

Kommentit Käypä hoito-suositus työryhmälle 26.4.2013

Uutta syömishäiriöiden Käypä hoito-suositusta varten perustettu työryhmä pyysi Syömishäiriöliiton mielipidettä siitä, mitkä ovat 5-10 tärkeintä kohtaa, jotka suosituksessa tulisi huomioida. Työryhmä toivoi saavansa mielipiteemme käyttöön jo työryhmän ensimmäisen kokoukseen huhtitoukokuun vaihteessa.

Liitto halusi kysyä tästä tärkeästä, mutta melko vaikeasta asiasta myös jäsenyhdistyksiltään, niiden henkilöjäseniltä sekä muilta syömishäiriöön sairastuneilta, läheisiltä ja syömishäiriötyön ammattilaisilta. Avasimme liiton nettisivuille kyselyn, johon vastasi kahden viikon aikana (3.4.-17.4.) 217 henkilöä.

Liiton työntekijät laativat kyselyä varten 20 väittämän listan. Väittämät perustuvat vuosien mittaan kertyneisiin kokemuksiin ja liiton jäsenyhdistyksiltään saamiin viesteihin. Vastajia pyydettiin valitsemaan mielestään 10 tärkeintä kohtaa. Lisäksi vastaajan oli mahdollista ehdottaa jotain listasta puuttuvaa asiakokonaisuutta. (Kaikki 20 väittämää ovat tämän dokumentin liitteenä, Liite 1).

Olemme koonneet tähän neljä asiakokonaisuutta, joiden toivomme tulevan huomioituksi työskentelyssä. Kokonaisuudet eivät ole tärkeysjärjestyksessä.

- **Syömishäiriö on muutakin kuin anoreksia ja nuorten (tyttöjen) sairaus** - *myös muiden syömishäiriön muotojen ja eri väestöryhmien syömishäiriöt pitää tulla esille suosituksessa.*
- **Syömishäiriö on pitkäkestoinen ja monivaiheinen sairaus** - *suosituksessa pitää hoidon lisäksi ottaa kantaa kuntoutukseen.*
- **Käypä hoito -suosituksen pitää ottaa selvemmin kantaa hoidon järjestämiseen ja hoitoon osallistuvan henkilöstön osaamiseen** - *suosituksen tulee ottaa kantaa hoitoon liittyvään alueelliseen epätasa-arvoon (pyrkii vähentämään epätasa-arvoa).*
- **Lääketieteeseen perustuvan Käypä hoito-suosituksen rinnalle tarvitaan hoitotyön suositukset**

Näiden em. asiakokonaisuuksien otsikoiden alle on koottu kyselyssä olleet 20 väittämää (s. 2-4). Väittämien perässä oleva luku kertoo väittämälle annettujen äänien määrän (vastaajia 217)

Syömishäiriö on muutakin kuin anoreksia ja tyttöjen sairaus - myös muiden syömishäiriön muotojen ja eri väestöryhmien syömishäiriöt pitää tulla esille suosituksessa.

- Nykyinen Käypä hoito -suositus keskittyy lähinnä anoreksian (laihuushäiriön) hoitoon. Uudessa suosituksessa muut syömishäiriöt, kuten epätyypilliset ja BED, on huomioitava paljon paremmin. (149)
- Uudessa Käypä hoito -suosituksessa pitää tuoda esiin aiempaa paremmin syömishäiriöiden tunnistaminen (seulonta) muidenkin kuin anoreksian osalta. Tunnistaminen pitää laajentaa kaikenikäisiin ja kiinnittää huomio myös miesten syömishäiriöihin. (146)
- Joissain tutkimuksissa on todettu, että poikien ja miesten syömishäiriöitä on vaikea tunnistaa nykyisillä diagnostisilla kriteereillä. Uudessa suosituksessa pitäisi ottaa kantaa myös tähän. (41)

Syömishäiriö on pitkäkestoinen ja monivaiheinen sairaus - suosituksessa pitää hoidon lisäksi ottaa kantaa kuntoutukseen.

