

Sari Virrankari

”LÄHEISTEN VAIHTELEVAT SELVIITYMISPOLUT”

Narratiivinen tutkimus harvinaista epilepsiaa sairastavien
läheisten kokemuksista

Pro gradu -tutkimus

sosiaalityö

2018

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: ”**Läheisten vaihtelevat selviytymispolut**” Narratiivinen tutkimus harvinaista epilepsiaa sairastavien läheisten kokemuksista

Tekijä: Sari Virrankari

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -työ x Sivulaudaturtyö ___ Lisensiaatintyö ___

Sivumäärä: 65 + 3 liitettä

Vuosi: 2018

Tiivistelmä

Tutkimus käsitteli harvinaista ja vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavien läheisten kokemuksia sairaudesta ja arkielämän kokemuksia sairastuneen rinnalla. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaisia kokemuksia läheisillä on, millaista tukea ja apua he ovat saaneet tai ovat toivoneet saaneensa ja mikä on heitä auttanut selviytymään. Lisäksi tutkimuksen tavoitteena oli osoittaa, millaista yhteiskunnallista tukea ja palveluja vaikeahoitaiseen ja harvinaiseen epilepsiaan sairastuneiden läheiset tarvitsevat.

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys koostui sairauden määrittelystä ja kokemuksellisuudesta, vaikeahoitoisesta ja harvinaisesta epilepsiasta, läheisten kokemuksista sekä selviytymisen, elämänhallinnan ja voimaantumisen käsitteistä. Tutkimus oli laadullinen tutkimus, jossa käytettiin narratiivista tutkimusotetta. Tutkimuksen aineistona oli kymmenen sairastuneen läheisen tarinat, jotka kerättiin Epilepsialiiton avustuksella. Aineiston analyysitapana käytettiin narratiivien analyysiä, jossa huomio kiinnitettiin kertomusten teemalliseen sisältöön ja jossa pyrittiin löytämään kertomuksen juoni.

Analyysin perusteella läheisten tarinoista löytyi neljä yläsisältöteemaa: 1. Sairastumisen kuvaukset ja toimintakyky. 2. Kohtaamisia ammattiauttajien kanssa. 3. Läheisten jaksaminen ja tunteet. 4. Selviytyminen läheisen roolissa. Tarinoissa tuli esiin, että ihmiset ja ammattiauttajat eivät tunne vaikeahoitoisia ja harvinaisia epilepsioita ja niiden monimuotoisuutta. Monimuotoisuudesta pitäisi puhua ja tiedottaa enemmän julkisuudessa. Epilepsian arvaamattomuus ja kohtausten pelko rajoittavat usein sairastuneiden ja läheisten elämää. Läheiset kuvasivat elämäänsä sairastuneen rinnalla erilaisten rajoitteiden kautta, jotka liittyivät sairastuneen toimintakykyyn ja voimavaroihin, mutta myös siihen mitä he uskovat voivansa tehdä. Epilepsian heikko tunnettavuus vaikeutti oikeaan hoitoon pääsemisessä. Läheiset toivoivat, että heidän näkemyksiään otettaisiin paremmin huomioon hoitotilanteissa ja palveluista päätettäessä. Läheisten tarinoissa tuli esiin pelon, väsymyksen, kateuden, vihan ja häpeän tunteita. Pelon tunteet liittyivät läheisten kohtauksiin, sairauden pahenemiseen ja kuoleman mahdollisuuteen. Läheiset joutuivat kohtaamaan usein ymmärtämättömyyttä ja ennakkoluuloja epilepsiaa kohtaan sekä taistelemaan heille kuuluvista palveluista ja oikeuksista. Läheisten selviytymistä auttoivat läheisiltä saatu tuki, vertaistuki, tuetut lomat, Epilepsialiiton järjestötoiminta ja tapahtumat, läheisen oma työ, lapset, harrastukset, opiskelu, positiivinen ajattelu ja päivä kerrallaan eläminen.

Avainsanat: harvinainen ja vaikeahoitoinen epilepsia, läheinen, kokemus, narratiivinen tutkimus, selviytyminen

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi x

1 Johdanto.....	1
2 Aiempi tutkimus	4
3 Viitekehys ja keskeiset käsitteet	9
3.1 Terveyden ja sairauden määrittelyä	9
3.2 Sairauden kokemuksellisuus	11
3.3 Vaikeahoitoinen ja harvinainen epilepsia	13
3.4 Läheinen sairastuneen rinnalla	17
3.5 Selviytyminen, elämänhallinta ja voimaantuminen	20
4 Aineisto ja menetelmät	24
4.1 Tutkimuskysymykset	24
4.2 Narratiivinen tutkimusote.....	24
4.3 Aineisto ja sen hankinta	28
4.4 Aineiston analyysi.....	31
4.5 Eettiset kysymykset	33
5 Läheisten kokemuksia sairastuneen rinnalla – narratiivien analyysiä.....	37
5.1 Sairastumisen kuvauksia ja sairastuneen toimintakyky.....	37
5.2 Kokemuksia ammattiavun saamisesta	40
5.3 Läheisten jaksaminen ja tunteet	44
5.3 Selviytyminen läheisen roolissa	48
6 Yhteenveto ja johtopäätökset.....	54
Lähteet	60

Liitteet

1 Johdanto

Tutkimuksessani tarkastelen vaikeahoitoista ja harvinaista epilepsiaa sairastavien läheisten kokemuksia sairaudesta ja arkielämän kokemuksia sairastuneen rinnalla. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää sitä, millaisia kokemuksia läheisillä on, millaista tukea ja apua he ovat saaneet tai toivovat saavansa ja mikä on auttanut heitä selviytymään. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys koostuu sairauden määrittelystä, sairauden kokemuksellisuudesta, vaikeahoitoisesta ja harvinaisesta epilepsiasta sekä selviytymisen ja elämänhallinnan käsitteistä.

Kiinnostuin aiheesta tehdessäni kandityötä. Kandityöni aihe *Sairastumisesta selviytymiseen* liittyi Eeva-lehden selviytymistarinoihin. Tutkin kandityössäni sitä, miten sairastuminen parantumattomaan sairauteen ja siitä selviytymiseen kuvataan Eeva-lehden selviytymistarinoissa sairastuneiden itsensä kokemana. Nyt haluan tutkia parantumattomaan sairauteen sairastuneiden läheisten kokemuksia läheistensä sairastumisesta, heidän avun tarpeitaan ja selviytymistään. Sairauden tai vamman kokemiseen vaikuttavat monet tekijät. Saraan oma henkilökohtainen näkökulma sairaudestaan poikkeaa usein terveydenhuollon, lääketieteen ja läheisten näkökulmasta (Kangas 2003, 76 – 77).

Tutkimukseni on laadullinen tutkimus, jossa käytän narratiivista tutkimusotetta. Tutkimusaineistona tutkimuksessa käytetään tarinoita, jotka on kerätty kirjoituspyyntöjen avulla. Tarinoiden kirjoittajat olen saanut Epilepsialiiton avustuksella. Epilepsia on monimuotoinen ja useimmiten parantumaton pitkäaikaissairaus. Valtaosalla epilepsiaa sairastavista sairaus on hoidolla hyvin hallittavissa. Joidenkin epilepsiaa sairastavien elämää epilepsia kuitenkin haittaa hoidoista huolimatta. Varsinkin vaikeahoitoista ja harvinaista epilepsiaa sairastavien elämäntilanne voi olla haastavaa. (Kälviäinen 2016a, 8 – 10.)

Monien tutkimusten mukaan epilepsiaan voi liittyä ei-toivottuja seurauksia sairastuneen fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen, kognitiiviseen toimintakykyyn ja arjessa selviytymiseen. Epilepsiasta voi seurata vetäytymistä sosiaalisista tilanteista, masennusta, työelämän ulkopuolelle joutumista, kohtausten ja kuoleman pelkoa, taloudellisia ongelmia ja liikkumisen vaikeuksia. Erilaiset haasteet voivat edistää syrjäytymistä ja yhteiskunnan ulkopuolelle jäämistä. Epilepsiaan liittyy myös korkea itsemurhariski muihin ihmisiin verrattuna. (Epilepsialiitto, Liekeissä projekti.)

Tutkimuksen kohdejoukoksi olen rajannut vaikeahoitoista tai harvinaista epilepsiaa sairastavien aikuisten läheiset. Rajaamisen syynä on lähinnä se, että tällaista kohdejoukkoa ei ole juuri tutkittu ja epilepsiaan liittyvät tutkimukset ovat olleet enemmänkin sairastaviin lapsiin ja heidän läheistensä kokemuksiin liittyviä tutkimuksia ja tutkimukset ovat olleet enemmän lääketieteellisiä tutkimuksia aikaisemmin. Sosiaalityön tutkimuksessa lähestytään yleensä sairautta yhteiskunta- ja sosiaalityhteellisestä näkökulmasta, jossa terveyden ja sairauden ilmiötä ei ajatella vain lääketieteellisesti, vaan niiden katsotaan rakentuneen osittain yhteiskunnallisista käytännöistä ja suhteista, joita kieli, tieto ja valta muokkaavat. (Honkasalo 2000, 56.)

Epilepsiasairauksien harvinaisuus tuo mukanaan haasteita sairauksien ja vammojen diagnosoinnissa, sairauden hoidossa, kuntoutuksessa, palveluissa ja päivittäisessä elämässä. Mitä harvinaisemmasta epilepsiasta on kyse, sitä vaikeampaa on asiantuntijoiden ja kokemusperäisen tiedon löytäminen. Harvinaisiin ja vaikeahoitoisiin epilepsioihin liittyy yleensä monenlaisia oireita ja ongelmia, jota palvelujärjestelmä ei riittävästi ota huomioon. Toimivan, yksilöllisen ja asiakaslähtöisen palvelukokonaisuuden rakentaminen on haastavaa. Osa haasteista olisi helpompi ratkaista, jos harvinaisista sairauksista ja niiden kanssa elämisestä olisi enemmän tietoa meillä kaikilla ja varsinkin ammattiauttajilla.

Epilepsialiitto tukee epilepsiaa sairastavia ja heidän läheisiään. Epilepsiyhdistykset ovat Epilepsialiiton jäsenjärjestöjä. Epilepsialiiton tehtävänä on edistää sairastuneiden yhdenvertaisuutta ja syrjäytymisen ehkäisyä, koota ja välittää tietoa epilepsiasta, tukea epilepsiaa sairastavia ja heidän läheisiään, edistää vapaaehtoistoimintaa sekä hankkia resursseja epilepsiatyöhön. (Epilepsialiitto.fi) Epilepsialiiton vuoden 2020 strategisten linjausten päämääränä on, että liitossa tuetaan jatkossa entistä vahvemmin epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä selviytymistä sairauden kanssa. Strategisena tavoitteena on lisätä epilepsiaa sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä vaikutusvaltaa omaan elämäänsä sekä tuoda heidän kokemuksiaan esiin palveluiden kehittämiseksi. Sairastunut ja hänen läheisensä ovat parhaita oman elämänsä asiantuntijoita ja heitä tulee kuunnella palveluiden suunnittelussa. (Epilepsialiiton strategia.)

Läheisen perheenjäsenen sairastuminen voi muuttaa usein huomattavasti läheisten elämää. Perheen kokonaistilanne voi muuttua rajusti, koska roolit kotona ja työssä joudutaan miettimään uudestaan. Tulevaisuuden suunnitelmat täytyy rakentaa uusiksi. Sairastuneen

läheiset voivat tuntea usein selviytymispoluillaan toivottomilta tuntuvia hetkiä. Terveysterveys- ja terveydenhuollon ammatti-ihmisten lisäksi nämä kysymykset voivat olla läsnä aikuissosiaalityössä, lastensuojelussa, vammaispalvelussa ja gerontologisessa sosiaalityössä. Sairauksien ja usein niihin liittyvien heikentyneiden toimintakykyjen kysymykset ovat myös sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyön kysymyksiä sekä asiakastasolla että palveluiden suunnittelussa ja toiminnan vaikuttavuuden arvioinnissa.

Koen, että tutkimukseni aihe on tärkeä myös yhteiskunnallisesti. Yhden perheenjäsenen sairastuminen voi aiheuttaa perheen yhteiskunnasta syrjäytymistä, jos sairastunut joutuu työelämän ja sosiaalisten verkostojen ulkopuolelle ja taloudellinen tilanne huononee. Myös sairastunutta hoitava läheinen voi joutua työelämän ja sosiaalisten suhteiden ulkopuolelle. Sosiaalitieteellinen tutkimus, jossa tutkitaan sairastuneiden läheisten kokemuksia voi tukea sekä sairastuneita että sairastuneiden läheisiä. Sosiaalialan ammattietikkaan kuuluu puolustaa vähän arvostettujen ja huono-osaisten ihmisten etuja yhteiskuntapolitiikassa ja tuoda poliittiseen päätöksentekoon tietoa kohtuuttomista elämäntilanteista (Huvinen ym., 2014, 32 – 33). Toivon tutkimukseni lisäävän myös omaa ammatillista kehittymistäni, sillä tutkimuksen tavoitteena on lisätä tietoa ja ymmärrystä siitä, millaista sairastuneiden arki on ja millaista yhteiskunnallista tukea ja palveluja eri sairauksiin sairastuneet tarvitsevat.

Tutkimukseni rakentuu seuraavasti. Luvussa kaksi käsittelen aikaisempia tutkimuksia. Luvussa kolme käsittelen tutkimukseni viitekehystä ja keskeisiä käsitteitä, jotka ovat terveyden ja sairauden käsitteet, sairauden kokemuksellisuus, vaikeahoitoinen ja harvinaisen epilepsia, selviytyminen ja elämänhallinta sekä läheinen sairastuneen rinnalla. Neljännessä luvussa kerron tutkimukseni lähtökohdista ja sen toteuttamisesta sekä pohdin tutkimukseni eettisiä kysymyksiä. Viides luku on tutkimustulosluku, jossa esittelen narratiivien analyysiä eli läheisten kokemuksia sairastuneen rinnalla. Tutkimukseni päättyy luvussa kuusi tulosten yhteenvetoon, johtopäätöksiin, tutkimusprosessini arviointiin ja jatkotutkimusehdotuksiin.

2 Aiempi tutkimus

Terveys sosiologinen tutkimus alkoi jo 1960- ja 1970-luvulla kyseenalaistaa perinteistä sairaan roolia ja lääketieteen valta-asemaa. Terveystutkimus toi esiin ihmisten sairauskäyttäytymisen moninaisuuden. Kritiikki kohdistui siihen, että sairaan roolin käsite ei ottanut tarpeeksi huomioon sairastuneiden toiveita ja odotuksia eikä se pystynyt kuvaamaan sitä, kuinka sairastuneet ihmiset selviytyvät pitkäaikaisten sairauksiensa kanssa arjessa, kotona ja työssä. Viimeaikainen sosiaalitieteellinen tutkimus on myös Suomessa tuonut esiin sairaan ja hänen läheistensä kokemukset tutkimuksen kohteena. Viime vuosina on paljon syntynyt aiheeseen liittyviä väitöskirjoja ja muita tutkimuksia. (Lillrank & Seppälä 2000, 108 – 116; Holmberg 2017, 212.)

Esittelen joitakin viime vuosina tehtyjä sairauden kokemuksiin liittyviä tutkimuksia ja muita tutkimuksia, jotka mielestäni on taustoittaneet hyvin omaa tutkimustani. Monet tutkimuksista ovat narratiivisia tutkimuksia. Sairastuneiden läheisten kokemuksiin liittyviä tutkimuksia en löytänyt paljon. Suurin osa läheisiin liittyvistä tutkimuksista koski mielenterveysongelmaisten, syöpää sairastavien ja narkolepsiaa sairastavien läheisten kokemuksia. (esim. Jähi 2004; Aura 2008; Vierimaa 2011; Hallberg 2014; Leinonen 2015.) Lopuksi luon katsauksen muutamiin epilepsiaa koskeviin tutkimuksiin.

Vilma Hänninen (1999) on tarkastellut sosiaalipsykologian alaan kuuluvassa väitöskirjassaan ”Sisäinen tarina, elämä ja muutos” sitä, miten ihminen rakentaa elämänsä merkitystä muutostilanteissa, kuten esimerkiksi sairastuessaan tai työttömäksi joutuessaan. Tutkimuksessa on käytetty tarinallista tutkimusotetta, jossa ”sisäisen tarinan” käsite on keskeisessä asemassa. Sisäisen tarinan avulla ihminen jäsentää elämäntilannettaan uudestaan, määrittelee identiteettiään, arvojansa, tavoitteitansa ja asemaansa suhteessa muihin ihmisiin. Vakava sairastuminen luo elämäntarinallisen katkoksen. Tarinallisessa kuntoutumisessa on kyse tämän katkoksen ylittämisestä, jolloin sairaus otetaan osaksi omaa elämäntarinaa ja kokemus elämän jatkuvuudesta, arvokkuudesta ja mielekkyydestä jatkuu. (Hänninen 1999, 49; 75 – 76;111,)

Liisa Jokelan (2005) kuntouttavan sosiaalityön lisensiaattitutkimuksessa tutkittiin aivovamman saaneen henkilön elämänkulkua ja toimintaympäristön merkitystä vaihtelevilla selviytymispoluilla. Tutkimuksen aineisto koostui vähintään keskivaikean vamman saa-

neen 11 henkilön itse kirjoittamista tarinoista ja kolmesta omaisen kirjoittamasta tarinasta. Narratiivisen tutkimusaineiston analyysinä käytettiin sisällönanalyysiä. Tarinoista oli koottu kolme erilaista selviytymistarinatyyppiä, jotka olivat uhritarina, sinnittelijä ja löytäjä. Sairastuneiden selviytymiseen vaikuttivat sopeutuminen tilanteeseen, taistelu- tahto, Jumalaan turvautuminen, uuden elämänsisällön löytäminen, sinnikkyys ja optimis- tinen luonne. Lisäksi selviytymispolun tärkeiksi kiinnekohdiksi määriteltiin muun mu- assa taloudellinen turvallisuus, toimintakyky, eläminen perheen arjessa, ystävät, tulevai- suuteen luottaminen, asioiden (esimerkiksi viranomaispäätösten) tapahtuminen ajallaan sekä kuntoutumistoimenpiteet.

