Schacter, L. (2009) Caring for a Sibling with Anorexia Nervosa: Qualitative Study. *European Eating Disorder Review* **17**, 350–365.
- Duodecim (2019) Syömishäiriö. Lääketieteen termit. Terveysportti. Verkko-osoite: <https://www.terveysportti.fi/sovellukset/sanakirjat/#/q//lte22535>. Viitattu 14.8.2019
- Eklund, R. & Salzman-Erikson, M. (2016) An integrative review of the literature on how eating disorders among adolescents affect the family as a system – complex structures and relational processes. *Mental Health Review Journal* **21**, 213–230.
- Elo S., Kääriäinen M., Kanste O., Pölkki T., Utriainen K. & Kyngäs H. (2014) Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE Open* 1 (4): 1–10. doi: 10.1177/2158244014522633.
- Fiorillo, A., Sampogna, G., Luciano, M., Del Vecchio, V., Volpe, U., Monteleone, A., Bruni, A., Segura-García, C., Catapano, F., Monteleone, P. & Maj, M. (2017) How Do Relatives Cope with Eating Disorders? Results from an Italian Multicentre Study. *International Journal of Eating Disorders* **50**, 587–592.
- Fischer, M., Baucom, D., Kirby, J. & Bulik, C. (2015) Partner Distress in the Context of Adult Anorexia Nervosa: The Role of Patients' Perceived Negative Consequences of AN and Partner Behaviors. *International Journal of Eating Disorders* **48**, 67–71.
- Fox, J., Dean, M. & Whittlesea, A. (2017) Experience of Caring For or Living with an Individual with an Eating Disorder: A MetaSynthesis of Qualitative Studies. *Clinical Psychology and Psychotherapy* **24**, 103–125.
- Galmiche, M., Déchelotte, P., Lambert, G., Tavolacci, M. P. (2019) Prevalence of eating disorders over the 2000–2018 period: a systematic literature review. *The American Journal of Clinical Nutrition* **109**, 1402–1413.
- Gísladóttir, M. & Svavarsdóttir, E. (2011) Educational and support intervention to help families assist in the recovery of relatives with eating disorders. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **18**, 122–130.

Goodier, G., McCormack, J., Egan, S., Watson, H., Hoiles, K., Todd, G. & Treasure, J. (2014) Parent Skills Training Treatment for Parents of Children and Adolescents with Eating Disorders: A Qualitative Study. *International Journal of Eating Disorders* **47**, 368–375.

Halvorsen, I., Rø, O. & Heyerdahl, S. (2013) Nine-Year Follow-up of girls with Anorexia Nervosa and their Siblings: Retrospective Perceptions of Parental Bonding and the Influence of Illness on their Everyday Life. *European Eating Disorders Review* **21**, 20–27.

Heikkilä, T. (2014) *Tilastollinen tutkimus*. Edita. Helsinki.

Hoidokki (2019) Selviytyminen. Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos. Verkko-osoite: http://www.hoidokki.fi/index.php?MITform=sanat_puu&id=6445. Viitattu 19.8.2019.

Jenkins, P., Bues, S., Cottrell, J., Hawkins, J., Pinder, L., Price, S. & Stewart, A. (2017) A collaborative care workshop for carers: Can it be delivered in 1 day? *Clinical Psychology and Psychotherapy*. **25**, 130–137.

Jungbauer, J., Heibach, J. & Urban, K. (2016) Experiences, Burdens, and Support Needs in Siblings of Girls and Women with Anorexia Nervosa: Results from a Qualitative Interview Study. *Clinical Social Work Journal* **44**, 78–86.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2013) *Tutkimus hoitotieteessä*. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Keitel, M., Parisi, M., Whitney, J. & Stack, L. (2010) Salient Stressors for Mothers of Children and Adolescents With Anorexia Nervosa. *Eating Disorders* **18**, 435–444.

Keski-Rahkonen, A. (2010) Syömishäiriöt – ohimenevä kiusa vai ikuinen riesa? *Duodecim: lääketieteellinen aikakauskirja* **126**, 2209–2214.

Kuula, A. (2011) *Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Vastapaino. Tampere.