- Syömishäiriöt ovat pitkäkestoisia sairauksia, joista toipuminen vie yleensä vuosia. Hoitoon liittyvien suositusten lisäksi suosituksessa pitää määritellä syömishäiriöön sairastuneiden kuntoutus (mistä elementeistä koostuu, kenelle tarkoitettu jne.). (162)
- Syömishäiriö ja siitä toipumisen prosessi ovat vain harvoin oirekuvaltaan puhtaasti tietyn syömishäiriön kriteerit täyttäviä, vaan usein sairastunut ”liukuu” syömishäiriötyypistä toiseen. Tiedetään, että syömishäiriöt alkavat tyypillisesti laihduttamisella ja anorektisella oireilulla. Sairauden pitkittyessä oireilun muuttuminen bulimiseksi on varsin tavallista. Edelleen jatkuessaan sairaus voi muuttua ahmintahäiriöksi kompensatiokeinojen jäädessä pois. Tämä melko tavallinen prosessi pitää tuoda esiin uudessa suosituksessa. (128)

Käypä hoito -suosituksen pitää ottaa selvemmin kantaa hoidon järjestämiseen ja hoitoon osallistuvan henkilöstön osaamiseen

- Syömishäiriöön sairastuneiden hoitopolut vaihtelevat alueittain ja yhteistyö perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä sekä erikoissairaanhoidossa eri alojen välillä on monin paikoin puutteellista. Hoitopolut katkeavat usein myös esimerkiksi nuorisopuolelta aikuispsykiatriaan siirryttäessä (nuorisopsykiatrian ikäraajat vaihtelevat alueittain 18-23-ikävuoden välillä). Uudessa suosituksessa tulee antaa selvemmat suositukset hoidon järjestämiseen. (153)
- Syömishäiriöiden hoidossa painotetaan moniammatillista otetta. Sairastuneen ja hänen perheensä näkökulmasta moniammatillisuus näyttäytyy usein monimutkaisena kuviona, josta kenelläkään ei ole päävastuuta. Uudessa suosituksessa pitää määritellä se, mitä moniammatillisuudella tarkoitetaan. (67) > Moniammatillinen työote pitää näkyä myös Käypä hoito -suositusta laativassa työryhmässä. Mukaan pitää ottaa syömishäiriöiden hoitoon osallistuvi-

en eri ammattikuntien edustajia aiempaa laajemmin (mm. fysioterapia, psykologia, toimintaterapia jne.).(108)

- Nykyisessä suosituksessa painotetaan avohoitoa ja perusterveydenhuollon roolia. Hoito ja osaaminen on Suomessa kuitenkin keskittynyt erikoissairaanhoidon. Perusterveydenhuollon osaamista ja resursseja tunnistamisessa, motivoinnissa ja seurannassa pitäisi vahvistaa. Uudessa suosituksessa pitäisi ottaa kantaa tähän.(125)
- Nykyisen Käypä hoito-suosituksen loppuun on koottu lista hoidon laatua mittaavista kriteereistä. Uudessa suosituksessa laatukriteerien merkitystä tulee entisestään korostaa. (41)
- *Useissa avoimissa vastauksissa tuotiin esille huoli erikoistuneen hoitomallin puutteesta/hajautetusta hoitomallista, jossa osaamista ja kokemusta ei kumuloidu julkisen sektorin psykiatrisiin yksiköihin. Huolta herättivät myös yleisesti ottaen liian lyhyet hoitoajat (ort. toipumisen pitkä kesto sekä hoitoon ja kuntoutukseen kuuluvien elementtien epäselvyys/määrittelemättömyys). Aikuisten hoitoon pääsy on monen vastaajan mukaan erittäin vaikeaa. Osaaminen perusterveydenhuollossa ja työterveydessä koettiin puutteellisenä. Vastauksissa toivottiin lisäksi mm. Käypä hoito-suositusten toteutumisen valvontaa. Lainausta avoimista vastauksista: "Lähtökohtaisesti hoitoa pitäisi lähteä rakentamaan potilaan näkökulmasta ja ymmärtämisestä. Hoito tulisi keskittää pienemmälle porukalle (joka on motivoitunut ja osaa asiansa)".*
- Syömishäiriöt tulevat huonosti esille mm. lääkärien, sairaanhoitajien, terveydenhoitajien ja ravitsemusterapeuttien koulutuksessa. Syömishäiriöiden hoitamiseen osallistuvilla pitäisi määritellä minimiosaamistaso. Syömishäiriöliitto on esimerkiksi Lounais-Suomen yhdistyksen aloitteesta esittänyt, että Suomen lääkäriliitto perustaisi syömishäiriöiden erityispätevyysohjelman yhdessä erikoislääkäriyhdistyksen tai muun lääkäriyhteisön kanssa. Uudessa Käypä hoito-suosituksessa pitää ottaa kantaa osaamistasoon. (143)
- Syömishäiriöihin hoitoa antavien yksiköiden pitää olla psykiatrijohtoisia. Pula psykiatreista rajoittaa hoidon kehittymistä ja lisääntymistä. Syömishäiriöiden taustalla on usein sosiaalisia ja tunne-elämän ongelmia, joiden hoitaminen myös muutoin kuin psykiatri/lääketiedejohteisesti on mahdollista. Uudessa Käypä hoito -suosituksessa pitää ottaa kantaa myös tähän. (86)