Ulla Rynänen (2005) sosiaalityön alaan kuuluvassa väitöskirjassa tutkittiin sairastami- sen merkitystä ja turvattomuustekijöitä aikuisiässä. Tutkimus liittyi Kuopion yliopiston sosiaalityö- tieteiden laitoksella vuosina 1990 - 1999 tehtyyn laajaan turvattomuutta, hyvin- vointia ja elämäntilannetta käsittelevään tutkimukseen. Rynänen osatutkimus kuului sai- rauden ja terveyden teemaan. Rynänen mukaan sairastaminen tuotti eri ikäryhmille hie- man eri tavoin painottuneita turvattomuustekijöitä. Nuorilla sairastumiseen liittyvä tur- vattomuus liittyi aikuiselämän aloittamisen vaikeuteen ja huoleen syrjään joutumisesta. Eläkeikäisillä turvattomuutta esiintyi avuttomuuden ja toisten riippuvaiseksi joutumisen pelkona. Kaikille eri ikäryhmille yhteiset turvattomuuden tekijät liittyivät sairastamisessa yleisesti ihmisen toiminnallisuuteen ja omien tarpeiden tyydyttämiseen, jotka saattoivat estää hyvinvointia ja elämäntilannetta. Sairastumiseen liittyi yleisesti avuttomuutta, ky- vttömyyttä, riippuvuutta ja hylätyksi tulemisen pelkoa ja huolta läheisistä. (Rynänen 2005, 86 – 87.)

Pirjo Somerkiven (2000) yhteiskuntatieteiden kuntoutuksen alaan kuuluvassa väitöskir- jassa ”Olen verkon silmässä kala” tutkittiin vammaisuutta, kuntoutumista, selviytymistä ja sosiaalista tukea kuntoutujien arjen elämässä tarinoiden ja erilaisten merkitysten kautta. Haastatteluaineisto koostui aikuisena näkövammaiseksi sairastuneista. Tutkimustulosten mukaan kuntoutujien todellisuudesta voitiin löytää monenlaisia tarinoita, jotka ovat risti- riidassa ideaalipuheiden, kuten voimaantumisen ja asiakaslähtöisyyden kanssa. Tutki- muksen mukaan kuntoutujan rooli näyttäytyi edelleen helposti olevan yksilökeskeisten toimenpiteiden kohteena olemisena, ongelmallisuutena ja erityisyytenä. Tärkein selviy- tymisen keino tutkimuksen mukaan oli läheisverkostolta eli perheeltä, entisiltä työkave-

reilta ja naapureilta saatu sosiaalinen tuki sekä riittävät kuntoutuspalvelut. Vammautuneen elämä ja arki näyttäytyivät pääasiassa kotikeskeisenä ”päivä kerrallaan” – elämisenä.

Anne Waldén (2006) tutki väitöskirjassaan neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemista. Tutkimuksen mukaan perheiden selviytymistä tukevia tekijöitä olivat selviytymisen kokemukset, varmuus riittävästä perusturvasta ja palveluista sekä elämän ilo, onnellisuus ja sosiaaliset suhteet. Lapsen sairastumisen tai vammautumisen hyväksymiseen ja siitä selviytymiseen tarvittiin aikaa. Selviytymiseen tarvittiin olosuhteiden muuttamista, resursseja ja sopeutumista uuteen tilanteeseen. Tutkimuksen tulosten mukaan parhaiten selviytyivät sellaiset perheet, joilla oli läheiset ja hyvät suhteet läheisiin. Eniten tukea tarvitsivat perheet, joilla oli huonommat ja vähäisemmät suhteet läheisiin. Tuen tarpeeseen vaikuttivat myös vanhempien oma kotikasvatus ja sen tuomat kokemukset ja taidot selvitä sairauden tuomista ongelmista.

Lasten epilepsiaa vanhempien näkökulmasta tutkinut Ulla-Maija Seppälä (2000; 2003) on määritellyt neljä tapaa, joilla epilepsia ilmeni tutkittavien perheiden elämässä. 1) "Ei juuri tunnu", eli ilmenee korkeintaan lääkkeen ottamisena 2) "Vaikuttaa elämään", luoden siihen pakon edessä säännöllisyyttä 3) "Häiritsee elämää", jolloin sairaus on otettava kaikessa huomioon ja 4) "Täyttää elämän", jolloin kaikki määritellään epilepsian kautta. Seppälä käytti ilmaisua ”sairauden sosiaalinen diagnoosiluokitus”, joka kertoo, miten sairaus näkyy elämässä, miten se vaikuttaa normaaliin elämäntapaan ja kuinka se koetaan. Sairaudesta voi sosiaalisen diagnoosin mukaan olla joko haittaamaton, hallittu, hallitsematon tai hallitseva. Siinä näkyy myös sairastamisen prosessiluonne ja ajan merkitys; sairastunut voi kokea sairauden heti sairastuttuaan eri tavoin kuin jonkin ajan kuluttua. Aika auttaa tottumaan ja sopeutumaan tilanteeseen eli sosiaalistumaan elämään, johon kuuluu myös sairastamista. (Seppälä 2003, 179–185.)

Matti Sillanpää (1983, 1990) seurasi pitkäaikaistutkimuksessaan epilepsiaa sairastavien elämää 30 vuoden ajan Suomessa. Seurantavaiheen lopussa tutkimuksessa oli mukana 178 henkilöä, jotka olivat iältään 23 – 40-vuotiaita. Yli puolella tutkittavista oli vähintään yksi toimintakykyä rajoittava vamma. Kuitenkin vain kaksi viidestä arvioi, että epilepsia oli vaikeuttanut heidän koulunkäyntiään, työnhakua ja työn valintaa, puolison löytämistä tai vapaa-ajan harrastuksia. Yli puolella ei ollut enää kohtauksia. Muuhun väestöön verrattuna sairastuneiden sosioekonominen asema oli huonompi. Suurin osa sairastuneista oli

tyytyväisiä elämäänsä. Osalla tyytymättömyyttä aiheutti huono taloudellinen tilanne. Pelkoa tulevaisuutta kohtaan kokivat enemmän sellaiset, joilla oli jokin toimintarajoite tai ennen syntymää ollut vamma. Kolmasosa oli kokenut ahdistusta, joka liittyi muun muassa vaikeuksiin ammatin valinnassa ja lääkehoidon jatkuminen. Epilepsiaa sairastavista 60 % asui itsenäisesti, 21 % oli laitoshoidossa ja loput olivat eläkkeellä. Työelämässä oli sairastuneista 57,5 %.

Nina Hiltunen ja Reetta Kälviäinen (2002) tutkivat vaikeaa epilepsiaa sairastavia ja heidän hoito-, tuki- ja palvelutilanteita Suomessa. Varsinkin vaikeaan epilepsiaan liittyi tekijöitä, jotka heikensivät yksikön toimintakykyä ja sosiaalista selviytymistä. Sairastuneet pyrkivät sairastuttuaan oman sairautensa haltuunottoon ja hallitsemaan elämäänsä. Tätä voimaa ei voi suoranaisesti antaa toiselle, mutta sairastunutta voidaan tukea tässä prosessissa. Sairastuneen toimintaympäristöön voidaan vaikuttaa niin, että hänen on helpompi löytää omat voimavaransa niin, että hän voi toimia itsenäisesti. Tutkimuksessa käytettiin terveysongelman sisäisen hallinnan käsitettä kuvaamaan sitä ajattelu- ja toimintaprosessia, jonka avulla ihminen kokee selviävänsä kriisitilanteista. Vaikean epilepsian hallintaa tarkasteltiin seitsemän eri sisältöalueen eli biologis-fysiologisen-, toiminnallisen-, tiedollisen-, sosiaalis-yhteisöllisen-, kokemuksellisen-, eettisen- ja ekonomisen alueen kannalta. Niiden avulla kuvattiin millaisia yhteiskunnan tukimuotoja vaikeaa epilepsiaa sairastavat ja heidän läheisensä tarvitsivat tuettaessa heidän itsenäistä selviytymistä ja syrjäytymistä. (Hiltunen & Kälviäinen 2002, 85 – 89.)

Anne Koponen (2001b) on tutkinut epilepsiaan sairastavien nuorten aikuisten sosiaalista selviytymistä ja hyvinvointia. Tutkimuksessa tutkittiin epilepsian vaikutusta peruskoulun sujumiseen, jatkokoulutussuunnitelmiin, työllistymiseen, sosiaalisiin suhteisiin sekä psyykkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin. Tutkimustulosten mukaan suurin osa epilepsiaan sairastuneista nuorista selviytyi elämässä siinä missä muutkin nuoret. Epilepsia voi kuitenkin vaikuttaa syrjäytymiseen ja se voi lisätä psyykkisiä ongelmia. Epilepsiaa sairastava nuori tarvitseekin hyvän hoidon lisäksi kaiken mahdollisen tuen, jotta hänen tiedollinen, taidollinen ja sosiaalinen kehitys pääsee kehittymään hyvin. (Koponen 2001b, 52 – 57.)

Anne Koponen (2001a) on tutkinut myös epilepsiaan sairastumista iäkkäänä. Tutkimuksessa tarkasteltiin iäkkäänä sairastuneiden toimintakykyä, sosiaalisia suhteita, sosiaalista tukea, fyysisistä ja psyykkistä hyvinvointia sekä sairauteen sopeutumista. Suurin osa epilepsiaan sairastuneista tuli toimeen omassa kodissaan ja kohtaukset saatiin lääkehoidolla

loppumaan suurimmalla osalla. Epilepsia ja siihen liittyvät sairaudet heikensivät useimilla toimintakykyä, muistia ja keskittymiskykyä ja lisäsivät näin avun tarvetta kotona ja läheisten kuormitusta. Sairastuneilla oli yleistä masentuneisuus, aloitekyvyttömyys ja voimattomuuden tunteet. Psykkinen hyvinvointi liittyi vahvasti koettuun terveydentilaan, toimintakyyn, elämänhallinnan tunteeseen sekä taloudellisiin ja sosiaalisiin voimavaroihin. (Koponen 2001a, 91 – 93.)

Kansainvälisiä tutkimuksia, joissa on käsitelty suhteellisen vaikeahoitoista epilepsiaa edustaa Gus Bakerin ym. (1997) ja Pamela Thomsonin ja Jolyon Oxleyn (1988) tutkimukset. Baker ym. (1997) tutkivat epilepsian vaikutusta elämään ja epilepsian hoitoa Euroopan maista kootun aineiston (N=5211) mukaan. Tutkittavat olivat 16 vuotta täyttäviä. Tulosten mukaan epilepsia aiheutti paljon tai melko paljon huolta ja sairaus vaikutti sairastuneiden tulevaisuudensuunnitelmiin. Noin 40 % vastaajista koki epilepsian vaikuttavan heidän tunne-elämään ja sosiaalisiin suhteisiin. Sen sijaan läheisiin perhesuhteisiin epilepsia ei kuitenkaan vaikuttanut. Yli kolmannes katsoi epilepsian vaikuttavan työkykyyn ja taloudelliseen tilanteeseen. Puolet vastaajista kertoi kokeneensa stigmaa epilepsiansa vuoksi. Epilepsia vaikutti enemmän niiden elämään, joilla oli usein ja eri tyyppisiä epilepsia-kohtauksia. Yli puolella vastaajista oli käytössä kaksi tai useampaa epilepsialääkettä. (Bakerin ym. 1997, 353 – 362.)

Pamela Thomson & Jolyon Oxley (1988) tutkivat vaikeaa epilepsiaa sairastavia 16 – 55-vuotiaita (N=92) Isossa-Britanniassa. Tutkimukseen osallistuneista 72 % oli tyytymättömiä sosiaalisiin kontakteihin ja 71% työllisyystilanteeseensa. Ystävyysuhteiden solmiminen tuotti vaikeuksia ja kohtausten pelossa he välttivät sosiaalisia tilanteita. Vain 11 %:a vastaajista oli työelämässä. (Thomson ym. 1988, 9 – 18.)

Esittelemieni aikaisempien tutkimusten teemat ovat osittain oman tutkimukseni teemoja tukevia ja täydentäviä. Omassa tutkimuksessani mielenkiinto kohdistuu varsinkin siihen, miten läheisen sairaus otetaan hallintaan ja osaksi omaa arkea. Keskeiseksi tässä tutkimuksessa nousevat läheisten antamat sairauden merkitykset ja sairauden vaikutukset läheisten arkielämään. Merkityksillä tarkoitan läheisten antamia tulkintoja sairauteen liittyville asioille. Merkityksiä pohtimalla läheisen sairaus otetaan omaksi ja luodaan mielikuvaa sen hallittavuudesta ja haasteista sekä sen kanssa elämisestä.

3 Viitekehys ja keskeiset käsitteet

3.1 Terveyden ja sairauden määrittelyä

Sairastumisen ja terveyden katsotaan olevan nykyään yhteiskuntapoliittisia kysymyksiä. Ilkka Kankaan ja Sakari Karvosen (2000) mukaan sairaus on yhä enemmän liittymässä syrjäytymiseen ja köyhyyteen nykypäivän yhteiskunnassa. Sosiologisissa teorioissa ajatellaan, että terveys ja sairaus ovat yksilötason kokemusmaailmaa laajempia asioita, sillä ne kuuluvat yhteiskunnan ja sairauden välisiin suhteisiin. Sairastuminen voidaan ajatella pahimmillaan tarkoittavan syrjäytymistä yhteisön ja yhteiskunnan rakenteista. (Kangas & Karvonen 2000, 209 – 210.) Anna-Mari Isolan (2014) mukaan terveyttä ja sairautta ei pitäisi tarkastella pelkästään yksilön valintojen ja ominaisuuksien mukaan, vaan sairauden ja köyhyyden toisiaan vahvistavan voiman huomioon ottaen. Sairaus voi köyhdyttää, ja köyhyys voi sairastuttaa. Kyse on sosiaalisen eriarvoisuuden ongelmasta, jota tämän päivän harjoitettu yhteiskuntapolitiikka ei näytä juurikaan tunnistavan. (Isola 2014, 290.) Toki kaikki sairastuneet eivät ole syrjäytyneitä ja köyhiä.

Liisa Jokelan (2005) mukaan suomalaisessa terveystutkimuksessa on usein käytetty Tapani Purolan (1972) kolmitasoista mallia kuvatakseen vamman ja sairauden eri eroavaisuuksia ja ulottuvuuksia. Tämän mallin mukaan vamman ja sairauden voidaan katsoa olevan psykofyysinen tila, elinten ja aistien toiminnallinen kokonaisuus, jonka oireita tutkitaan ja selvitetään lähinnä lääketieteellisestä näkökulmasta. Toiseksi vamma tai sairaus katsotaan olevan sosiaalinen tila, sairastuneen toimintakyvyn ja sosiaalisten roolien välillä oleva ristiriita. Kolmanneksi vamma ja sairaus tulevat esiin ihmisen tietoisuudessa koettuna tilana. (Jokela 2005, 40 – 41.)

Sosiaalityön tutkimuksessa lähestytään yleensä sairautta enemmän yhteiskunta- ja sosiaalityieteellisestä näkökulmasta, jossa sairauden ja terveyden ilmiötä ei nähdä vain lääketieteellisesti, vaan ilmiön katsotaan rakentuvan osittain yhteiskunnallisista suhteista ja käytännöistä, joita kieli, tieto ja valta muokkaavat. (Honkasalo 2000, 56.) Arjen neuvottelut sairaudesta ja sen merkityksistä tulkitsevat sairaudet sosiaalisiksi ilmiöiksi, konstruktioksi, jotka syntyvät ihmisten välisissä vuorovaikutuksissa ja joihin kulttuuriset käsitteet sisäistyvät. Tämä ymmärretään tarkoittavan sitä, että ihmisten välisissä kanssakäymisessä sovitaan ja määritellään siitä, mikä esimerkiksi on normaalia tai poikkeavaa ja mikä sairautta ja terveyttä. Tähän tulkintaan vaikuttaa se, millaisessa kulttuurissa ja

kontekstissa kulloinkin elämme. Tätä teoriaperustaa kutsutaan konstruktionismiksi. (Holmberg 2014, 211; Heikkinen 2010,146.)

Pitkäaikainen sairaus on määritelty vähintään kuusi kuukautta kestäväksi sairaudeksi tai toiminnalliseksi häiriöksi, josta voi seurata joko pysyvä tai ajoittainen hoidontarve tai lääkinnällinen seuranta. Monet pitkäaikaissairaudet ovat myös kroonisia sairauksia, joihin liittyy pysyviä fyysisiä ja psyykkisiä sairauksia sekä jatkuvaa hoidon tarvetta. Pitkäaikaissairauksiin liittyviin pysyviin muutoksiin voidaan pikkuhiljaa sopeutua. Sairaus ei kuitenkaan parane ja terveydentila useimmiten ennemminkin huononee kuin paranee. Pitkäaikainen sairaus voi olla lievä, vakava tai elämää uhkaava, mutta sen kanssa on vain yritettävä oppia elämään. Lyhytaikainen sairaus on puolestaan tilapäinen sairaus, joka katkaisee normaalin elämäntilanteen. Sairaudesta parannuttuaan palataan jälleen normaaliin terveeseen elämään (Kokkonen 1992, 3; Ryyänen 2005, 33.)

Alan Radleyn (1994) mukaan pitkäaikaissairauksissa voidaan painottaa kahta eri näkökulmaa. Pitkäaikaissairauksiin kuuluu usein oireiden vaihtelu hyvistä jaksoista huonompiin jaksoihin. Sairauden huonommassa vaiheessa paremmat sairauden jaksot muistuttavat aikaisemmasta selviytymisestä ja antavat toivoa sairastuneen ja hänen läheistensä tulevaisuuteen. On tärkeää muistaa, että sama sairaus voi olla erilainen eri ihmisillä ja toiset sairaudet aiheuttavat erilaisia oireita kuin toiset. (Radley 1994, 137 – 138.)