Kylmä, J & Juvakka, T. (2007) *Laadullinen terveystutkimus*. Edita. Helsinki.

Kynsilehto, T., Kääriäinen, M. & Ruotsalainen H. (2018) Terveystieteiden tutkimusaineistojen kokemuksia syömishäiriöiden varhaisesta puuttumisesta ja hoidosta koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa. *Hoitotiede* **30**, 53–66.

LaMarre, A., Robson, J. & Dawczyk, A. (2015) Mothers' Use of Blogs While Engaged in Family-Based Treatment for a Child's Eating Disorder. *Families, Systems, & Health* **33**, 390–394.

van Langenberg, T., Sawyer, S., Le Grande, D. & Hughes, E. (2016) Psychosocial Well-being of Siblings of Adolescents with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review* **24**, 438–445.

Lazarus, R. & Folkman, S. (1984) *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company. New York.

Ma, J. (2011) 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.

Macdonald, P., Murray, J., Goddard, E. & Treasure, J. (2011) Carer's Experience and Perceived Effects of a Skills Based Training Programme for Families of People with Eating Disorders: A Qualitative Study. *European Eating Disorders Review* **19**, 475–486.

Macdonald, P., Rhind, C., Hibbs, R., Goddard, E., Raenker, S., Todd, G., Schmidt, U. & Treasure, J. (2014) Carers' Assessment, Skills and Information Sharing (CASIS) Trial: A Qualitative Study of the Experiential Perspective of Caregivers and Patients. *European Eating Disorders Review* **22**, 430–438.

Martin, J., Padierna, A., Aguirre, U., González, N., Muñoz, P. & Quintana, J. (2013) Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. *Psychiatry Research* **210**, 1107–1115.

Martin, J., Padierna, A., Aguirre, U., Quintana, J., Las Hayas, C. & Pedro Muñoz, P. (2011) Quality of life among caregivers of patients with eating disorders. *Quality of Life Research* **20**, 1359–1369.

Martín, J., Padierna, A., van Wijngaarden, B., Aguirre, U., Anton, A., Muñoz, P. & Quintana, J. (2015) Caregivers consequences of care among patients with eating disorders, depression or schizophrenia. *BMC Psychiatry* **15**, 124. doi 10.1186/s12888-015-0507-9.

Mathy, R., Kerr, D. & Haydin, B. (2003) Methodological rigor and ethical considerations in internet-mediated research. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training* **40**, 77–85.

Matthews, A., Lenza, K., Peugha, J., Copps, E. & Peterson, C. (2018) Caregiver burden and illness perceptions in caregivers of medically hospitalized youth with anorexia nervosa. *Eating Behaviors* **29**, 14–18.

McCormack, C. & McCann, E. (2015) Caring for an Adolescent with Anorexia Nervosa: Parent's Views. *Archives of Psychiatric Nursing* **29**, 143–147.

Mitrofan, O., Petkova, H., Janssens, A., Kelly, J., Edwards, E., Nicholls, D., McNicholas, F., Simic, M., Eisler, I., Ford, T. & Byford, S. (2019) Care experiences of young people with eating disorders and their parents: qualitative study. *BJPsych Open* **5**, 1–8.

Mogorovich, G. & Caltabiano, N. (2018) Therapeutic Alliance and Anorexia Nervosa Treatment Outcomes: Experiences of Young People and Their Families. *Community Mental Health Journal* **54**, 1259–1265.

Ohara, C., Komaki, G., Yamagata, Z., Hotta, M., Kamo, T. & Ando, T. (2016) Factors associated with caregiving burden and mental health conditions in caregivers of patients with anorexia nervosa in Japan. *BioPsychoSocial Medicine* **10**, 1–9.

Padierna, A., Martín, J., Aguirre, U., González, N., Muñoz, P. & Quintana, J. (2013) Burden of caregiving amongst family caregivers of patients with eating disorders. *Social Psychiatry Psychiatr Epidemiology* **48**, 151–161.

Pasold, T., Boateng, B. & Portilla, M. (2010) The Use of a Parent Support Group in the Outpatient Treatment of Children and Adolescents With Eating Disorders. *Eating Disorders* **18**, 318–332.