Lääketieteeseen perustuvan Käypä hoito-suosituksen rinnalle tarvitaan hoitotyön suositukset

- Hoitovastaisuus on tyypillistä sairauden alku- ja ns. kuherrusvaiheessa. Hoitoon motivointiin käytetään nykyisellään aivan liian vähän resursseja. Uudessa Käypä hoito-suosituksessa pitää ottaa kantaa myös motivointiin ja sen keinoihin. (100)
- On varsin tavallista, että hoidolla ei saavuteta toivottuja tuloksia. Uudessa suosituksessa pitää tuoda aiempaa enemmän esille toimivia hoitomalleja ja toimintasuosituksia (mitä vaihtoehtoja on käytettävissä) tilanteisiin, joissa hoidolla ei saavuteta toivottuja tuloksia. Suosituksessa pitää huomioida yhtenä vaihtoehtona myös yksityiset hoitotahot.(133)
- Monet sairastavat ja heidän perheensä eivät nykytilanteessa ole tietoisia hoito- ja kuntoutussuunnitelmista. Uudessa suosituksessa näiden suunnitelmien merkitystä pitää korostaa (niiden saattaminen potilaan ja omaisten tietoon, niiden suunnittelu ja niistä keskustelu potilaan ja läheisten kanssa jne.). (90)

-
- Perheen (vanhemmat, sisarukset, puoliset jne.) merkitys tuodaan esille jo nykyisessä Käypä hoito-suosituksessa, mutta perheille tarjottava tieto ja tuki on silti monilla alueilla vähäistä. Uudessa suosituksessa pitää ottaa kantaa siihen, missä vaiheessa ja miten perheitä tuetaan (esim. milloin ja millaista ensitietoa annetaan) ja mikä on perheiden rooli hoidossa. (117)
 - Vertaistuen ja kokemusasiantuntijuuden hyödyntäminen hoidon tukena on vielä vähäistä. Kokemusasiantuntijuutta voi hyödyntää mm. hoitoon motivoinnissa, toivon luomisessa ja ylläpitämisessä sekä sairauden ja hoidon muutosvaiheissa. Uuden käypä hoito -suosituksen pitää ottaa kantaa myös kokemusasiantuntijuuden hyödyntämiseen hoidon tukena. (114)
 - Monet sairastuneet kokevat saaneensa apua mm. (psykofyysisestä) fysioterapiasta. Myös toimintaterapia koetaan tärkeänä, mutta vähän käytettynä hoito/kuntoutusmuotona. Uudessa Käypä hoito-suosituksessa pitää huomioida paremmin myös nämä. (98)
 - Syömishäiriöön sairastuneiden kohdalla puhutaan usein kroonistumisesta. Kuitenkin on varsin epäselvää, milloin kroonistumisesta voidaan puhua, koska syömishäiriö on joka tapauksessa pitkäkestoinen sairaus. Uudessa suosituksessa pitäisi määritellä kroonistuminen. (61)
 - Kokemus kertoo, että kroonikkoina pidetyt sairastuneet eivät saa parasta mahdollista hoitoa. Uudessa suosituksessa pitäisi ottaa kantaa siihen, miten kroonistuneita syömishäiriöitä hoidetaan. (108)