Pitkäaikaissairauksia on jaoteltu eri ryhmiin sairauksien luonteen perusteella. Ryyänen on tarkastellut tutkimuksessaan Blacherin jakoa, jossa pitkäaikaissairaudet on jaettu neljään eri ryhmään. Ensimmäiseen ryhmään, joka on nimetty elämää vaarantaviin sairauksiin, kuuluu sellaisia sairauksia, joita voidaan hoitaa, mutta ne voivat uusiutua. Syöpä on esimerkki tällaisesta sairaudesta. Toiseen ryhmään kuuluvat sairaudet, joihin ei ole löydetty lopullisesti parantavaa hoitoa, mutta niiden oireita hoidetaan ja seurataan. Diabetes kuuluu tähän ryhmään. Kolmanteen ryhmään kuuluvat sairaudet, jotka pahenevat välillä ja välillä ovat paremmin hallittavissa. Tällainen sairaus on esimerkiksi astma ja MS-tauti. Neljännen ryhmän muodostavat niin sanotut etenevät pitkäaikaissairaudet, johon kuuluvat esimerkiksi osa tutkimukseni harvinaisista ja vaikeahoitoisista epilepsioista. (Ryyänen 2005, 35.)

3.2 Sairauden kokemuksellisuus

Kokemus on käsitteenä monimutkainen ja se merkitsee eri ihmisille eri asioita. Kokemus on käsitteenä myös suhteellinen ja se pitää määritellä jostakin käsin ja jonkin suhteen. Kokemukset tulevat ymmärrettäväksi, ne käsitteellistetään ja ne saavat merkityksensä kielestä ja historiallisissa ja kulttuurisissa tiedon ja vallan järjestelmissä. Fenomenologiassa lähestymistavassa tutkitaan kokemuksia. Kokemus käsitetään ihmisen kokemuksellisenä suhteena omaan todellisuuteensa, maailmaan, jossa hän elää. Kokemus syntyy vuorovaikutuksessa todellisuuden kanssa. Fenomenologiassa tutkitaan täten ihmisen suhdetta omaan elämäntodellisuuteensa ja kokemus muotoutuu merkitysten kautta. (Laine 2010,29; Vilkka 2015,171.) Anne Siponen (2003, 144) on määritellyt tutkimuksessaan kokemuksen arkisena, jokapäiväisissä tilanteissa syntyvänä ymmärryksenä tapahtumista ja asioista.

Sairauden tai vamman kokemiseen vaikuttavat monet tekijät. Sairaana oma henkilökohtainen näkökulma sairaudesta poikkeaa usein terveydenhuollon, lääketieteen ja läheisten näkökulmasta. Elämällä sairautensa kanssa sairastunut kokoaa kokemustietoa ja asiantuntemusta sairaudesta. Hän tarkastelee oireita ja niiden vaihteluja, hoitomuotoja ja niiden vaikutuksia sekä sairauden yksilöllisiä ilmenemismuotoja. Kulttuurin tarjoama käsitteistö ja tieto auttavat tulkitsemaan sairaiden kokemuksia. (Kangas 2003, 76 – 77.) Sepälän (2003, 177) mukaan sairaus voidaan kokea haasteena, vihollisena, rangaistuksena, heikkoutena, helpotuksena, strategiana, korvaamattomana menetyksenä tai jopa positiivisena arvona, mahdollisuutena kasvuun ja kehitykseen.

Nykyajan sairauksista esimerkiksi AIDS on luokiteltu erilaisuuden sairaudeksi ja hiv-tartunnan saaneet ovat pitkään joutuneet taistelemaan ympäristön ennakkoluuloja ja tietämättömyyttä vastaan. Hiv-virus liitetään edelleenkin usein automaattisesti seksuaalisuuteen, poikkeavuuteen ja kuolemaan. Tartunnan julkisuuskuva on luonut viruksen ympärille erittäin emotionaalisesti ja moraalisesti latautuneen ilmapiirin. (Huotari 2003, 119, 125.) Kari Huotarin (2003) hiv-positiivisten elämää ja terveyden kokemusta koskeneessa tutkimuksessa moni haastateltava koki hiv-tartunnan vaikutukset ennen kaikkea sosiaalisessa elämässään, ei niinkään ruumiillisena sairautena. Haastateltavat vastustivat sitä, että heitä pidettäisiin sairaina, poikkeavina ja marginaalisina pelkästään tartuntansa vuoksi, vaikka he kokisivat itsensä terveiksi ja sosiaalisesti toimintakykyisiksi. (Huotari 2003 126–127.)

Sairastaminen ja vammautuminen ovat sekä ihmisen ruumiillisuutta, että koko hänen elämänsä ja olemassaoloon koskevia uhkia. Sairastuneen ja vammautuneen ikä, sukupuoli ja elämäntilanne vaikuttavat monin tavoin sairauden kokemiseen ja sille annettuihin merkityksiin. Terveysongelmilla voi olla sekä negatiivisia että positiivisia toisiinsa kietoutuneita merkityksiä. Myös yksilölliset, yhteisölliset ja yhteiskunnalliset merkitykset vaikuttavat toisiinsa. Sairaudelle tai vammalle annetut merkitykset määrittävät pitkälti myös koettuja selviytymiskeinoja ja toipumisprosesseja. (Leinonen 2017.)

Arthur Frank (1995) on määrittänyt kolme erilaista kertomustyyppiä, joita voidaan käyttää sairaudesta kerrottaessa ja puhuttaessa. Ensimmäisessä eli ennalleen palautumistarina (restitution narrative) terveyttä pidetään normaalina tilana ja sairautta poikkeustilana, josta pyritään pois mahdollisimman pian. Tällaisessa tarinassa kertoja kertoo sairaudesta parantumisen ja toipumisen ja elämä jatkuu ennallaan ja taas terveenä. Ennalleen palautumistarinat ovat yleisiä ja toivottuja tänä päivänä, koska ne korostavat selviytymistä. Toinen tarinatyppi on kaaostarina (chaos narrative), joka on vastakkainen palautumistarinalle. Siinä sairastunut tai hänen läheinen vielä elää sairauden aiheuttamaa kaaosta ja tilanteesta on haastava kertoa sanoin. Kertoja ei ole vielä saanut sairauteensa etäisyyttä, joten tällaiset tarinat ovat usein raskaita kuunneltavia ja sekavia. Sairastunutta tai läheistä on vaikea auttaa tällaisessa tilanteessa. Tällaiset tarinat kertovat vielä epätoivosta ja tulevaisuudessa ei näy vielä toivon näköaloja. Kolmas tarinatyppi on kilvoittelu – tai oivaltamistarina (quest narrative), jossa sairaus nähdään haasteena. Tarinan kertoja kertoo sairauden tuomasta muutoksesta ja matkasta, joka muuttuu etsinnäksi ja siitä, miten minätarina liittyy uudella tavalla elämäntarinaan sairauden vaikutuksesta. Tarinat kertovat sankaruudesta, jossa tullaan sankariksi, oman elämän hallitsijaksi erilaisten haasteiden kautta. Sairaus voi kasvattaa ihmistä henkisesti ja johtaa uuteen erilaiseen elämään. Tällaisia tarinoita on paljon erilaisissa lehdissä. Tarinoita voidaan myös kritisoida, koska ne voivat johtaa sairauksien liialliseen ihannoointiin. (Lillrank & Seppälä 2000, 113 – 114.)

Käsitykset sairauksista ja niiden hoidoista heijastelevat myös historiallisia ja yhteisöllisiä käsityksiä moraalista; oikeasta ja väärästä, vastuusta ja velvollisuuksista, viattomuudesta ja syyllisyydestä sekä niiden seurauksista (Honkasalo & Hinkkanen 2003, 17). Sairauden yhdistämisellä moraalisiin kysymyksiin on vuosisatojen mittainen historia. Menneisyydessä uskottiin sairauksien kuvastavan esimerkiksi pahojen henkien olemassaoloa tai synnin seuraamuksia. (Leinonen 2017.)

3.3 Vaikeahoitoinen ja harvinainen epilepsia

Epilepsia on pitkäaikaissairaus, jossa aivoilla on taipumus synnyttää epileptisiä kohtauksia. Epilepsia on joukko oireyhtymiä, joiden syyt, alkamisikä, hoito ja kohtausten ennuste vaihtelevat eri ihmisillä suuresti. Noin 1 % suomalaisista sairastuu epilepsiaan. Epilepsiaan voi sairastua missä iässä tahansa. Eri ikäryhmät kohtaavat osittain samoja, osittain erilaisia haasteita elämässään sairauden kanssa. Valtaosalla epilepsiaa sairastavista epilepsia on lääkehoidolla hyvin hallittavissa. Joidenkin epilepsiaa sairastavien elämää epilepsia kuitenkin haittaa hoidoista huolimatta. Varsinkin vaikeahoitoista ja harvinaista epilepsiaa sairastavien elämäntilanne voi olla haastavaa. (Kälviäinen 2016a, 8; Sipilä & Kälviäinen 2007, 3.)

Epileptisellä kohtauksella tarkoitetaan poikkeavan purkauksellisen aivosähkötoiminnan seurauksena ilmeneviä ohimeneviä aivotoiminnan häiriöitä. Kohtaukset voivat ilmetä tunto-, liike- tai autonomisina oireina, tajuttomuutena tai tajunnanhämmärtymisenä, psyykkisinä oireina tai kognitiivisen suorituskyvyn laskemisena. Kohtausoireiden vaikeusaste voi vaihdella vaikeasta tajuttomuuskouristuskohtauksesta hyvin lyhytkestoiseen toimintojen pysähtymiseen tai toimintakyvyn alenemiseen. Osa kohtauksista ilmenee vain subjektiivisena tuntemuksena ilman, että tajunta tai toimintakyky alenee. (Sipilä & Kälviäinen 2007, 3; Kälviäinen & Eriksson 2016, 12 – 16.)

Osa epilepsioista kuuluu niin sanottuihin harvinaissairauksiin. Harvinaisesta sairaudesta on kyse silloin kun sairaus on henkeä uhkaavaa tai se on pitkäaikaissairaus, jonka esiintyvyys on alhainen, enintään viisi ihmistä 10 000 ihmistä kohden. Harvinaisepilepsioita ovat muun muassa Infantiilispasmioireyhtymä, Lennox-Gastautin oireyhtymä, Dravetin oireyhtymä ja Unverricht-Lundborgin tauti. (Kälviäinen 2016a, 8; Hiltunen & Kälviäinen 2002, 12 – 14.)

Infantiilispasmioireyhtymä alkaa jo vauvaiässä. Kohtaukset siinä ovat vähäoireisia, toistuvia lihasnykäyksiä eli spasmeja. Sairauteen liittyvät kehityshäiriöt voidaan välttää, jos hoito aloitetaan ajoissa ja hoito on tehokasta. (Gaily 2016b, 163 – 167.) Dravetin oireyhtymä on geenivirheen aiheuttama epilepsia, joka alkaa usein pitkällä, sairaalahoitoa vaativilla kuumekouristuksilla vauvaiässä. Myöhemmin sairauteen liittyy myös erilaisia kohtauksia sekä kehityksen ongelmia. (Gaily 2016a, 178 – 181.) Lennox-Gastautin epilepsia

alkaa yleensä lapsuusiässä ja siihen voi liittyä erilaisia kohtauksia kuten tajuttomuuskohtauksia, poissaolo-kohtauksia, yllättäviä kaatumisia sekä älyllistä kehitysvammaa. Suuren tapaturmariskin vuoksi tätä epilepsiaa sairastavat tarvitsevat jatkuvaa valvontaa. (Liukkonen 2016, 167 – 169.) Unverrich-Lundborgin tauti kuuluu suomalaiseen tautiperimään ja se ilmaantuu yleensä kouluiässä tai nuorena aikuisena. Sairastuneilla on yleensä tajuttomuuskouristuskohtauksia, jotka saadaan yleensä lääkkeillä hallintaan. Pienet lihasnykäykset raajoissa ja kasvoissa sekä niiden aiheuttamat tasapaino- ja koordinaatiovaikeudet reagoivat vain joskus lääkehoitoon. Oireet vaihtelevat voimakkuudelta, mutta useimmilla sairastuneilla niiden haittaavuus lisääntyy ja oireet johtavat osalla vaikeaan toimintakyvyn laskuun. (Kälviäinen 2016b, 169 – 172.)

Harvinaisepilepsioiden ryhmä kasvaa ja muuttuu jatkuvast. Harvinaisepilepsiat ovat yleensä myös vaikeita epilepsioita. Epilepsia voi olla vaikeahoitoinen, kun henkilöllä esiintyy epileptisiä kohtauksia tai muita epileptiseen oireyhtymään kuuluvia oireita asianmukaisesta hoidosta ja lääkityksestä huolimatta ja oireet haittaavat hänen mahdollisuuksiaan viettää normaalia ja täysipainoista elämää. Henkilöllä voi lisäksi esiintyä muita oireita tai toimintahäiriöitä, jotka vaikuttavat henkilön toimintakykyyn ja elämänhallintaan sekä avun tarpeeseen. Vaikeahoitoista epilepsiaa sairastaa Suomessa noin 9000 henkeä. Mikä tahansa epilepsia voi olla vaikeahoitoinen. (Kälviäinen 2016a,8; Hiltunen & Kälviäinen 2001, 12 – 14.)

Epilepsian hoidossa tärkeintä on oikea diagnoosi ja sen perusteella valittu lääkehoito. Hoidon alussa tavoitteena on kohtauksettomuus yhdellä lääkkeellä mahdollisimman vähäisin sivuvaikutuksin. Vaikeassa epilepsiassa on usein käytettävä epilepsialääkkeiden yhdistelmää ja lääkehoidon rinnalla on harkittava muita hoitomuotoja, kuten dieettihoidoa, stimulaattorihoitoa tai leikkaushoitoa. Näistäkin hoidoista huolimatta kohtaukset saattavat jatkua ja hoidon tavoitteeksi joudutaan asettamaan paras mahdollinen elämänlaatu kohtauksista huolimatta. Vaikean ja harvinaisen epilepsian tarkka diagnoosi ja sairauteen liittyvät haitat tulee selvittää tarkasti, jotta osataan puuttua sairauteen liittyviin ongelmiin oikeanlaisin keinoin. Epilepsialle on tyypillistä ongelmien ja oireiden vaihtelu. Toimintakyky voi olla erittäin hyvä kohtausten välillä, mutta kohtausten aikana ja sen jälkeen toimintakyky voi olla todella huono. Aikuisten kohdalla muistin ja puheen vaikeudet vaihtelevat usein epilepsian oireiden vaihtelun mukaan. (Metsähonkala 2017, 8.)

Epilepsian kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu useimmiten myös toimintakyvyn ja kuntoutustarpeiden arviointi. Epilepsian monimuotoisuudesta johtuen yksiselitteistä kuvausta sairauden vaikutuksesta henkilön toimintakykyyn ei voida antaa vaan sairauden vaikutukset ovat aina yksilöllisiä. Eri seurantalutkimuksissa on kuitenkin todettu, että epilepsiaa sairastavilla on usein vertailuryhmiin nähden suurempi riski alisuoriutumiseen koulutuksen, ammatin ja perhe-elämän suhteen. Sairaus saattaa vaikuttaa negatiivisesti sosiaaliselle toimintakyvylle ja myönteisen minäkuvan kehittymiselle. Kuntoutustarpeen arvioinnissa on huomioitava laaja-alaisesti kuntoutujan fyysisen, kognitiivisen, psyykkisen ja sosiaalisen kuntoutuksen tarve. (Kälviäinen 2016a, 9 -10; Sipilä & Kälviäinen 2007, 3.)

Erityisesti vaikea epilepsia vaikuttaa henkilön toimintakykyyn elämän eri tilanteissa. Epilepsian vaikutus toimintakykyyn on kuitenkin yksilöllistä ja toimintakykyä voi alentaa joko yksi tai useampi tekijä. Toimintakyky voidaan jakaa fyysiseen toimintakykyyn, psyykkiseen toimintakykyyn, sosiaaliseen toimintakykyyn ja ekonomiseen toimintakykyyn. (Sipilä & Kälviäinen 2007, 4 – 5.)

Fyysiseen toimintakykyyn vaikuttaa varsinkin epilepsia-kohtauksiin liittyvät tekijät, kuten tapaturmariski, tajunnan häiriöt ja kohtausten jälkioireina väsymys ja sekavuus. Vaikeaa epilepsiaa sairastavat saavat helposti vammoja kohtauksiensa aikana. Fyysistä toimintakykyä voivat haitata epilepsialääkkeisiin liittyvät haittavaikutukset, kuten väsymys, päänsärky, vatsavaivat, huimaus, tapapainohäiriöt, näköhäiriöt, vapina, masentuneisuus ja painon nousu. Epilepsia saattaa vaikuttaa myös psyykkiseen toimintakykyyn. Epilepsia-kohtausten pelko voi aiheuttaa ahdistusta ja masennusta. Epilepsiaan voi liittyä myös muistin, havaintotoimintojen, tarkkaavuuden ja muiden kognitiivisten toimintojen häiriöitä, jotka voivat häiritä jokapäiväistä elämää. Joskus epilepsiadiagnoosia, hoitoa ja sairauden tuomia rajoituksia on vaikea hyväksyä. Mitä vaikeampi ja harvinaisempi sairaus on, sitä enemmän se vaatii sopeutumista ja elämään uudelleen suuntautumista. (Leino & Nylén 2016, 97)

Sosiaalinen toimintakyky liittyy liikuntavaikeuksiin, kommunikaatiovaikeuksiin, vajavaisiin sosiaalisiin taitoihin, läheisten ihmissuhteiden puuttumiseen ja yksinäisyyteen sekä leimautumisen ja syrjinnän kohteeksi joutumiseen (Sipilä & Kälviäinen 2007, 5). Epävarmuus ja pelot voivat johtaa tilanteisiin, jossa sairastunut alkaa välttelemään sosi-

aalisia tilanteita. Sairastunut voi eristäytyä ystävistä sekä vältellä kodin ulkopuolella liikumista. Eristäytyminen saattaa omalta osaltaan pahentaa psyykkistä toimintakykyä. Tämä koskettaa sairastuneiden lisäksi myös heidän läheisiään. (Vaikeat epilepsiat – opas 2017,9.) Ekonomiseen toimintakykyyn katsotaan kuuluvan työkyvyttömyys, riittämätön toimeentulo, riittämätön taloudellinen tuki ja sairauksista johtuvat lisäkustannukset, alhainen koulutustaso ja koulutusta vastaamattomaan työhön sijoittuminen (Sipilä & Kälviäinen 2007, 5).