Patel, S., Shafer, A., Brown, J., Bulik, C. & Zucker, N. (2014) Parents of Children With Eating Disorders: Developing Theory-Based Health Communication Messages to Promote Caregiver Well-Being. *Journal of Health Communication* **19**, 593–608.

Raenker, S., Hibbs, R., Goddard, E., Naumann, U., Arcelus, J., Ayton, A., Bamford, B., Boughton, N., Connan, F., Goss, K., Lazlo, B., Morgan, J., Moore, K., Robertson, D., Schreiber-Kounine, C., Sharma, S., Whitehead, L., Beecham, J., Schmidt, U. & Treasure, J. Caregiving and Coping in Carers of People with Anorexia Nervosa Admitted for Intensive Hospital Care. *International Journal of Eating Disorders* **46**, 346–354.

Rhind, C., Salerno, L., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Goddard, E., Todd, G., Tchanturia, K., Lo Coco, G. & Treasure, J. (2016). The Objective and Subjective Caregiving Burden and Caregiving Behaviours of Parents of Adolescents with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review* **24**, 310–319.

Robinson, A., Strahan, E., Girz, L., Wilson, A. & Boachie, A. (2013) 'I Know I Can Help You': Parental Self-efficacy Predicts Adolescent Outcomes in Family-based Therapy for Eating Disorders. *European Eating Disorders Review* **21**, 108–114.

Salerno, L., Rhind, C., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Goddard, E., Todd, G., Tchanturia, K., Lo Coco, G. & Treasure, J. (2016) A longitudinal examination of dyadic distress patterns following a skills intervention for carers of adolescents with anorexia nervosa. *European Child & Adolescent Psychiatry* **25**, 1337–1347.

Sanastokeskus TSK (2019a) Hoito. Tapa-termipankki. Erikoisalujen sanastojen ja sanakirjojen kokoelma. Verkko-osoite: <http://www.tsk.fi/tepa/fi/haku/hoito>. Viitattu 19.8.2019.

Sanastokeskus TSK (2019b) Laatu. Tapa-termipankki. Erikoisalujen sanastojen ja sanakirjojen kokoelma. Verkko-osoite: <http://www.tsk.fi/tepa/fi/haku/laatu>. Viitattu 19.8.2019.

Sanastokeskus TSK (2019c) Läheinen, läheinen henkilö. Tapa-termipankki. Erikoisalujen sanastojen ja sanakirjojen kokoelma. Verkko-osoite: <http://www.tsk.fi/tepa/fi/haku/läheinen>. Viitattu 19.8.2019.

Schwarte, R., Timmesfield, N., Dempfle, A., Krei, M., Egberts, K., Jaite, C., Fleischhaker, C., Wewetzer, C., Herbertz-Dahlmann, B., Seitz, J. & Bühren, K. (2016) Expressed Emotions and Depressive Symptoms in Caregivers of Adolescents with First-Onset Anorexia Nervosa—A Long-Term Investigation over 2.5 Years. *European Eating Disorders Review* **25**, 44–51.

Sepúlveda, A., Todd, G., Whitaker, W., Grover, M., Stahl, D. & Treasure J. (2010) Expressed Emotion in Relatives of Patients with Eating Disorders Following Skills Training Program. *International Journal of Eating Disorders* **43**, 603–610.

Shenton, A. (2004) Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information* **22**, 63–75.

Smillie A. & Felton A (2017) Carers' experiences of caring for a loved one with an eating disorder. *Mental Health Practice* **21**, 35–38.

Stefanini M., Troiani, M., Caselli, M., Dirindelli, P., Lucarelli, S., Caini, S. & Martinetti, M. (2018) Living with someone with an eating disorder: factors affecting the caregivers' burden. *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*. Published online 24 January 2018 in Springer International Publishing AG, part of Springer Nature 2018. <https://doi.org/10.1007/s40519-018-0480-7>

Suokas, J., Gissler, M., Haukka, J., Linna, M., Raevuori, A. & Suvisaari, J. (2015) Erityishoidon yksikössä hoidettujen syömishäiriöpotilaiden ennuste. *Duodecim; lääketieteellinen aikakauskirja* **131**, 744–752.