Liite 1**1. Valitse mielestäsi kymmenen tärkeintä väittämää ***

1. Nykyinen Käypä hoito -suositus keskittyy lähinnä anoreksian (laihuushäiriön) hoitoon. Uudessa suosituksessa muut syömishäiriöt, kuten epätyypilliset ja BED, on huomioitava paljon paremmin.
2. Syömishäiriöt ovat pitkäkestoisia sairauksia, joista toipuminen vie yleensä vuosia. Hoitoon liittyvien suositusten lisäksi suosituksessa pitää määritellä syömishäiriöön sairastuneiden kuntoutus (mistä elementeistä koostuu, kenelle tarkoitettu jne.).
3. Perheen (vanhemmat, sisarukset, puoliset jne.) merkitys tuodaan esille jo nykyisessä Käypä hoito-suosituksessa, mutta perheille tarjottava tieto ja tuki on silti monilla alueilla vähäistä. Uudessa suosituksessa pitää ottaa kantaa siihen, missä vaiheessa ja miten perheitä tuetaan (esim. milloin ja millaista ensitietoa annetaan) ja mikä on perheiden rooli hoidossa.
4. Uudessa Käypä hoito-suosituksessa pitää tuoda esiin aiempaa paremmin syömishäiriöiden tunnistaminen (seulonta) muidenkin kuin anoreksian osalta. Tunnistaminen pitää laajentaa kaikenikäisiin ja kiinnittää huomio myös miesten syömishäiriöihin.
5. Hoitovastaisuus on tyypillistä sairauden alku- ja ns. kuherrusvaiheessa. Hoitoon motivointiin käytetään nykyisellään aivan liian vähän resursseja. Uudessa Käypä hoito-suosituksessa pitää ottaa kantaa myös motivointiin ja sen keinoihin.
6. Joissain tutkimuksissa on todettu, että miesten syömishäiriöitä on vaikea tunnistaa nykyisillä diagnostisilla kriteereillä. Uudessa suosituksessa pitäisi ottaa kantaa myös tähän.
7. Vertaistuen ja kokemusasiantuntijuuden hyödyntäminen hoidon tukena on vielä vähäistä. Kokemusasiantuntijuutta voi hyödyntää mm. hoitoon motivoinnissa, toivon luomisessa ja ylläpitämisessä sekä sairauden ja hoidon muutosvaiheissa. Uuden käypä hoito -suosituksen pitää ottaa kantaa myös kokemusasiantuntijuuden hyödyntämiseen hoidon tukena.
8. Monet sairastavat ja heidän perheensä eivät nykytilanteessa ole tietoisia hoito- ja kuntoutussuunnitelmista. Uudessa suosituksessa näiden suunnitelmien merkitystä pitää korostaa (niiden saattaminen potilaan ja omaisten tietoon, niiden suunnittelu ja niistä keskustelu potilaan ja läheisten kanssa jne.).
9. Monet sairastuneet kokevat saaneensa apua mm. (psykofyysisestä) fysioterapiasta. Myös toimintaterapia koetaan tärkeänä, mutta vähän käytettynä kuntoutusmuotona. Uudessa Käypä hoito-suosituksessa pitää huomioida paremmin myös nämä.
10. Syömishäiriöön sairastuneiden kohdalla puhutaan usein kroonistumisesta. Kuitenkin on varsin epäselvää, milloin kroonistumisesta voidaan puhua, koska syömishäiriö on joka tapauksessa pitkäkestoinen sairaus. Uudessa suosituksessa pitäisi määritellä kroonistuminen.
11. Kokemus kertoo, että kroonikkoina pidetyt sairastuneet eivät saa parasta mahdollista hoitoa. Uudessa suosituksessa pitäisi ottaa kantaa siihen, miten kroonistuneita syömishäiriöitä hoidetaan.