Vaikeiden ja harvinaisten epilepsioiden hoito on tiimityötä, jossa auttavan tahon on tärkeää ottaa huomioon sekä sairastavat itse, hänen perheensä ja koko ympäristö. Parhaiden ratkaisujen löytämiseksi tarvitaan usein eri tahojen asiantuntijoiden apua. Näitä asiantuntijoita voivat olla hoitava neurologi ja hoitaja, sosiaalityöntekijä, neuropsykologi, kelan ja kunnan viranomaiset. Tärkeimmät asiantuntijat ovat kuitenkin sairastunut itse ja hänen läheisensä, sillä jokaisen tilanne on yksilöllinen ja samat ratkaisut eivät toimi kaikkien kanssa. (Metsähonkala 2017, 8 – 9.)

Epilepsian aiheuttamat rajoitteet ja haitat voivat olla hyvin monenlaisia, jolloin hoidollisia, kuntoutuksellisia ja sosiaalisia tukitoimia antaa useat eri ammattilaiset. Tällöin on hyvä laatia palvelusuunnitelma, johon kootaan kaikki asiakkaan tarvitsemat tuet ja palvelut sekä niitä tarjoavien tahojen henkilöiden yhteystiedot ja vastuut. Palvelusuunnitelman lähtökohtana on asiakkaan eli sairastuneen ja hänen läheisten tarpeet ja se laaditaan yhteistyössä epilepsiaa sairastavan henkilön ja hänen läheistensä sekä paikallisten sosiaali- ja terveystoimen työntekijöiden kanssa. Palvelusuunnitelman tavoitteena on tukea ja ylläpitää sairastuneen ja hänen läheisen toimintakykyä elämän kaikilla osa-alueilla (Sipilä & Kälviäinen 2007, 10).

Epilepsia on sairaus, jota hävetään edelleen ja epilepsia yhdistetään monenlaisiin sosiaalisiin stigmoihin (Koponen 2001b, 21). Stigma tarkoittaa ei-toivottua sosiaalista leimautumista, joka voi aiheuttaa esimerkiksi häpeää, kärsimystä ja itsearvostuksen vähenemistä. Taustalla on usein tietämättömyyttä, virheellisiä uskomuksia sairauden luonteesta ja sitä sairastavista ihmisistä. Ennakkoluulot voivat tarkoittaa kielteisiä asenteita sairastuneita kohtaan, mutta myös erilaisia tunteita, kuten pelkoa, vihaa ja inhoa. Syrjintä voi olla torjuvaa tai välttelevää käyttäytymistä sairastunutta ja hänen läheisiään kohtaan. (Kaltiala-Heino ym. 2001, 1.) Epilepsiaan liittyvä stigma voi kehittyä yleisistä epilepsi-

aan kohdistuvista asenteista ja esimerkiksi vanhempien tai muiden läheisten pyrkimyksestä salata sairaus, vaikka todellisia syrjintätilanteita ei olisi ollutkaan (Koponen 2001b, 21).

Epilepsialiiton perustehtävänä on edistää epilepsiaa sairastavien tasaveroista selviytymistä yhteiskunnassa. Se tarjoaa muun muassa ryhmämuotoista kuntoutusta, joka sisältää yksilön ja perheen voimavaroja, toimintakykyisyyttä ja hallinnan tunnetta lisääviä sekä toimintamahdollisuuksia parantavia toimenpiteitä. Edunvalvontatyössään Epilepsialiitto pyrkii pitämään huolta epilepsiaa sairastavien sosiaalisesta selviytymisestä myös niissäkin tilanteissa, joissa vaikea epilepsia vaarantaa näitä mahdollisuuksia. (Hiltunen & Kälviäinen 2002, 97.)

3.4 Läheinen sairastuneen rinnalla

Yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. Kuka sitten on läheinen? Sairastuneen läheinen tai omainen voidaan määritellä eri tavoin tilanteesta ja asiayhteydestä riippuen. Potilaan lähiomaisella tarkoitetaan Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) pääasiassa aviopuolisoa, lapsia, vanhempia ja sisaruksia. Lisäksi mainitaan muu läheinen henkilö, joka voi olla potilaan avopuoliso tai muu potilaan kanssa pysyvästi asuva henkilö. Omaissuhde voidaan käsittää myös pitkäaikaiseksi tunnesuhteeksi, johon kiinnitytään vahvasti ja jolloin omaisena voidaan ajatella olevan kuka tahansa potilaan läheinen henkilö. Suppeammin määriteltessä omaisella tarkoitetaan verisukulaisia ja ydinperheen jäseniä sekä heidän puolisoitaan (Stengård 2000, 178 – 179.) Tässä tutkimuksessa läheisellä tarkoitetaan sairastuneelle tärkeää henkilöä, joka on sukulainen, asuu samassa taloudessa tai on muuten sairastuneelle läheinen henkilö.

Epilepsiaan sairastuminen ei kosketa pelkästään sairastunutta henkilöä, vaan sairauden tuomat haasteet ja kriisit vaikuttavat koko perheen ja läheisten elämään. Sairastumisen kriisi koskettaa kuitenkin huomattavammin niitä läheisiä, jotka ovat lähimpänä sairastunutta. Alkuvaiheessa läheisen huoli sairastuneesta voi tuntua uuvuttavalta arjen muiden haasteiden rinnalla. Läheisen masennuksen tunteet ovat yleisiä erityisesti siinä vaiheessa, kun sairastumisen alkuvaihe on ohitettu ja läheinen joutuu sopeutumaan pysyviin muutoksiin sairastuneen toimintakyvyssä ja elämäntilanteessa. Sairastuminen voi muuttaa myös rooleja parisuhteessa ja perheessä. Läheisen on tärkeä ajatella omaa hyvinvointiaan

ja jaksamistaan. Hänen kannattaa jatkaa mahdollisuuksien mukaan työssä ja harrastuksissa ja läheisen kannattaa puhua huolista ja tunteista muille ihmisille. Monet läheiset saavat apua vertaistuesta. (terveyskylä.fi.)

Psyykkisesti sairastuneiden läheisten kokema taakka voidaan jakaa Jari Koskisuun ja Taina Kulolan (2005,62) mukaan subjektiiviseen ja objektiiviseen taakkaan. Ajattelen, että tilanne on lähes vastaava vaikeahoitoista ja harvinaista epilepsiaa sairastavien läheisten kohdalla, joten käyn läpi näitä taakkoja tarkemmin ymmärtääkseni läheisten tilannetta enemmän.

Sairastuneiden läheisten subjektiivista taakkaa ovat erilaiset kokemukset ja tunteet, kuten luopuminen ja suru. Läheinen kokee surua menetyksistä ja pelkoa tulevaisuudesta, sillä vanha ja tuttu elämä on muuttunut arvaamattomaksi. Subjektiivista taakkaa voi olla vaikea jakaa muiden ihmisten kanssa ja puhua siitä, sillä sairastunutta läheistä halutaan suojella. (Mt., 62 – 70; 89.) Häpeän tunne voi liittyä epilepsiaan ja läheisten elämään vahvasti. Monella saattaa olla ajatus siitä, että itse pitää pärjätä elämässä ja omista asioista ei puhuta muille. Tämä kuitenkin saattaa olla este avun saamiselle ja tilanteet voivat kriisiytyä enemmän. (Mt., 2005, 35.) Häpeän lisäksi läheisillä voi olla suuri huoli epilepsiaan sairastuneesta ja koko perheen elämästä. Läheisten huoli voi liittyä sairastuneen terveydentilaan, tulevaisuuteen sekä taloudellisesti pärjäämiseen. (Nyman & Stengård 2001, 33.)

Objektiivinen taakka taas ilmenee läheisillä arjen erilaisina haasteina sairastuneen rinnalla (Koskisuus & Kulola 2005, 71 – 71). Läheiset usein huolehtivat sairastuneen arjen käytännön sujumisesta. He auttavat ja tukevat sairastunutta, mutta helposti tekevät myös sairastuneen puolesta asioita liikaa. Sairastuminen vaikuttaa sairastuneen ja hänen läheisten keskinäisiin väleihin. Keskinäisessä vuorovaikutuksessa voi ilmetä jännittyneisyyttä ja sairastuneen tarkkailua ja valvomista. Läheisten kuormittavuuteen voi vaikuttaa myös heidän ja sairastuneen välillä olevat ristiriidat ja taloudellisen tilanteen huononeminen. Sairastuminen voi lisätä vaaraa eristäytyä sosiaalisista suhteista sekä sairastuneen itsensä, että hänen läheistensä osalta. (Nyman & Stengård 2001, 33 – 34; 39, Koskisuus & Kulola 2005, 85 – 86; 89.)

Ammattiauttajien tapa kohdata sairastunut ja läheinen vaikuttavat siihen, miten läheiset tuen kokevat. Läheiset toivovat työntekijöiltä kiireetöntä ja tasavertaista kohtelua sekä

läheisen että potilaan kanssa. Lisäksi läheiset toivovat työntekijöiltä hyviä vuorovaikutustaitoja ja yhteistyöhalukkuutta läheisten kanssa sekä yksilöllisiä hoito- ja kuntoutussuunnitelmia. (Nyman & Stengård 2001, 57 – 59.) Ruishalme ja Saaristo (2007) kertovat osallistuvasta kuunteluista, jossa keskitytään siihen, mitä läheinen kertoo, ja tehdään tarkentavia lisäkysymyksiä, jotta asia ymmärretään oikein. On tärkeää ymmärtää myös eleitä, ilmeitä ja äänenpainoja. Läheisen oman tarinan hyväksyminen ja uskominen ovat tärkeitä. (Ruishalme & Saaristo 2007, 105.) Hyvä yhteistyö läheisten kanssa, heidän tukemisensa ja ohjaamisensa voi edesauttaa läheisten hyvinvointia ja vähentää heidän masentuneisuusriskiä ja muita ongelmia. (Nyman & Stengård 2001, 51.)

Heli Potinhara (2004) on määritellyt tutkimuksessaan sairastuneiden läheisillä erilaisia tarpeita, joiden kautta läheiset toivovat heitä autettavan. Läheisten tarpeita ovat tiedon tarve, tuen tarve, luottamuksen tarve, hoitoon osallistumisen tarve sekä hyvinvoinnin tarve. Läheiset toivovat hoitohenkilökunnalta enemmän tietoa sairastuneen terveydentilasta, annetuista hoidoista ja sairauden etenemisestä. Hoidon alkuvaiheen tiedolla on läheisille terapeuttilinen merkitys. Läheiset toivovat keskusteluapua ja käytännön ohjeita. Hoitajien tulee kysyä myös läheisten vointia ja jaksamista ja tarvittaessa läheisille tulee tarjota erilaisia kriisipalveluita. Näihin läheisten perustarpeisiin vastaamisella on todettu olevan vaikutusta läheisten pelontunteisiin, stressiin ja masennukseen. Tarpeisiin vastaamisella on merkitystä myös koko perheen hyvinvoinnin parantamiseksi. (Potinhara 2004, 18 – 24; 47 – 52.)

Anna Waldén (2006) on jakanut tutkimuksessaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien tukemisen muodot viralliseen, puoliviralliseen ja epäviralliseen tukeen. Virallinen tuki tarkoittaa yhteiskunnallista palvelu- ja tukijärjestelmää, joka on tarkoitettu turvaamaan perheen taloudelliset, sosiaaliset ja psyykkiset tekijät. Puolivirallinen tuki tarkoittaa erilaisten järjestöjen ja yhdistysten antaman avun ja vertaistuen. Epävirallista tukea perhe voi saada omien ystävien ja sukulaisten kautta, jotka täydentävät virallista ja puolivirallista tukea. (Waldén 2006, 59 – 63.)

Epilepsiaan sairastuneen oma henkilökohtainen näkökulma sairaudestaan poikkeaa usein terveydenhuollon, lääketieteen ja läheisten näkökulmasta, joten on tärkeää, että läheiset otetaan mukaan potilaan hoitoon. Läheisten hoitoon mukaan pääseminen vaihtelee työntekijästä ja hoitoyksiköstä riippuen ja jossain tilanteessa läheinen voi jäädä jopa hoidon

ulkopuolelle. Läheiset kaipaavat konkreettisia neuvoja, tietoa sairaudesta, neuvoja käytännön arkeen sekä tietoa omasta asemasta ja paikasta potilaan hoidossa (Koskisuus & Kulola 2005, 49 - 51).

3.5 Selviytyminen, elämänhallinta ja voimaantuminen

Selviytymisen (coping) käsite on perinteisesti liitetty stressin hallintakeinoihin. Ofra Ayalon (1995) on määritellyt selviytymisen prosessiksi, jossa toiminnan kautta pyritään vähentämään fyysistä ja psyykkistä uhkaa, mikä auttaa sekä itseä että muita tilanteen hallinnassa. Aktiivisessa selviytymisessä käydään läpi samanaikaisesti sekä stressitilannetta että sen aiheuttamia toimintaa rajoittavia tunteita. Myönteiset asenteet, kuten toivo, rohkeus ja halu saattaa elämänsä uuteen järjestykseen, voivat muuttaa stressin uusiksi voimnlähteiksi ja kasvun mahdollisuudeksi. (Ayalon 1995, 12.)

Ihmisen selviytyminen voi riippua hänen henkilökohtaisista ominaisuuksistaan ja muista käytettävissä olevista voimavaroista sekä sellaisista rajoituksista, jotka estävät voimavarojen käyttöä selviytymisen tukemiseksi. Voimavaroja voidaan eritellä monella eri tavalla. Trevol Powell (2005) on jakanut ihmisen selviytymistavat lähestymistapoihin ja välttelytapoihin. Lähestymistapoihin kuuluu vaikeuksien kohtaaminen, niiden selvittely, tunteiden läpikäyminen ja aktiivisen ongelmaratkaisustrategian omaksumista sekä vaikeuksien kohtaamista optimistisessä valossa. Välttelytavat puolestaan tarkoittavat ongelmien kieltämistä, tilanteesta pakenemisesta, teeskentelyä sekä menneisyyden unelmointia ja toivomista takaisin. (Powell 2005, 196.)

Pirjo Somerkivi (2000) on tuonut tutkimuksessaan esiin näkökulman, jonka mukaan kroonisten sairauksien yhteydessä sosiaalinen selviytyminen on keino, jolla henkilö tuntee sairautensa omassa elämäntilanteessaan ja ympäristössään. Sosiaaliseen selviytymiseen liittyy myös aktiivisia ja passiivisia keinoja, joiden avulla henkilö sopeutuu omaan tai läheisen sairauteen. Selviytymiskeinoina tutkimuksessa tuli esiin positiivinen ajattelu, kielteisten tunteiden torjunta, huumori, tunteiden ilmaisu, kapinointi, tilapäinen itsensä kovettaminen, peittely, eristäytyminen ja sosiaalisen tuen hakeminen. Muiden ihmisten ajattelematon käyttäytyminen voi johtaa myös sosiaalisten tilanteiden välttämiseen ja

tuen kieltämiseen. Tutkimuksessa selviytyminen nähtiin myös yhteisöllisenä kysymyksenä, jolloin se voi olla sopeutumista, sisäistä autonomiaa ja sosiaalista kanssakäymistä muiden ihmisten kanssa. (Somerkivi 2000, 113; 129 - 138.)

Tässä tutkimuksessa selviytyminen kuvaa niiden mahdollisuuksien, taitojen ja käytössä olevien voimavarojen joustavaa yhdistelmää, jonka avulla sairastuneiden läheiset pärjäävät päivästä toiseen vaikeissakin olosuhteissa. Kyse on siitä, että osa sairastuneiden läheisistä pärjää vaikeuksista huolimatta. Läheinen voi taipua, mutta ei taivu.

Selviytymisen käsite on katsottu liittyvän läheisesti elämänhallinnan käsitteeseen. Elämänhallinnan käsite on saanut alkunsa sekä yhteiskuntatieteistä, että psykologiasta. Elämänhallinnan käsite on ollut suosittu Suomessa viime vuosikymmeninä ja siitä on tullut yleinen käsite varsinkin sosiaalialalla ja se tulee esiin useissa sosiaalialan laissa. Elämänhallinta on kuitenkin käsitteenä hyvin haastava, koska sen rinnalla on paljon muita käsitteitä. (Riihinen 1996, 18; Ylistö 2009, 287.) Yleisesti voidaan olla sitä mieltä, että elämänhallinta liittyy hyvinvointiin ja elämänhallinta tarkoittaa ihmisen uskoa siihen, että hän kykenee vaikuttamaan asioihinsa ja muuttamaan olosuhteitaan itselleen suotuisammaksi. Ihminen samalla pyrkii omalla toiminnallaan muuttamaan niitä ulkoisia ja sisäisiä olosuhteita, jotka hän arvioi itselleen liian vaikeaksi ja voimavaroja kuluttavaksi. (Kelttikangas - Järvinen 2008, 256; Ylistö 2009, 287.) Sami Ylistön (2009) mukaan elämää ei voi hallita yhtenä kokonaisuutena, vaan elämänhallintaa on katsottava eri osa-alueiden kautta, kuten esimerkiksi ulkoisen ja sisäisen elämänhallinnan kautta (Ylistö 2009, 290 – 291).

J-P. Roos (1998) on määritellyt ulkoisen elämänhallinnan aineellisesti ja henkisesti turvatussa asemassa olemiseksi. Tällöin ihminen pystyy hallitsemaan elämänsä kulkua, jos siihen eivät vaikuta yksilöstä riippumattomat asiat ja odottamattomat tapahtumat. Henkisesti turvattu asema, vauraus ja taloudellinen asema sisältyvät ulkoiseen elämänhallintaan. Sisäinen elämänhallinta puolestaan tarkoittaa sitä, että ihminen selviytyy raskaistakin kokemuksista huolimatta ja ihminen pystyy näkemään hyviäkin puolia vaikeissakin kokemuksissa. Tällainen elämäntilanne ja kokemus voi sisältää myös kriisin mahdollisuuden, mutta kriisi ei lannista elämää vaan elämä voi näyttäytyä ehkä hankalana ja vaikeana elämäntilanteena, josta on mahdollisuus selviytyä. (Juhila 2006, 61; Raitasalo 1995, 12; Roos 1998, 206.)

Tutkittaessa sairastuneiden ja heidän läheistensä kokemuksia, joudumme pohtimaan, voiko elämää todella hallita. On varmasti totta, että kukaan ei voi hallita omaa elämäänsä täysin, sillä tietyt sairaudet kuten epilepsia ovat asioita, joihin kukaan meistä ei pysty vaikuttamaan. Antti Uutelan (1996) mukaan ihminen itse voi kuitenkin omalla toiminnallaan vaikuttaa omaan elämäänsä suhtautumiseen. Vaikka elämä olisi tarjonnut lähinnä sairautta ja vaikeuksia, ihminen voi vaikuttaa siihen, kuinka hän tähän suhtautuu ja sopeutuu. (Uutela 1996, 55.)