Svensson, E., Nilsson, K., Levi, R. & Suarez, N. (2013) Parents' Experiences of Having and Caring for a Child With an Eating Disorder. *Eating Disorders* **21**, 395–407.

Syömishäiriöt. Käypä hoito -suositus (2014) Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Julkaistu 11.12.2014. Verkko-osoite: www.kaypahoito.fi. Viitattu 15.8.2019.

TENK (2019) *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019.

Thomson, S., Marriott, M., Telford, K., Law, H. McLaughlin, J. & Sayal, K. (2014) Adolescents with a diagnosis of anorexia nervosa: Parents' experience of recognition and deciding to seek help. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* **19**, 43–57.

Toubøl, A., Koch-Christensen, H., Bruun, P. & Nielsen, D. (2019) Parenting skills after participation in skills-based training inspired by the New Maudsley Method: a qualitative study in an outpatient eating disorder setting. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **33**(4), 959–968. doi: 10.1111/scs.12694.

Treasure, J., Whitaker, W., Todd, G. & Whitney, J. (2012) A description of Multiple Family Workshop for Carers of People with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review* **20**, 17–22.

Tuval-Mashiacha, R., Hasson-Ohayona, I. & Ilana, A. (2014) Attacks on linking: stressors and identity challenges for mothers of daughters with long lasting anorexia nervosa. *Psychology & Health* **29**, 613–631.

Whitney, J., Currin, L., Murray, J. & Treasure, J. (2012) Family Work in Anorexia Nervosa: Qualitative Study of Carers' Experienced of Two Methods of Family Intervention. *European Eating Disorders Review* **20**, 132–141.

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. *European Eating Disorders Review* **17**, 338–349.

LIITE 1. Alkuperäisilmaukset, pelkistykset ja alaluokat yhden yläluokan osalta

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Ryhmitelty pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
<p>Avoimet keskusteluvälit tyttäreni kanssa sairaudesta huolimatta.</p> <p>Hyvät ja avoimet välit sairastuneen kanssa</p> <p>Keskustelut sairastuneen läheiseni kanssa.</p>	<p>27.1 sairaudesta huolimatta tyttären kanssa avoimien keskusteluvälien säilyminen</p> <p>39.1 sairastuneen kanssa hyvien välien säilyminen</p> <p>39.2 sairastuneen kanssa avoimien välien säilyminen</p> <p>58.4 sairastuneen läheisen kanssa keskusteleminen</p>	Sairastuneeseen keskusteluyhteyden saaminen	Yhteyden saaminen syömishäiriötä sairastavaan	Sairastuneen kokeminen tärkeänä
<p>Nauttia niistä asioista, joita voi tehdä syömishäiriöstä huolimatta.</p> <p>moottoripyörällä kruisailu (hankin 'terapiapyörän' - anorektikko oli liikuntakiellossa niin pitkään ja moottoripyörän kyydissä istuminen oli hänelle ainoa syömishäiriön ulkopuolinen toiminta).</p>	<p>54.3 syömishäiriöstä huolimatta mahdollisten asioiden tekemisestä nauttiminen</p> <p>64.4 sairastuneen kanssa moottoripyörällä kruisaileminen</p>	Sairastuneen kanssa yhteisen kivan tekemisen mahdollistuminen		
rakkaus omaa lasta kohtaan	29.2 oman lapsen rakastaminen	Sairastuneen rakastaminen	Oman läheisen näkeminen sairauden takana	

Rakkaus läheiseen syömishäiriöiseen, ilman sitä ei olisi jaksanut	53.4 rakkauden tunteminen syömishäiriöön sairastanutta kohtaan			
Ymmärtää ettei lapseni ole yhtä kuin syömishäiriö.	8.1 syömishäiriön erottaminen sairastuneesta	Sairauden ulkoistaminen		
Maudsley -Facebook-ryhmä, ja sen myötä ymmärrys sairauden moninaisuudesta ja syömishäiriön ulkoistamisesta	46.3 syömishäiriön ulkoistaminen			
Sairauden ulkoistaminen.	54.1 sairauden ulkoistaminen			
Yritys nähdä läheinen syömishäiriön takaa.	54.2 syömishäiriön takana olevan läheisen näkeminen			