12. Syömishäiriöiden hoidossa painotetaan moniammatillista otetta. Sairastuneen ja hänen perheensä näkökulmasta moniammatillisuus näyttäytyy usein monimutkaisena kuviona, josta kenelläkään ei ole päävastuuta. Uudessa suosituksessa pitää määritellä se, mitä moniammatillisuudella tarkoitetaan.
13. Moniammatillinen työote pitää näkyä myös Käypä hoito -suositusta laativassa työryhmässä. Mu-
kaan pitää ottaa syömishäiriöiden hoitoon osallistuvien eri ammattikuntien edustajia aiempaa laa-
jemmin (mm. fysioterapia, psykologi, toimintaterapia jne.).
14. Syömishäiriöön sairastuneiden hoitopolut vaihtelevat alueittain ja yhteistyö perusterveydenhuol-
lon ja erikoissairaanhoidon välillä sekä erikoissairaanhoidossa eri alojen välillä on monin paikoin
puutteellista. Hoitopolut katkeavat usein myös esimerkiksi nuorisopuolelta aikuispsykiatriaan siirryt-
täessä. Uudessa suosituksessa tulee antaa selvemmat suositukset hoidon järjestämiseen.
15. Nykyisessä suosituksessa painotetaan avohoitoa ja perusterveydenhuollon roolia. Hoito ja osaa-
minen on Suomessa kuitenkin keskittynyt erikoissairaanhoidon. Perusterveydenhuollon osaamista ja
resursseja tunnistamisessa, motivoinnissa ja seurannassa pitäisi vahvistaa. Uudessa suosituksessa
pitäisi ottaa kantaa tähän.
16. On varsin tavallista, että hoidolla ei saavuteta toivottuja tuloksia. Uudessa suosituksessa pitää
tuoda aiempaa enemmän esille toimivia hoitomalleja ja toimintasuosituksia (mitä vaihtoehtoja on
käytettävissä) tilanteisiin, joissa hoidolla ei saavuteta toivottuja tuloksia. Suosituksessa pitää huomi-
oida yhtenä vaihtoehtona myös yksityiset hoitotahot.
17. Syömishäiriö ja siitä toipumisen prosessi ovat vain harvoin oirekuvaltaan puhtaasti tietyn syömis-
häiriön kriteerit täyttäviä, vaan usein sairastunut ”liukuu” syömishäiriötyypistä toiseen. Tiedetään,
että syömishäiriöt alkavat tyypillisesti laihduttamisella ja anorektisella oireilulla. Sairauden pitkittyes-
sä oireilun muuttuminen bulimiseksi on varsin tavallista. Edelleen jatkuessaan sairaus voi muuttua
ahmintahäiriöksi kompensatiivkeinojen jäädessä pois. Tämä melko tavallinen prosessi pitää tuoda
esiin uudessa suosituksessa.
18. Syömishäiriöt tulevat huonosti esille mm. lääkäreiden, sairaanhoitajien, terveydenhoitajien ja ravit-
semusterapeuttien koulutuksessa. Syömishäiriöiden hoitamiseen osallistuville pitäisi määritellä mi-
nimiosaamistaso. Syömishäiriöliitto on esimerkiksi Lounais-Suomen yhdistyksen aloitteesta esittänyt,
että Suomen lääkäriliitto perustaisi syömishäiriöiden erityispätevyysohjelman yhdessä erikoislääkä-
riyhdistyksen tai muun lääkäriyhteisön kanssa. Uudessa Käypä hoito-suosituksessa pitää ottaa kantaa
osaamistasoon.
19. Syömishäiriöihin hoitoa antavien yksiköiden pitää olla psykiatrijohtoisia. Pula psykiatreista rajoit-
taa hoidon kehittymistä ja lisääntymistä. Syömishäiriöiden taustalla on usein sosiaalisia ja tunne-
elämän ongelmia, joiden hoitaminen myös muutoin kuin psykiatri/lääkietiedejohteisesti on mahdollis-
ta. Uudessa Käypä hoito -suosituksessa pitää ottaa kantaa myös tähän.
20. Nykyisen Käypä hoito-suosituksen loppuun on koottu lista hoidon laatua mittaavista kriteereistä.
Uudessa suosituksessa laatu-kriteerien merkitystä tulee entisestään korostaa.