Selviytyminen ja voimaantuminen (empowerment) liittyvät mielestäni käsitteinä hyvin toisiinsa. Kun ihminen kokee voimaantuvansa, tämä auttaa häntä selviytymään itsenäisesti omassa elämässä ja hänellä on valtaa omasta elämästä. Voimaantumisen käsitettä on määritelty ja tutkittu eri tieteen aloilla useasta eri näkökulmasta. Empowerment käsitteelle on olemassa suomalaisessa keskustelussa monenlaisia vastaavia merkityksiä, esimerkiksi voimavaraistuminen voimaantuminen ja valtaistuminen (Juhila 2006, 120). Juha Siitonen (1999) on määritellyt voimaantumisen sisäisenä voimaantumisenä ja voimaantuminen lähtee aina ihmisestä itsestään. Voimaantuneella ihmisellä on tunne, että hänellä on mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä, tehdä päätöksiä ja toimia tavalla, joka vahvistaa hänen elämäänsä. (Siitonen 1999, 93.) Terveystieteissä soveltuu Liisa Jokelan (2015) mukaan parhaiten käytettäväksi sana voimaantuminen. Voimaantumisen on kyse voiman tai toimintavallan saamisesta tai puuttumisesta. Voimaantumiseen liittyy usein yksilön henkinen kasu ja energian lisääntyminen, jotka voivat näkyä itseluottamuksen kasvuna ja elämänhallinnan tunteena. (Jokela 2005, 15.)

Epilepsiaan sopeutumiseen vaikuttaa se, missä vaiheessa elämää epilepsiaan sairastuu. Sairastuminen epilepsiaan koskettaa aina erityisellä tavalla persoonaan ja se saattaa vaikeuttaa persoonallisuuden tasapainoiseen kehittymiseen. Epilepsia voi kapeuttaa sosiaalista elämää ja lisätä yksinäisyyttä. Nämä asiat saattavat puolestaan vaikeuttaa myönteisen minäkuvan kehittymistä, itsensä vähättelyä ja tavoitteiden asettamista matalammalle, kuin mihin pystyisi. Epilepsiaan sairastuminen vaikuttaa joskus myös psyykkiseen toimintakykyyn siten, että tavallisia asioita jää tekemättä voimavarojen puuttuessa. Epilepsiakohtausten esiintymisen ennakoimattomuus ja sen mukanaan tuoma epävarmuus voivat aiheuttaa ahdistusta ja masennusta sekä sosiaalisten tilanteiden kartaamista. (Äikiä & Pesonen 2017, 108 – 109.)

Erilaisten tunteet ovat luonnollisia epilepsiaan sairastuneille ja heidän läheisilleen. Tunteet olisi hyvä käydä läpi, jotta suuntautuminen selviytymiseen ja tilanteen hallitsemiseen olisi mahdollista. Asiallinen tieto sairaudesta ja sen seurauksista auttaa poistamaan osittain turhat ja epärealistiset huolenaiheet. Osaan epilepsian mukanaan tuomiin asioihin on sopeuduttava ja tietyt tosiasiat ja rajoitukset on vain hyväksyttävä. Epilepsian vaikutukset elämänlaatuun riippuvat kunkin ihmisen omista elämäkokemuksista, tavoitteista ja arvostuksista. Todellisia rajoituksia huomattavampia ovat usein sairastuneiden, heidän läheistensä ja muiden ihmisten pelot, ennakkoluulot ja asenteet. Nämä tunteet voivat johtaa eristäytymiseen tai poikkeavaan riippuvaisuuteen läheisistä ihmisistä ja normaalin, itsenäisen elämän viettäminen voi olla vaikeaa. Jos läheiset eivät osaa suhtautua epilepsiaan ilman ennakkoluuloja, on muistettava, että myös läheiset elävät kriisin, sopeutumisen ja selviytymisen aikoja. (Kälviäinen 2010, 28 – 29.)

4 Aineisto ja menetelmät

4.1 Tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia läheisten kokemuksia vaikeahoitoisesta epilepsiasta sekä heidän kokemuksiaan arkielämästään sairastuneen rinnalla. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää sitä, millaisia kokemuksia läheisillä on, millaista tukea ja apua he ovat saaneet tai toivovat saavansa ja mikä on auttanut heitä selviytymään. Tutkimuksen tavoitteena on lisäksi osoittaa, millaista yhteiskunnallista tukea ja palveluita vaikeahoitoiseen epilepsiaan sairastuneiden läheiset tarvitsevat ja millaisia tukimuotoja läheisille tulisi kehittää. Tutkimuskysymyksetni ovat:

- 1) Millaisia kokemuksia läheisillä on sairaudesta?
- 2) Millaisia kokemuksia läheisillä on arjesta sairastuneen rinnalla?
- 3) Millaisia kokemuksia läheisillä on saamastaan avusta ja tuesta?
- 4) Mitkä asiat auttavat läheisiä selviytymään?

4.2 Narratiivinen tutkimusote

Tutkimus on laadullinen tutkimus, jossa käytetään narratiivista tutkimusotetta. Laadullisessa tutkimuksessa on lähtökohtana todellisen elämän kuvaaminen ja siinä pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa ei ole teorian testaaminen vaan aineiston monipuolinen tarkastelu. Kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti ja tutkimussuunnitelmaa voidaan muuttaa tutkimuksen edetessä ja olosuhteiden muuttuessa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007,157.)

Laadullista aineistoa voidaan lähestyä narratiivisuuden näkökulmasta, koska narratiivisuutta pidetään ihmiselle tyypillisenä tapana käsitellä todellisuutta (Eskola & Suoranta 1999, 22). Tarinallisuus ja narratiivisuus hahmotetaan tutkimuksessa yleiseksi metodiseksi viitekehyykseksi, jossa huomio kohdistuu tarinoihin todellisuuden rakentajana ja välittäjänä. Tutkimuksellisesti kyseessä on lähestymistapa, jossa sovelletaan ja analysoidaan kertomuksia. Kertomukset voivat olla esimerkiksi elämäntarinoita, haastattelutekstejä, päiväkirjoja, kirjeitä, arkielämän viestejä ja muistiinpanoja. Usein ne ovat tekstejä,

jossa on alku ja loppu ja jonkinlainen juoni. (Syrjälä 2010, 257; Polkinghorne 1995, 7.) Kertomukset voivat olla kuitenkin myös mitä tahansa kerrontaan perustuvaa aineistoa, jossa ei aseteta vaatimuksia eheiden, juonellisten kertomusten tuottamiselle (Heikkinen 2010, 148 – 149).

Narratiivisuus pitää sisällään hyvin monenlaista tutkimusta. Narratiivisuus tutkimuksessa liittyy ennen kaikkea tutkimustapaan, joka kohdistaa huomionsa kertomuksiin tiedon välittäjänä ja rakentajana. Narratiivisuus, tarinallisuus ja kertomuksellisuus ovat käsitteitä, joita voidaan käyttää synonyymeina (Mt., 130; Hatch & Wisniewski 1995, 126; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 189; Syrjälä 2010, 257). Vilma Hänninen (1999) käyttää myös tarinallisuutta ja narratiivisuutta toistensa synonyymeinä, mutta hän suosii tarinallisuutta enemmän. Kertomus on hänen mukaan enemmän itsensä ilmaisemista muille ja tarinan avulla pyritään vaikuttamaan muihin ihmisiin. Tarina voidaan kertoa monessa eri muodossa. Kertomus on tarinan esitys ja se voi sisältää montakin tarinaa ja se voidaan tulkita eri tavoin. (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 189; Hänninen 1999, 19 – 22.) Riessmanin (2002, 696) mukaan kertomus on yksilön tapa ilmaista omia kokemuksiaan.

Itse käytän tässä tutkimuksessani läheisten kirjoitusten osalta suomenkielistä määritelmää tarina. Käytän tutkimuksessani tarinan ja kertomuksen käsitteitä siten, että sairastuneiden läheiset ovat kirjoittaessaan kokemuksistaan rakentaneet jokaisen oman tarinansa. Minä puolestaan olen analyysissäni koonnut läheisten tarinat ja niitä yhteen liittävän juonen tutkimuksessani yhdeksi kertomukseksi. Läheisten kirjoittamat tarinat koskevat heidän elämäänsä, suurempaa kertomusta. He ovat kertoneet oman kertomuksensa kirjoittamalla sen tarinaksi. Kertomus on tutkimuksessani se, minkä itse läheisten tarinoista kokoan.

Tutkimusotteena narratiivisuus on lähtökohdiltaan sosiaalis–kontstruktivistinen, jossa ihmisten ajatellaan rakentavan ymmärryksensä ja identiteettinsä jatkuvasti muuttuvien kertomusten avulla. Tietäminen on vahvasti sidoksissa aikaan, paikkaan ja sosiaaliseen kontekstiin. Narratiivinen tutkimus ei pyri objektiiviseen tai yleistettävään tietoon, vaan henkilökohtaiseen, subjektiiviseen tietoon, koska kiinnostus siinä kohdistuu ihmisten kertomiin omiin tarinoihin, heille tärkeisiin, henkilökohtaisiin kokemuksiin. Narratiivisen tutkimuksen vahvuutena pidetään yksittäisen ihmisen kokemuksia hänen itsensä kokemana ja niitä merkityksiä, joita hän kertomuksensa välityksellä antaa. (Chase 2011, 421; Hatch & Wisniewski 1995, 118; 126; Heikkinen 2010, 130; Lieblich & Tuval & Zilber 1998, 2;8; Riessman 2002, 696.)

Kun tutkitaan ihmisten kokemuksia, lähestymistapa pohjautuu fenomenologiseen ja hermeneuttiseen ihmiskäsitykseen, jossa keskeisiä ovat kokemuksen, merkityksen ja yhteisöllisyyden käsitteet. Tiedon käsityksessä keskeistä puolestaan on ymmärtäminen ja tulkinta. Kokemus käsitetään fenomenologisessa tutkimuksessa hyvin laajasti ihmisen kokemuksellisenä suhteena omaan todellisuuteensa, maailmaan, jossa hän elää. Fenomenologinen tutkimus ei pyri etsimään universaaleja yleistyksiä, vaan paremminkin se pyrkii ymmärtämään jonkin tutkittavan alueen ja ihmisjoukon sen hetkistä merkitysmailmaa. (Laine 2010, 28 – 40; Vilka 2015, 171.)

Viime aikoina innostus elämäntarinoiden ja kertomusten käyttöön eri tieteenalojen tutkimuksessa on lisääntynyt niin, että on puhuttu jopa narratiivisesta tai yleisesti elämänkerrallisesta käännteestä sosiaalitieteissä (Syrjälä 2010, 255; Riessman & Quinney 2005, 392). Elämänkerrallisen lähestymistavan taustalla on ajatus elämän ja identiteetin rakentumisesta tarinoina. Yhteistä eri tieteissä on se, että lähestymistavassa ollaan kiinnostuneita yksittäisen ihmisen ainutkertaisesta tavasta kokea, ajatella ja toimia. Ihmisen kokemuksia voidaan pitää tarinoina, joita ihmiset elävät ja joita he kertoessaan muotoilevat uudelleen. Pohtiessaan omaa elämää ihminen kertoo itselleen ja muille eri tilanteissa erilaisia tarinoita, jotka voivat puolestaan tuoda esiin uusia näkökulmia tai sulkea pois entisiä. Samalla ihminen voi alkaa elämään tarinansa mukaan. (Syrjälä 2010, 248.) Tarinalisuuteen liittyvässä tutkimuksessa ”sisäisen tarinan” käsite on keskeisessä asemassa. Sisäisen tarinan avulla ihminen jäsentää elämäntilannettaan, määrittelee identiteettiään, arvojansa, tavoitteitansa ja asemaansa suhteessa muihin ihmisiin. (Hänninen 1999, 49, 111.)

Identiteetti voidaan ajatella olevan ihmisen käsitys ja kokemus itsestään ja identiteetti rakentuu vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Omasta elämästä kertominen muille ihmisille voi muuttaa jollakin tavalla kertojan identiteettiä. (Nousiainen 2004, 18; 32.) Ihminen voi ymmärtää itseään kertomusten kautta, jonka avulla myös ihmisen identiteetti rakentuu narratiivisesti (Heikkinen 2010, 145; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 189). Nykyään ajatellaan, että ihmisen identiteetti muuttuu koko ajan ja yksilö itse rakentaa identiteettiään ja sitä millaisia me olemme (Riessman & Quinney 2005, 393 – 394). Ihmisten tarinat ja kokemuksille annetut merkitykset muuttuvat jatkuvasti ja tutkimusaineisto, läheisten tarinat ovat yhtenä hetkenä annettu kuvaus läheisten kokemuksista (Lieblich ym. 1998, 8). Aikaisemmin tai myöhemmin kirjoitetut tarinat olisivat voineet olla hyvin erilaisia.

Oman elämän pohdinta, itsereflektio, on ihmiselle tyypillistä toimintaa. Se on yhtä aikaa kerrontaa, jonka avulla ihminen rakentaa minuuttaan. Siten tarinoiden kertominen on varsinkin persoonallisen ja ammatillisen kasvun väline. On tärkeätä nostaa esiin tutkittavien ääni, heidän tunteensa, toimintansa ja kokemuksensa tarkastellen erityisesti heidän elämänsä käännekohtia. Käännekohdat voivat muuttaa radikaalisti niitä merkityksiä, joita tutkittavat antavat omille kokemuksilleen ja itselleen. (Syrjälä 2010, 248 – 249.)

Narratiivisen menetelmän valitsin tutkimusmetodiksi siksi, että haluan läheisten tuovan esiin läheisen sairaudesta omia kokemuksia mahdollisimman vapaasti omin sanoin. Uskon, että tarinoita kirjoittamalla tutkittavat voivat helpommin välittää kipeimpiäkin tuntejaan, koska kokemuksista kertomiseen eivät vaikuta tutkijan ja tutkittavan välinen vuorovaikutus eikä luottamusta tarvitse rakentaa lyhyen tapaamisen aikana, kuten esimerkiksi haastattelussa pitäisi tehdä. Kirjoitettujen tarinoiden avulla oletan pystyväni tulkitsemaan, millaisia kokemuksia sairaus aiheuttaa läheisille. Tarinan kirjoittaminen tarjoaa tutkimukseen osallistuneille mahdollisuuden antaa uusia merkityksiä kokemilleen asioille ja samalla tarinan kirjoittajat voivat jäsentää identiteettiään uudelleen (Hänninen 1999,22).

Mielenkiintoni kohdistuu tutkimuksessani varsinkin siihen, miten läheisen sairaus otetaan hallintaan ja osaksi omaa arkea. Keskeiseksi tässä tutkimuksessa nousevat läheisten antamat sairauden merkitykset ja sairauden vaikutukset läheisten arkielämään. Merkityksillä tarkoitan läheisten antamia tulkintoja sairauteen liittyville asioille. Merkityksiä pohdittamalla läheisen sairaus otetaan omaksi ja luodaan mielikuvaa sen hallittavuudesta ja haasteista sekä sen kanssa elämisestä. Uusia merkityksiä luomalla läheinen vastaa muutuviin olosuhteisiin sekä sairaudessa että elinympäristössä, luoden samalla vakautta ja tasapainoa epävarmaan tilanteeseen.

Pitkäaikainen sairaus kuten epilepsia voi muuttaa rajusti sairastuneen henkilön ja hänen läheisten tulevaisuudensuunnitelmia. Sairastuminen voi horjuttaa ihmisen identiteetin perustan ja muuttaa ratkaisevasti suhtautumista omaan kehoon. Yllättävä sairastuminen uhkaa elämäntarinan jatkuvuutta. Vilma Hännisen ja Jukka Valkosen (1999) mukaan Michael Bury (1982) on nimittänyt tällaista tilannetta elämänkerralliseksi katkokseksi. Vakava sairastuminen tai vammautuminen yllättävänä elämänmuutoksena katkaisee normaalin elämänkulun, jonka sairastunut ja läheinen on suunnitellut ja mielessään hahmo-

tellut. Katkoksen jälkeistä aikaa voidaan kuvata termillä tarinallinen tyhjiö, jolloin sairastuneen ja läheisen elämä jää vähäksi aikaa vaille tarinaa. Tyhjiötä voidaan kuvata myös tarinalliseksi haasteeksi, jolloin sairastunut ja läheinen joutuvat arvioimaan elämäänsä uudestaan ja hyväksymään kokemuksensa. Sairastunut ja läheinen voivat vähitellen palauttaa uskonsa elämäntarinan jatkumiseen. Tarinallinen tyhjiö voi täyttyä uudennlaisilla tavoilla elää elämäänsä. Elämäntarina voi muuttua tarinoiden vaihtoehtoisuuden oivaltamisen kautta, jolloin elämälle annetaan uusia merkityksiä ja toimintatapoja. (Hänninen & Valkonen 1999, 143 – 144.)

4.3 Aineisto ja sen hankinta

Tutkimuksen kohdejoukoksi olen rajannut vaikeahoitoista tai harvinaista epilepsiaa sairastavien aikuisten läheiset. Rajaamisen syynä on lähinnä se, että tällaista kohdejoukkoa ei ole juuri tutkittu ja epilepsiaan liittyvät tutkimukset ovat olleet enemmänkin sairastaviin lapsiin ja heidän läheistensä kokemuksiin liittyviä tutkimuksia. Läheisellä henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, joka asuu tai on asunut samassa taloudessa sairastuneen henkilön kanssa tai henkilöä, joka tapaa tai on yhteydessä sairastuneeseen säännöllisesti.

Tutkimuksen kohderyhmän eli tarinoiden kirjoittajien etsiminen tapahtui Epilepsialiiton avustuksella. Otin yhteyttä Epilepsialiiton kuntoutusohjaajaan helmikuussa 2017 ja kyseilin Epilepsialiiton työntekijöiden mahdollisuutta auttaa ja tukea tutkimuksen suunnittelussa ja tutkimukseen osallistujien etsimisessä. Tapasin Epilepsialiiton kuntoutusohjaajan ja sosiaaliturva-asiantuntijan 24.2.2017 Epilepsialiiton toimistolla, jolloin suunnitimme yhdessä tutkimuksen rajausta ja tutkimuslupa-asian hakemiseen liittyviä asioita. Tutkimuslupa-anomukseni (Liite 1) käsiteltiin ja hyväksyttiin Epilepsialiiton hallituksen kokouksessa 22.5.2017.

Kirjoituspyynnön (Liite 2) ohjeistus oli varsin väljä, sillä narratiivisessa tutkimuksessa korostetaan tekstin sisällön mahdollisimman vapaata muotoa. Tutkielman aineistonkeruussa pyrin siihen, etten ohjeistanut tarinan kirjoittajia sisällöllisesti, vaan annoin heille vapaat kädet omista kokemuksistaan kirjoittamiseen. Kirjoituspyynnössäni toin esiin laaja-alaisia ohjeellisia kysymyksiä tarinan kirjoittamisen tueksi, jotka liittyivät tutkimuskysymyksiini: Millaisia kokemuksia sinulla on läheisen sairaudesta ja arjesta läheisen rinnalla? Millaisia kokemuksia sinulla on saamastasi avusta ja tuesta? Mitkä asiat ovat

auttaneet sinua selviytymään? Korostin kuitenkin, että tarinassa kirjoittajilla on vapaus valita ja päättää, mitä ja miten he kertovat omasta kokemuksestaan. Kirjoituspyynnössä toin esille muun muassa tutkimuksen tarkoituksen, tutkittavien anonyymiteetin suojaamiseen ja aineiston hävittämiseen liittyvät asiat. Toivoin kirjoittajien kertovan taustatietoina oman iän, sukupuolen, koulutuksen, ammatin ja työtilanteen ja sukulaissuhteen sairastuneeseen sekä sairastuneen iän, sukupuolen, koulutuksen, ammatin, työtilanteen ja sairauden kuvauksen.

Kirjoituspyyntö lähetettiin epilepsialiiton verkkoympäristön kautta kesäkuun 2017 alussa. Epilepsialiiton työntekijät lisäksi lupasivat auttaa tutkittavien etsimisessä kertomalla tutkimuksesta ja kirjoituspyynnöstä erilaisilla kursseilla, kuntoutumiskursseilla ja vertaisryhmissä. Kirjoituspyynnössä pyysin lähettämään ”tarinat” joko sähköpostiini tai työpaikkani osoitteeseen postitse 31.7.2017 mennessä.

Heinäkuun loppuun mennessä sain vain pari tarinaa, joten otin yhteyttä Epilepsialiitton vastaustajan jatkamiseksi. Kirjoituspyynnön vastausaikaa jatkoimme 31.8.2017 saakka. Liityin Epilepsialiiton verkkoyhteisöön 27.7.2017 saadakseni sitä kautta lisää tarinan kirjoittajia. Verkkoyhteisössä on omat keskusteluryhmät muun muassa senioreille, sairastuneiden läheisille, harvinaista ja vaikeahoitoista epilepsiaa sairastaville sekä yleinen avoin keskusteluryhmä epilepsiasta. Verkkoyhteisöissä ei ole ollut juuri keskusteluja kirjoituspyyntöjeni jälkeen. Lähetin myös sähköpostiviestejä kirjoituspyynnöstäni Epilepsialiiton vertaisohjaajille. Vertaisohjaajat ovat Epilepsialiiton kouluttamia epilepsiaa sairastavia ja heidän läheisiään, jotka tukevat vapaaehtoisesti epilepsiaan sairastuneita ja heidän läheisiään sairauden eri vaiheissa. Lisäksi Epilepsialiiton työntekijät lupasivat olla yhteydessä tuntemiinsa sairastuneiden läheisiin, joita he voisivat kysellä osallistumaan tutkimukseeni. Tämäkään keino saada tutkittavia ei tuottanut juuri tulosta. Sain kuitenkin muutama tarinan lisää. Mietin jo tutkimuskohteen laajentamista ja esimerkiksi ryhmähaastattelun järjestämistä, jotta tutkimusaineisto laajenisi. Epilepsialiiton työntekijän ohjeistuksella pyrin kuitenkin jatkamaan alkuperäisen suunnitelman mukaisesti ja työntekijät lupasivat yrittää auttaa tutkimukseen osallistujien etsimisessä.

Lokakuun alussa sain tiedon, että epilepsiaa sairastavat ja heidän läheisensä ovat avanneet uuden suljetun facebook-ryhmän ”Epilepsian kanssa”, jossa saattaisi olla kertomuksia ko-

kemuksista. Liityin facebook-ryhmään ja tiedotin sielläkin kirjoituspyynnöstäni. Facebook-ryhmän kautta sain otettua suoraan yhteyttä mahdollisiin ehdokkaisiin, jotka voisivat osallistua tutkimukseeni. Tällä tavalla sain loput kirjoitetut tarinat.

Tarinoita tuli yhteensä 10 kappaletta. Kaikki tarinat tulivat sähköpostiini. Numeroin tarinat tulojärjestyksen mukaan tarina1=T1, tarina2=T2 ja niin edelleen. Lyhyin tarina oli puoli sivua ja se sisälsi 84 sanaa. Pisin tarina oli kolme ja puoli sivua ja se sisälsi 1132 sanaa. Lähes kaikki kertoivat tarinan lisäksi pyydetyt taustatiedot. Niiltä, joilta ne puuttuivat, kysyin pyydetyt tiedot vielä sähköpostilla. Tämän jälkeen tuhosin alkuperäisen sähköpostiviestin. Jätin kuitenkin sähköpostitiedot muistiini, koska osa tutkimukseen osallistujista toivoi, että lähetän heille tiedon siitä, milloin tutkimus on valmis ja mistä sen voi saada luettavaksi. Eli tulen lähettämään heille tämän tiedon sähköpostilla tutkimukseni valmistumisen jälkeen.

Tarinan kirjoittajat ja tutkimukseen osallistujat ovat siis epilepsiaan sairastuneiden läheisiä ja käytän tutkimuksessa heistä termiä ”läheinen”. Epilepsiaan sairastuneista läheisten perheenjäsenistä käytän tutkimuksessani termiä ”sairastunut”. Tarinan kirjoittajista kolme oli sairastuneen äitejä, kaksi sairastuneen aikuisia tyttäriä, kaksi sairastuneen aviovaimoja, yksi sairastuneen avomies, yksi sairastuneen pikkuveli ja yksi sairastuneen miesystävä. Tarinan kirjoittaneet läheiset olivat iältään 27 – 68 vuotiaita ja heistä kolme asui sairastuneen läheisen kanssa. Tarinan kirjoittajista seitsemän on tällä hetkellä töissä, yksi eläkkeellä, yksi opiskelee ja yksi on työttömänä. Sairastuneet läheiset olivat 26 – 53 vuotiaita. Heistä kaksi oli työelämässä, yksi kuntoutustuella ja loput työkyvyttömyyseläkkeellä. Tarinan kirjoittajan läheisen sairausdiagnoosina kerrottiin vaikeahoitoinen epilepsia (2), Unverricht-Lundborgin tauti (ULD-EPM1) (3), nuoruusiän myokloninen epilepsia (1) ja ohimolohkoperäinen epilepsia (1).

Tutkimukseen osallistuneiden kirjoittajien tarinat ovat lähes kaikki samantyyllisiä, kronologisesti eteneviä ja hyvin kirjoitettuja tarinoita. Suurimmassa osassa kirjoituksia on selkeä tarinan muoto, jossa on ajallinen juoni, selkeä alku, keskikohta ja loppu. Lähes kaikissa kirjoituksissa on kappalejaot tai väliotsikot, jotka mukailevat osittain kirjoituspyynnössä olevaa ohjeistusta. Kolmessa tarinassa asiat oli ilmaistu ranskalaisilla viivoilla tai vain lyhyesti muutamien lausein. Kaksi tarinaa on kirjoitettu enemmän reflektoiden omia kokemuksia ja tunteita kuin sairastuneen kuvauksia. Niissä tulee hyvin esiin kuvaus oma-kohtaisesta kokemuksesta sairastuneen rinnalla

4.4 Aineiston analyysi

Narratiivinen analyysi on Hännisen (1999, 34) mukaan aineistolähtöistä, jolloin tutkimuksesta nousevat merkitykset eivät rakennu valmiiksi valitun teorian pohjalta. Aikaisempi tutkimus ja teoria kuitenkin ohjaavat tutkimusta ja tutkija samalla tavoittelee uusia teoreettisia näkökulmia tutkittavaan ilmiöön. Narratiivisen aineiston analyysit voidaan jakaa narratiivien analyysiin ja narratiiviseen analyysiin. Narratiivien analyysissä huomio kohdistetaan kertomusten luokitteluun erillisiin luokkiin esimerkiksi erilaisten teemojen ja tyyppien mukaisesti. Narratiivisessa analyysissä sen sijaan tavoitteena on tuottaa uusi, ehjä ja juonellisesti ja ajallisesti etenevä kertomus, joka tuo esiin aineiston kannalta keskeisiä teemoja. (Heikkinen 2010, 149; Polkinghorne 2005, 12-13, 15.) Käytän tässä tutkimuksessa enemmän narratiivien analyysiä, jossa analyysivaiheessa huomio kiinnitetään kertomusten teemalliseen sisältöön ja siinä pyritään löytämään kertomuksen juoni.

Tutkimukseen osallistuneiden tarinat olivat valmiita analysoitavaksi, toisin kuin esimerkiksi haastatteluaineistot, jotka on litteroitava tarkasti analysointia varten. Aloitin aineiston analyysin tekemisen lukemalla tarinat läpi heti kun sain ne, jolloin sain yleiskuvan siitä, millaisina läheisten kokemukset näyttäytyivät tarinoissa. Ensimmäisellä lukukerralla kiinnitin huomiota enemmän tunteisiin ja elämäntapahtumiin, joita tarinoissa tuli esiin. Seuraavilla lukukerroilla alleviivasin ja kirjasin ylös, miten tarinat alkoivat, millälaisia käännekohtia niissä ilmeni, miten tarinat päättyivät ja mitä olivat ne teemat, joiden ympärille läheisten kokemukset sijoittuivat ja oliko tarinoissa yhdistäviä piirteitä. Kokosin vielä jokaisesta tarinasta tiivistelmän, johon kirjasin tarinan etenemisen kannalta keskeisiä kohtia ja rakenteessa tapahtuvia muutoksia. Rakenneanalyysissä selvitetään sitä, miten tarinan kirjoittajien tarinat rakentuvat ja millä tavoin tarinan kirjoittaja pyrkii saamaan tarinansa kuulluksi. Rakenneanalyysissä pääpaino on siinä, kuinka tarina kerrotaan ja mikä on tarinan muoto (Riessman 2008, 77).

Tarinat alkavat lähes poikkeuksetta sairauden toteamisesta ja sairauden kuvauksista päättyen kirjoitushetken tunnelmiin ja tulevaisuuden pohdintaan. Sairastumisesta kertomisen voi ajatella eräänlaiseksi alkuorientaatioksi, jossa tarinan kirjoittaja selittää olevansa pätevä kertomaan sairastuneen läheisen kokemuksista. Kirjoitukset ovat kaikki ainutlaatuisia ja ne puhuttelevat kukin omalla tavallaan. Niitä lukiessa huomaa, että kirjoittajat ovat halunneet tuoda esiin jotain itselle merkityksellistä. Suurinta osaa alkuperäisistä tarinoista voi kutsua selviytymistarinoiksi tai voimaantumistarinoiksi. Tarinoille on tyyppillistä, että

juoni kulkee ”vaikeuksien kautta selviytymiseen”. Tarinoiden alussa kerrotaan läheisten sairastumista, jolloin uusi elämäntilanne näyttää toivottomalta. Ajan myötä läheiset kertovat löytäneensä itsestä ja elämästä voimavaroja ja positiivisia asioita.

Vain kahdella tarinan kirjoittajalla, yhdellä puolisoilla ja yhdellä miesystävällä läheisen sairaus on ollut osa heidän elämään vasta muutaman vuoden. Heidän tarinoita ei voi kuvata vielä selviytymistarinoiksi, vaan paremminkin Frankin kuvaamiksi kaaostarinoiksi, joissa läheinen elää vielä sairauden aiheuttamaa kaaosta. tarinat ovat raskaita ja niissä kuvataan perusteellisesti haasteista ja tunteista, mitä puolison sairastaminen aiheuttaa arjessa. tarinat kertovat vielä epätoivosta ja tulevaisuudessa ei näy vielä toivoa.

Tarinoiden toista erilaisuutta edustaa näkökulma ja suhde, josta tarinan kirjoittajat lähestyvät epilepsiaa sairastavan läheisenä olemista. Kirjoituksissa on epilepsiaa sairastavien aikuisten lasten tarinoita, epilepsiaa sairastavien puolisoitten tarinoita sekä vanhempien tarinoita. Näiden eri kirjoittajien tarinoissa tulee esiin samankaltaisia kokemuksia, mutta myös hyvin erilaisia kokemuksia. Lasten tarinoissa merkittävää on syvälinen elämän pohtiminen aikuisen epilepsian varjossa lapsuudesta aikuisuuteen. Vanhemman sairaus on vaikuttanut paljon lasten elämään. Aikuisena lapset kuitenkin ajattelevat, että heidän perheensä elämä on ollut ihan ”normaaliallamää” erilaisista haasteista huolimatta. Puolisoiden tarinoissa omaleimaista on vastuu ja velvollisuus huolehtia sairastuneesta ja perheen elämästä. Puolisot tuntevat pelkoa sairauden pahenemisesta ja puolison menetyksestä. Puolisot tuovat esiin myös taloudellisia huolia. Vanhempien tarinoissa tulee esiin hätää ja huolta lapsen elämästä. Vanhemmat tekevät mitä tahansa saadakseen lapsille hyvää hoitoa ja palveluja ja he ovat valmiita taistelemaan lastensa oikeuksista.

Teema-analyysin avulla etsin kaikista tarinoista yhteisiä teemoja ja toistuvia ja poikkeavia sanoja ja ilmaisuja, koska minua kiinnosti rakenteita enemmän se, mitä tarinoissa kerrottiin. Teema-analyysi on Riessmanin (2008, 53) mukaan eniten käytetty analyysimuoto narratiivisessa tutkimuksessa ja se sopii erityisesti kokemattomille tutkijoille (Riessman 2008,73).

Analyysin perusteella löysin vaikeahoitoista ja harvinaista epilepsiaa sairastaneiden läheisten tarinoista seuraavat yläsisältöteemat; 1. Sairastumisen kuvaukset ja toimintakyky

2. Kohtaamisia ammattiauttajien kanssa 3. Läheisen jaksaminen ja tunteet 4. Selviytymisen läheisen roolissa. Olen pelkistänyt ja tiivistänyt tarinat tyyppikompositioina eli tarinatyyppejä eivät edusta yksilöiden yksittäiset tarinat. (Hänninen 1999, 34 – 35).

Koen, että eettisyys toteutuu tutkimuksessani paremmin, kun keskityn huomioimaan laajempia temaattisia kokonaisuuksia kuin kiinnittäisin huomiota kaikkien tarinoiden kirjoittajien henkilökohtaiseen merkityksenantoon yksityiskohtaisesti. Tyyppitarinoiden muodostamisen lisäksi olen pyrkinyt suojaamaan tarinoiden kirjoittajien anonyymiteettiä muuttamalla esimerkiksi tunnistettavuuteen liittyvät tiedot jo analyysivaiheessa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131; Ruusuvuori & Tiittula 2005, 41.) Tarvittaessa olen muuttanut vanhempien ja puolisoitten sukupuolta. Näin tyyppitarinoissa kuvatut kokemukset ovat aitoja, mutta perhekokoonpanot sellaisenaan ovat keinotekoisia. Tällä ratkaisulla olen pyrkinyt tekemään henkilöiden paljastumisen mahdolliseksi. (Eskola & Suoranta 2014, 57.) Toisaalta kaikista muutoksistani huolimatta tyyppitarinoiden henkilöt voivat olla tarinoiden kirjoittaneiden läheisten tunnistettavissa.

Tutkimuksen tuloksia raportoidessani olen pyrkinyt tuomaan esiin mahdollisimman paljon tutkimukseen osallistuneiden tarinoiden suoria lainauksia. Tarkoitukseni ei ole ollut arvioida sairastuneiden ja heidän läheistensä elämää, vaan tarkoitukseni on ollut tarkastella heidän kokemuksiaan ja selviytymispolun muodostumista. Olen esittänyt yhdenlaisen analyysin ja tulkinnan 10 vaikeahoitoista tai harvinaista epilepsiaa sairastavan ja heidän läheistensä elämänkokemuksista ja selviytymisestä tämän päivän Suomessa. Aineiston tarinoita ei ole käsitelty irrallisina ja yksittäisinä tarinoina.

4.5 Eettiset kysymykset

Narratiivisessa tutkimuksessa tulee pohdittavaksi samoja eettisiä kysymyksiä kuin laadullisessa tutkimuksessa yleisestikin. Siinä liikutaan usein toisten ihmisten henkilökohtaisten asioiden ja jopa kipeiden elämänkokemusten parissa, mikä luo omat tutkimuseettiset haasteensa. Narratiivinen tutkimus ei ole kohteen tarkastelua ulkopuolelta, vaan siihen liittyy syvempi kohtaaminen tutkimusaineiston ja tutkimuskohteiden kanssa. (Syrjälä 2010, 249.) Eettisestä näkökulmasta tarkasteltuna narratiivinen tutkimus kunnioittaa ih-

misen ominaislaatua ja tarjoaa tarinan kirjoittajille oman äänen ilmaiseamisen mahdollisimman vapaasti, aidosti ja rehellisesti (Hänninen 2010, 174; Heikkinen 2010, 157; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 213).

Vilma Hännisen (2010) mukaan narratiiviseen tutkimukseen liittyy eettisiä ongelmia, jotka ovat erityisen haastavia niille, jotka eivät tyydy täyttämään tutkimusetiikan sääntöjä vain muodollisesti. Oma elämäntarina on keskeinen osa ihmisen minuutta, arvokasta ja samalla myös haavoittuvaa. Tutkijan tarinasta esittämät tulkinnat saattavat tuntua tutkittavasta loukkaavilta, jolloin tutkimuksen ei-vahingoittavuus ei välttämättä täysin toteudu. Raportointivaiheessa oman ongelmansa voi tuoda se, että henkilön tarina saattaa olla hahmona hyvinkin tunnistettava silloinkin, kun nimet on poistettu tai tunnistamisen mahdollistavat yksityiskohdat muutettu. (Hänninen 2010, 174.)

Eettisesti kestävien tutkimustapojen yhteinen päämäärä on ihmisarvon kunnioittaminen. Siihen sisältyvät tutkimusperiaatteet on jaettu kolmeen osaan eli pyrkimykseen turvata tutkittavien itsemääräämisoikeus, vahingoittumattomuus sekä yksityisyydensuoja. (Kuula 2006, 60.) Itsemääräämisoikeus liittyy tutkimukseen osallistumiseen, jonka pitää olla vapaaehtoista eikä tutkittavaa saa painostaa. Tutkittavalla tulee lisäksi olla mahdollisuus keskeyttää osallistumisensa tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuville tulee kertoa myös se, että heillä on mahdollisuus lukea, mitä heistä on kerrottu valmiissa tutkimuksessa. (Rauhala & Virokangas 2011, 239 – 243.) Tutkimukseen osallistuminen ei saa aiheuttaa minkäänlaista vahinkoa tutkittavalle, ei henkistä, sosiaalista eikä taloudellista vahinkoa. Yksityisyyden kunnioittaminen tarkoittaa sitä, että tutkittavalla tulee olla oikeus määrittää se, mitä tietoja hän antaa tutkimukseen ja tutkimustekstit tulee kirjoittaa niin, että yksittäiset tutkittavat eivät ole niistä tunnistettavissa. (Kuula 2006, 62, 64.)

Tutkimusaiheen valinta on ensimmäinen eettinen ratkaisu. Aiheen valinnasta on pohdittava, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. Tämä tarkoittaa tutkijan objektiivisuutta tutkittavaa asiaa kohtaan ja tutkijan oman mielipiteen esittämistä tutkimuskohteen ominaisuuksista. Tutkijan tulee pyrkiä kertomaan tutkittavat ilmiöt ja tutkittavien kokemukset mahdollisimman neutraalisti ja hänen tulee välttää subjektiivisia ja loukkaavia kannanottoja. Täydellinen objektiivisyys ei ole kuitenkaan mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 129.) Timo Laineen (2010, 32 - 33) mukaan emme tutkijoina pystyisi ollenkaan ymmärtämään tutkittavien merkityks maailmaa, jos ilmiössä

ei olisi meille mitään entuudestaan tuttua. Riittääkin, että tutkija pyrkii aktiivisesti tuomaan tutkimuksessa esiin omat ennakkoasenteensa ja uskomuksensa asiasta, ja koettaa toimia niin hyvin kuin mahdollista siten, etteivät ne vaikuttaisi tutkimukseen liikaa.

Oma esiymmärrykseni tutkittavaa ilmiötä kohtaa muodostuu siitä, että minulla on kokemustietoa lähipiirin epilepsiaa sairastavista. Tutkijana minun tulee kiinnittää erityistä huomiota siihen, että omat ennakkoasenteeni eivät vaikuta tutkimustuloksiin ja omat kokemukseni ja ajatukseni eivät ole yleistettävissä tutkittavien todellisuuteen (Perttula 2005, 134). Omista kokemuksista ja tietämyksestä koen olevan kuitenkin hyötyä tutkimusta tehdessä.

Riitta Granfeltin (2000) mukaan sosiaalityön tutkimuksen tärkeänä tehtävänä on tuoda esille vaikeassa asemassa olevien ihmisten kokemuksia. Vaikeasti sairaan ja hänen läheisensä kokemuksia kerrotaan usein vain läheisimmille ystäville, ja vain harvat rohkenevat lähteä kertomaan omista kokemuksistaan julkisesti. Tutkijalla on eettinen vastuu käsitellä tutkimusaihetta eettisesti kestäväällä tavalla erityisesti, jos aihe on arka ja henkilökohtainen. Tutkijan vastuulla on muun muassa se, ettei tutkittavien hyvinvointi heikkene tutkimukseen osallistumisesta. (Granfelt 2000, 105.)

Tutkimuksen kohdistuessa ihmisiin eettinen pohdinta liittyy myös tiedonkeruumenetelmän ja kirjoittajien valintaan sekä siihen, miten henkilöiden suostumus on hankittu, millaista tietoa heille on annettu ja sisältyykö tutkimukseen osallistumiseen riskejä? Olen pyrkinyt omassa tutkielmassani toimimaan eettisten periaatteiden mukaisesti. Ennen aineiston keräämistä toimitin Epilepsialiittoon tutkimuslupa-anomuksen ja tutkimussuunnitelman. Tutkimusluvan saapumisen jälkeen laitoin Epilepsialiiton verkkosivuille kirjoituspyynnön tutkimuksestani. Kerroin tutkimukseen osallistujille informointikirjeellä tutkimuksen tarkoituksen, sen mihin aineistoa käytetään ja aineiston tuhoamisesta tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Tutkimukseen osallistujilla oli mahdollisuus kysyä neuvoa sähköpostin välityksellä tai puhelimella tutkimukseen liittyvistä kysymyksistä ennen tutkimukseen osallistumista ja tutkimuksen aikana. Pyysin tutkittavilta suostumuslomakkeella suostumuksen tutkimukseen. Kirjoitusten nimettömästi käsittelyn lisäksi huolehdin siitä, etteivät kirjoitukset ole tunnistettavissa esimerkiksi harvinaisen sairausdiagnoosin perusteella.

Sosiaalisessa mediassa kerätty aineisto varmistaa ehdottoman vapaaehtoisuuden osallistua tutkimukseen, sillä silloin tutkija ei ole henkilökohtaisesti yhteydessä mahdollisiin tarinan kirjoittajiin eikä hän voi tarkalleen tietää, ketkä kirjoituspyyntöä ovat mahdollisesti lukeneet. Sosiaalisen median avulla kerätty aineisto voi tuoda oman haasteensa tutkittavien anonyymiyden suojaamiselle. Jos aineisto palautetaan sähköpostitse, kirjoittajan sähköposti tulee esiin, eikä anonyymius ole tällöin täysin mahdollinen. Huolehdin siitä, että kukaan ulkopuolinen ei saanut aineistoa käsiinsä ja tallensin tarinat numeroin muistititkulle tulojärjestyksessä.

Eettinen näkökulma liittyy myös tutkimusaineiston analyysiin ja raportointiin. Eettisen pohdinnan kohteena on rehellisyys tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Pohdittavia asioita ovat muun muassa toisten tutkijoiden tekstien plagiointi ja muiden tutkijoiden osuuden huomioiminen. Tutkijan on perusteltava menetelmällisiä ratkaisujaan eettiseltä pohjalta (Kylmä & Juvakka 2007, 146) ja noudatettava tieteellistä käytäntöä, johon kuuluvat tiedeyhteisön tapojen noudattaminen, yleinen huolellisuus, tarkkuus tutkimuksessa ja tulosten esittämisessä, avoimuus sekä muiden tutkijoiden tulosten huomioiminen (Tuomi & Sarajärvi 2006, 130)

Aineiston analyysiprosessissa on myös suojeltava tutkittavaa eikä raportointivaiheessa saa tunnistaa ketään lainattavista teksteistä (Kylmä & Juvakka 2007, 153 - 155). Tutkielmassa pyrin häivyttämään henkilöiden, paikkojen tai asioiden tunnistamisen mahdollisuuden. Tutkijan eettinen velvollisuus on raportoida tutkimustulokset mahdollisimman rehellisesti ja tutkimuksessa on tuotava esiin, miten analyysiprosessi on edennyt ja miten esitetyt tulokset on saatu aikaiseksi.

5 Läheisten kokemuksia sairastuneen rinnalla – narratiivien analyysiä

5.1 Sairastumisen kuvauksia ja sairastuneen toimintakyky

Lähes kaikki tarinan kirjoittajat kertoivat tarinan aluksi siitä ajasta, kun heidän perheenjäsenensä sairastui epilepsiaan. Suurin osa kuvasi ensimmäisen kohtauksen herättämiä tunteita. Osa muisteli sairastuneiden lapsuudenkokemuksia, jolloin ei vielä tiedetty, että oireet saattoivat johtua epilepsiasta.

Pikkuisena tavarat lentelivät käsistäsi, tuli sotkua ja torua. Turhaan. Em-mehän tienneet, että ne ehkä jo olivat myokloonisia sysäyksiä, joille et itse voinut mitään. (T4)

Olen kuullut mummilta, että merkkejä sairauteen on kuulemma näkynyt jo pieneltä iältä asti, mutta omassa lapsuudessani en muista niitä äidissä nähneenä... Olin aina tiennyt, että äidillä on epilepsia, mutta se ei ollut näkynyt muuna kuin pienenä nykimisenä siellä täällä, parina kaatumisena. (T3)

Suurin osa oli sairastunut epilepsiaan nuoruudessa. Osalla sairaus oli hitaasti etenevää ja osalla sairaus oli ollut jo nuoruudessa lähes samanlainen kuin tarinan kirjoittamisen aikana. Kaksi puolisoa kertoi heidän puolisonsa sairastuneen avioliiton aikana, toinen jo yli viisitoista vuotta sitten ja toinen viisi vuotta sitten. Yksi puoliso kertoi tietäneensä puolison epilepsiasta jo ennen naimisiinmenoa ja hän oli nähnyt puolison isoja epilepsiakohtauksia ennen seurustelun alkamista. Aikuisten lasten tarinoissa tuli esiin se, että vanhemman epilepsia oli ollut osa heidän perheidensä elämää aina, mutta epilepsia oli edennyt vähitellen huonompaan suuntaan.

Useat tarinan kirjoittajat kuvasivat ensimmäistä näkemäänsä epilepsiakohtausta ja sen tuomia ajatuksia ja tunteita. Yhden puolison ensimmäinen kouristuskohtaus oli tullut yöllä yllättäen, jonka jälkeen asiaa oli alettu tutkia. Jo ennen kouristuskohtauksia hänellä oli ollut aistiyliherkkyyttä ja déjà-vu-tunteita, joita ei oltu luonnollisesti osattu yhdistää epilepsiaan. Toinen puoliso löysi puolisonsa pihalta kouristelemasta, josta oli seurannut perusteelliset tutkimukset ja epilepsiadiagnoosi. Yksi aikuinen lapsi kertoi siitä, miltä hänestä oli tuntunut lapsena, kun vanhempi oli saanut kohtauksia. Vanhemman epilepsiakohtaukset olivat pelottaneet häntä paljon ja pelko kohtauksista oli aiheuttanut sen, että hän ei ollut mielellään jäänyt seuraamaan kohtauksilanteita, jos paikalla oli ollut muita ihmisiä.

Äitien kokemukset lastensa saamasta ensimmäisestä kohtauksesta olivat olleet useimmille shokki ja järkytys. Seuraavat lainaukset kuvaavat tunteita.

Ensimmäinen kohtaus murrosikäisenä oli shokki minulle...enhän ollut koskaan ymmärtänytkään, että voisi tulla epilepsia, ja kuitenkin vain kaukaisuudessa olin siitä sairaudesta tietoinen. (T2)

Kerran olen nähnyt grand-mal - kohtauksesi ja äidin tunteilla höystettynä se oli hurjaa. Sinua katsoessani ja parhaani mukaan toimiessani tunsin suurta avuttomuutta. Kohtauksen jälkeen olit heti lähdössä kesken jääneelle kaupunkikierrokselle, mutta suostuit kuitenkin vuoteeseen. (T4)

Tarinoissa tuli esiin, että ihmiset eivät tunne vaikeahoitoista epilepsiaa ja yleensäkin epilepsian monimuotoisuutta. Luullaan, että sairaus on vain isoja kohtauksia. Tarinoissa läheisten kohtaukset olivat ilmenneet myös poissaolokohtauksina, sekavuutena, kiroiluna, oksentamisena, aistituntemuksina, myokloonisina kohtauksina (äkillisinä lihasnykäyksinä) tai jalkojen lyyhistymisenä. Useissa tarinoissa kerrottiin kohtausten aiheuttamista loukkaantumisista ja tapaturmista. Jalka oli ollut kipsissä, nenä oli murtunut, hampaaita ooli rikkoontunut ja silmälasit olivat menneet rikki. Stressi ja huolet olivat lisänneet kohtausriskiä ja muita oireita. Läheisten mukaan epilepsiasta sairautena ja sairauden monimuotoisuudesta tulisi enemmän puhua ja tiedottaa julkisuudessa. Yksilölliset erot epilepsioiden välillä poikkeavat niin suuresti toisistaan, etteivät edes lääkärit osaa ennustaa, miten sairaus itse kullakin kehittyy ja mihin tulee varautua.

Yhden äidin mukaan lapsen sairaudessa on ollut pahinta se, että kohtaukset muuttavat muotoaan. Juuri kun on tottunut, että tällaista tämä nyt on, niin silloin kohtauksen laatu on muuttanut taas täysin muotoaan.

Meillä on ollut.... sekavuutta... kiroilua.... oksentamista.... sekavien puhumista... sekavuuksien tekemistä.... nämä sekavuustilat ovat joskus niin lieviä, että sivullinen saattaa vain miettiä, että mikähän kummallinen ihminen tuossakin vaeltaa... Siksi tämä tiedottaminen, että epilepsia ei ole pelkästään isoja kouristuskohtauksia, vaan se on paljon jotain aivan muuta ja silti nämä muut kohtaukset ovat aivan yhtä vakavia ja varteenotettavia, kuin se kouristuskohtauskin... (T2)

Myös Minna Hallbergin (2014) narkolepsiaan liittyvässä tutkimuksessa tuli esiin, että narkolepsia on arvaamaton ja vaihteleva sairaus, johon liittyy parempia ja huonompia

jaksoja. Vaikka narkolepsia usein tasaantui oikean diagnoosin ja lääkityksen jälkeen, uudet yllättävät oireet muistuttivat taas sairauden ennustamattomuudesta. (Hallberg 2014, 41.)

Osa epilepsiaan sairastuneista pystyi asumaan vielä yksin ja elämään varsin itsenäistä elämää sairaudesta huolimatta. Osa kävi töissä, osa-aikatyössä tai vapaaehtoistyössä ja he pystyivät olemaan yksin kotona. Kaksi aikuista lasta asui palvelutalossa, mutta heidän äitinsä auttoivat heitä paljon erilaisissa asioissa. Toinen sairastunut lapsi ei äidin mukaan ole voinut mennä yksin esimerkiksi kauppaan, ei hakemaan postilaatikolta postia, ei kävelylle ja häntä on pitänyt käydä seuraamassa muutaman minuutin välein. Epilepsian arvaamattomuus ja kohtausten pelko ovat rajoittaneet usein sairastuneiden ja heidän läheistensä elämää. Kohtaukset saattavat iskeä missä ja koska tahansa ennakkoon varoittamatta. Läheisen mielessä on pyörinyt ajatuksia; Mitä jos tulee kohtaus, ketä pyydän avuksi, mitä teen, jos kohtaus etenee pahaksi? Sairaus on vaikuttanut jokapäiväiseen elämään siten, että elämäntapojen, ruokailujen ja nukkumisten tulee olla säännölliset. Osa sairastuneista on joutunut välttämään isoja väkijoukkoja ja meluisia tilanteita, jotka voivat laukaista kohtauksen. Jatkuva kohtausten pelko on vähentänyt joidenkin kanssakäymistä toisten ihmisten kanssa.

Yhden sairastuneen puolison kertomuksessa kävi ilmi, että silloin kun kohtauksia ei ole ollut, ovat he voineet elää varsin tavallista elämää, harrastaa erilaisia asioita, käydä töissä ja matkustella. Elämää kuitenkin on rajoittanut epilepsian ja epilepsiakohtausten arvaamattomuus. Normaalityössä aktiivinen ja aloitteellinen puoliso on voinut muuttua jatkuvaa apua ja huolenpitoa tarvitseväksi. Mikäli paikalla ei ole ollut muita ihmisiä, puoliso on pitänyt kiirehtiä auttamaan vaikka kesken työpäivän.

Yhden sairastuneen miesystävä kertoi olevansa liikaa huolissaan tyttöystävästä. Hän on jopa kieltänyt tätä matkustamasta, uimasta ja olemasta yksin. Tyttöystävä on ollut tästä ärsyyntynyt, koska hän itse kokee selviytyvänsä arjesta ja muistavansa ottaa lääkkeitä. Tyttöystävä on kokenut miesystävän huolehtimisen ahdistavaksi, koska hän kokee olevansa muutakin kuin nainen, joka sairastaa ”epiä”. Tarinaansa kirjoittaessa miesystävä pohti, että hänen käytöksensä on tuntunut tyttöystävästä varmaan ”vankilalta” ja ahdistavalta. Hänen tarkoituksena on kuitenkin ollut suojella ja olla huolenpitäjänä. Huoli on johtunut osittain siitä, että miesystävä ”*pelkää nykyhetken olevan se hetki jolloin kohtaus on liikaa.*”

Tarinoissa kerrottiin jonkin verran läheisten epilepsian vaikutuksista kognitiiviseen toimintakykyyn. Epilepsian vaikutus muistin huononemiseen tuli esiin muutamissa tarinoissa. Kaksi puolisoa ja kaksi lasta kertoivat läheistensä muistin ja kognitiivisten taitojen huononemisesta. Puolisot ovat kokeneet raskaana sairastuneiden muistin huononemisen ja kognitiivisten taitojen vähenemisen. Tilanne on koetellut kärsivällisyyttä, elämä on koostunut välillä samoista keskusteluista, samoista muistuttelemisista ja asioiden opettamisesta aina uudelleen. Toinen aikuisista lapsista oli huolissaan varsinkin siitä, miten vanhemman kognitiivisen toimintakyvyn huononeminen vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen ja koko perhe-elämään. Sairaudesta johtuvat asiat ja haasteet vaativat ymmärtämistä ja sopeutumista, mitä ei aina välttämättä muista ja jaksa arjessa.

5.2 Kokemuksia ammattiavun saamisesta

Läheisten kohtaamiset ammattiauttajien kanssa liittyivät kohtaamisiin ja kokemuksiin lääkärissä, sairaalassa ja sosiaaliviranomaisten kanssa. Tarinoissa tuli esiin kokemuksia, jotka liittyivät läheisten huomioimattomuuteen auttamistilanteissa. Läheiset joutuivat usein taistelemaan sairastuneille oikeata hoitoa ja tukimuotoja.

Läheiset tuntevat useimmiten hyvin sairaan läheisensä ja hänen kokonaistilanteensa. Läheiset olivat useimmiten niitä ihmisiä, jotka olivat sairastuneen kanssa eniten tekemisissä ja kantoivat hänestä suurimman vastuun. Läheiset toivoivat, että heidän näkemyksiään kuunneltaisiin ja ne otettaisiin huomioon hoitotilanteissa ja jatkohoitoa suunniteltaessa sekä erilaisista palveluista päätettäessä. Tarinoissa oli useita kertomuksia siitä, ettei läheisten mielipiteitä ja näkemyksiä oltu kuunneltu riittävästi ja läheisiin oli suhtauduttu kielteisesti eri hoitopaikoissa.

Sairastuneen puoliso oli kokenut usein lääkärin ja hoitajien tapaamisessa epäasiallista kohtelua. Puoliso oli käynyt miehen kanssa sairaaloissa ja vastaanotoilla ja yrittänyt selittää kohtausten kulkua ja päiviä ennen kohtausta ja sen jälkeen. Läheskään jokainen lääkäri tai hoitaja ei ollut halunnut kuulla puolison kertomusta asioista, vaan he olivat yrittäneet hermostuneena kysyä tietoja sairastuneelta puolisolta, vaikka hänellä ei ollut juuri mitään muistikuvaa viime päivien tapahtumista. Sairastuneen puolisoa oli katsottu halveksien ja sanottu vain, että annahan kun puolisosi kertoo itse. Lisäksi hoitoa oli hankaloittanut sairastuneen ”sairaalaviha”. Sairauden alussa hoitosuhde oli jopa lopetettu

yliopistollisessa keskussairaalassa, koska lääkkeiden tehottomuuteen ei oltu uskottu ja puoliso ei ollut ollut yhteistyökykyinen hoitohenkilökunnan kanssa.

Puolisolla oli tullut myöhemmin kuitenkin myös positiivisia kokemuksia lääkäreistä. Terveyskeskuksen omalääkäri oli ollut ensimmäinen hoitoalan ihminen, joka oli ottanut heidät tosissaan. Hän oli kuunnellut myös puolisoa ja uskonut sairastunutta puolisoa, jos tämä oli sanonut, että hän ei muista. Lääkäri oli tehnyt uuden lähetteen yliopistolliseen sairaalaan ja puoliso oli saanut uuden neurologin sieltä. Tämä neurologi oli aloittanut uuden lääkityksen ja hän oli saanut puolison ymmärtämään lääkkeiden ottamisen tärkeyden. Jämäkkä lääkäri oli jopa sanonut sairastuneelle puolisolle, ”*että hänellä on vieressä vaimo, joka välittää hänestä ja heille on tulossa lapsikin ja jos hän ei ota lääkkeitä, hän voi kuolla.*”

Yhden sairastuneen lapsen äidillä oli myös kokemuksia siitä, että lääkärit ja hoitohenkilökunta eivät kuuntele aina läheistä akuuteissa kohtaustilanteissa. Hänen palvelutalossa asuva lapsensa oli saanut ”kummallisia” ja uudenlaisia kohtauksia. Hän oli naureskellut, ivailnut ja käyttäytynyt muutenkin normaalista poikkeavasti. Tilannetta oli seurattu palvelutalossa, ambulanssihenkilökunnan kanssa ja päivystyksessä pari päivää. Lopulta hänet oli toimitettu sairaalaan uusien, epämääräisten oireiden jatkuttua. Sairaalassa, vaikka kohtaukset olivat jatkuneet, lääkäri oli tavannut lapsen vasta viiden tunnin päästä. Päivystyksen lääkäri ja osaston neurologi eivät olleet halunneet nähdä äidin puhelimella kuvattuja viime päivien kohtauksia ja niiden laatua, vaan he olivat kotiuttaneet lapsen palvelutaloon yhden yön jälkeen. Kohtaukset olivat pahentuneet palvelutalossa. Lopulta äiti oli varannut ajan tutulle neurologille. Tämä neurologi oli katsonut äidin kuvaamat videot ja hän oli ottanut tilanteen tosissaan.

Myös Hallbergin (2014) tutkimuksessa tuli esiin se, että vanhemmat olivat usein joutuneet taistelemaan lapsilleen apua ja oikeata hoitoa. Sairautta ei tunnettu hyvin, joten oikean diagnoosin saaminen saattoi viipyä. Mikään hoitotaho ei ottanut kokonaisvastuuta lapsen hoidosta, vanhempien huolta ei otettu tosissaan ja lapsen oireita ei tutkittu. Vanhemmat saatettiin leimata ylihuolehtiviksi tai luulosairaiksi, jos he toivat esiin hoitohenkilökunnalle lastensa uusia oireita. (Hallberg 2014, 41.)

Sairaalan sosiaalityöntekijän kohtaamisesta oli kokemuksia vain yhdellä läheisellä, sairastuneen puolisoilla. Sosiaalityöntekijän tapaaminen oli järjestynyt neurologian poliklinikalla. Puoliso oli odottanut tapaamista toiveikkaana ja hän oli toivonut, että hän saisi apua ja neuvoa vaikeassa tilanteessaan. Puoliso oli kertonut sosiaalityöntekijälle haastavasta tilanteestaan sairaan puolison ja vastasyntyneen lapsen kanssa. Puolison mukaan sosiaalityöntekijä oli vastannut hänelle:

Mutta ajattele, jossain on äiti, jolla on epilepsia ja hänellä kanssa on lapsia, niiden kanssa pitää vain pärjätä..

Puoliso oli kokenut tämän todella loukkaavana, sillä kysymyksessä oli hänen elämänsä ja hänen tämän hetkinen ongelmansa eikä silloin auta, että jollain on vielä huonommin asiat.

Puolison tuntemukset epäasiallisesta kohtelusta olivat ymmärrettäviä. Ammattiauttajan tulisi aina muistaa kuunnella asiakasta ja hänen läheistään ja kohdata heidät yksilöllisesti ja kokonaisvaltaisesti. Jokaisen henkilökohtainen tilanne on yksilöllinen ja kokemus jakamisesta on myös yksilöllinen. Puolison tarinassa tuli esiin, että hän ei ole saanut juurimistään apua, ei läheisiltä eikä ystäviltä ja hän ei ole voinut puhua vaikeuksistaan juuri kenenkään kanssa. Asiakkaan kunnioitus, itsemääräämisoikeus ja luottamuksen saaminen ovat ensisijaisia asioita asiakassuhteen alussa. Eli asioita viedään eteenpäin asiakkaan ja hänen läheisten oman halun mukaan hienovaraisesti heitä kuunnellen. Tärkeätä on kysyä, mitä mieltä itse asiakas ja hänen läheisensä ovat tilanteesta? Minkälaista apua he itse kokevat tarvitsevansa? Ovatko he erityisesti huolissaan joistain asioista? Asiakkaan ja hänen läheisen kuuleminen, asiakkaan ja läheisen aito kohtaaminen ja heidän omien ajatustensa huomioiminen mahdollistavat kehityksen heidän tilanteen arvioimiselle. Erityisesti asiakkaan ja hänen läheisen vahvuuksien korostaminen on voimaannuttamisen kannalta tärkeää. (Sperman 2005, 45 – 46; Savolainen 2011, 164.)

Yhden sairastuneen lapsen äidillä oli ollut ongelmia myös aikuisneurologian puolella, koska lääkärit vaihtuivat jatkuvasti. Nyt tilanne on kuitenkin ollut hyvä, koska lapsella on hyvä hoitava lääkäri. Äiti oli vaatinut pysyvää ja osaavaa lääkäriä. Äidin mukaan tyttö ei saanut erityiskouluun omaa avustajaa, vaikka sitä olisi tarvittu. Vammaispalvelu oli vedonnut siihen, että koulu on erityiskoulu ja avustus tulee sieltä. Neurologian polilta olivat ehdottaneet, että he voisivat tulla kouluun kertomaan tästä harvinaisesta sairaudesta

opettajille ja avustajille, mutta koulun mielestä tällaista ei tarvittu. Tytön koulu oli keskeytynyt. Äidin mukaan vammaispalvelun tuki on ollut ”onnetonta”. Vain yhden kerran työntekijät ovat kysyneet häneltä, kuinka hän jaksaa. Äiti oli kokenut olevansa aivan burnout, kun hän joutui sanomaan, että tytön täytyy muuttaa palveluasuntoon, koska hän ei enää jaksaa. Tyttö muutti palveluasuntoon, johon sisältyy ainoastaan aamutoimet, iltatoimet, ruokahuolto ja lääkkeet. Asumisen alussa tyttö ei ollut saanut tarvitsevaansa tukea ja apua. Äiti oli joutunut valittamaan ja taistelemaan palveluista ja oikeuksista.

Vammaispalvelusta valehdellaan ja kieroillaan, yritetään vain keksiä millä keinoin ei tarvitsisi apua myöntää. Tämän ovat todenneet myös monet muut omaiset. Olemme verkostoituneet omaisten kanssa ja tehneet mm. ryhmäkanteita koskien vammaispalvelun toimintaa. (T1)

Tytölle oli järjestynyt äidin taisteluiden ansiosta henkilökohtaista apua 25 h/viikko päiväikäiseen toimintaan sekä lisäksi 30 h/kk harrastus ja virkistystoimintaan. Avustajat vaihtuivat kuitenkin usein ja avunsaanti oli kestänyt. Äiti oli saanut vihdoinkin työlle lähetteen kehitysvammapolille. Tytön epilepsiaa oli puhjennut 6-vuotiaana. Hän ei ole kehitysvammainen, mutta lain mukaan kehitysiässä puhjennut sairaus, joka hidastuttaa kehitystä oikeuttaisi erityishuollon palveluihin. Tytön kuntoutussuunnitelmassa oli ollut ratsastusterapiaa, joka alkoi Kelan maksamana. Kelan myöntämä tuki oli loppunut, mutta äiti oli valittanut päätöksistä ja tuki ratsastusterapiaan oli myönnetty kunnan kautta. Seuraavat lauseet kuvaavat äidin tunteita.

Aivan liian paljon kuluu kaikkien energia siihen, että vaikeavammainen saisi lakisääteiset palvelut. Olisin halunnut olla enemmän äiti mutta olen joutunut olemaan vain asioiden hoitaja/asianajaja. (T1)

Minna Aura (2008) on tutkinut hoitotieteen pro gradu – tutkimuksessaan aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. Tutkimuksen mukaan läheiset olivat kokeneet usein itsensä ulkopuoliseksi sairaalassa. Sairastuneen läheiset olivat toivoneet hoitajilta läheisten kuuntelemista, huomioimista ja tukemista sekä empaattista käytöstä. Tietoa kaivattiin lisää läheisten jaksamisen tueksi sekä tietoa erilaisesta vertais-tuesta. (Aura 2008, 37 – 38.)

Yksi puoliso kertoi, että heidän kohdallaan palvelut ja tukitoimenpiteet ovat olleet tähän asti kohtuullisen hyvät. Henkilökohtainen avustaja, taksin käyttöoikeus, osa-aikaisen työn tekemisen mahdollisuus ja omaishoidon tuki ovat auttaneet hyvin puolison sairauden

kanssa elämisessä. Hekin ovat kuitenkin joutuneet taistelemaan kattavien tukitoimien saamiseksi. Toisen sairastuneen puoliso kertoi, että heillä tukitoimia ei ole ollut käytössä vielä paljoakaan, vaikka tarvetta olisi ollut. Auton invapysäköintikortti on helpottanut liikkumisessa. Suunnitelmissa heillä on ollut ottaa yhteyttä kunnan palveluohjaajaan kartoittaakseen kuntoutuspalveluja ja taksimatkoja.

Yksi aikuinen lapsi pohti syvällisesti mahdollisuuksia auttaa epilepsiaa sairastavien läheisiä. Hänen mielestä vaikea epilepsia vaatii yhteiskunnan tukea ja perheellisten tarvitsemaan apua arkeen pitäisi tuoda enemmän esiin. Perheellinen tarvitsee apua arkeen jos senkin takia, etteivät perheenjäsenet väsy kokonaistilanteeseen. Vaikeaa epilepsiaa sairastavien lapset täytyy myös huomioida, sillä vanhemman vaikea epilepsia vaikuttaa koko perheeseen. Lasten vertaistukiryhmien ei tarvitse välttämättä olla vain epilepsiaa sairastavien lapsille, vaan mikä tahansa vanhemman vaikea pitkäaikaissairaus voi olla riittävän yhdistävä tekijä. Kokemus kuulumisesta joukkoon on merkittävä lapsen ja nuoren kehityksen kannalta.

5.3 Läheisten jaksaminen ja tunteet

Läheisten jaksamisen ja tunteiden teeman alle sisältyviä ilmauksia löytyi läheisten tarinoista paljon. Tarinoissa esiintyi muun muassa pelon, väsymyksen, kateuden, vihan ja häpeän tunteita.

Useissa läheisten tarinoissa kerrottiin pelon tunteista, jotka liittyvät sairastuneen kohtauksiin ja jopa kuoleman mahdollisuuteen. Arthur Kleinmanin (1988, 156) mukaan kuolemanpelko on varsin yleistä erilaisten pitkäaikaissairauksien perheissä. Jatkuva pelko kohtauksien mahdollisuudesta tulee seuraavissa lauseissa esiin.

Äitinä toki koen jatkuvaa huolta ja olen herkästi suunniltani, ellen saa yhteyttä. Nytkin suunnitellessasi maksimilääkityksellä ulkomaan matkaa yksin äitikirhulla usein asiaa Jumalalle varjelemaan lastani. (T4)

Omat uneni jäivät vähiin, sillä kuuntelin mieheni hengitystä öisiin ja jokainen outo tapahtumat sai minut säpsähtämään... Elämäni pyöri tällöin kohtausten ympärillä, en uskaltanut lähteä minnekään ja joka kerta kun mieheni ei vastannut puhelimeen, ajattelin että nytkö on sitten päivät luettu. Kukaan ei koskaan kysynyt minulta, miten minä voin? (T7)

Pelkoa koettiin myös siitä, että läheisen sairaus pahenee. Pelon tunteet liittyvät myös siihen, että läheiselle itselleen sattuu jotakin. Kuka silloin hoitaa sairastuneen asioita, kuka käy häntä katsomassa, kuka ottaa kotiin juhlapyhinä, vie kesälomalle tai tekee kaikkea mukavaa. Yksi äiti kertoi pelkäävänsä myös tilannetta, että yhtäkkiä joku tulee sanomaan, että tytär ei voi asua enää nykyisessä palveluasunnossa, joka sijaitsee äidin lähellä, vaan lapsen pitää muuttaa kotikuntaan, joka on 200 kilometrin päässä.

Vanhemmat ovat yleisestikin tutkimusten mukaan enemmän huolissaan lastensa tulevaisuudesta kuin nykyhetkestä ja vanhemmat miettivät sairastuneen lapsen kaventuneita mahdollisuuksia tulevaisuudessa (Davis 2003, 30; ks. Kalland 2003, 195). Myös Seppälän (2003) tutkimuksessa epilepsiaan sairastavien lasten vanhemmat olivat hyvin huolissaan tulevaisuudesta. Lapsen sairastumiseen voi liittyä tuntemus ”täydellisen lapsen” menetyksestä. Tulevaisuuteen liittyi pelkoja ja pettymyksiä ja vanhemmat miettivät esimerkiksi sitä, voiko heidän lapsensa olla tulevaisuudessa töissä, voiko hän opiskella ja käydä armeijan. Vanhemmat tavallaan pelkäävät, että sairaus rajoittaa tulevaisuuden mahdollisuuksia. (Seppälä 2003, 74 – 76.; 86.) Waldénin (2006) tutkimuksessa sairastuneiden lasten vanhempien tulevaisuuteen liittyvät huolenaiheet liittyivät parisuhteen vaikeuksiin, suunnitelmien kariutumiseen, epä tietoisuuteen perheen taloudellisesta tilanteesta, masentuneisuuteen ja leimaantumiseen (Waldén 2006, 130).

Yksi sairastuneen äiti kuvasi vielä laajasti ja analyttisesti kateuden ja vihan tunteita, jota lapsen epilepsia voi aiheuttaa.

Viha (viha niitä asioita kohtaan, että lapseni ei voi koskaan tehdä sellaista mitä muut voivat...mennä naimisiin...saada lapsia...) Katkeruus... katkeruus tästä sairaudesta.... ja katkeruus siitä, että ei voi elää normaalia elämää... Vaikka kuinka yritän ajatella, että voisi olla vieläkin huonommin asiat... niin silti, katkeruus niitä kohtaan jotka tekevät kaikkea ja läheinen ei voi osallistua sairauden takia... (T2)

Tarinoissa ja läheisten kokemuksissa tuli esiin myös paljon väsymyksen tunteita. Vanhemmat ovat kokeneet väsymystä ja uupumusta taistellessaan lapsille hyvää hoitoa ja apua.

Nyt jälkeen päin vasta olen ymmärtänyt, kuinka väsynyt olin siinä vaiheessa, kun tyttäreni lopetti ”koulussa” ja muutti ”hoitokotiin”. Moni asia olisi mennyt aivan eri tavalla, jos itse olisin ollut kunnossa. Silloin kun tein täyttä työpäivää, tein liian paljon tavallisia asioita tyttäreni puolesta, koska

jaksamiseni ei riittänyt siihen, että olisimme tehneet asioita rauhassa yhdessä. En jaksanut enää opettaa ja tukea, yritin vain selviytyä parhaalla mahdollisella tavalla. (T1)

Puolisot ovat tunteneet väsymystä ja masennusta, kun puolison sairaus etenee huonompaan suuntaan ja heidän on pitänyt vastata enemmän kodin- ja lastenhoidosta. Yksi puoliso kertoi lisäksi oman fyysisen terveyden alkaneen ”reistailemaan”. Toinen puoliso koki olevansa perheessä se, joka valvoo, tekee, auttaa, hoitaa ja yrittää olla kiukuttelematta, että puoliso ei stressaantuisi. Välillä hän kuitenkin kertoi ”räjähtävänsä” kunnolla puolisolleen, josta saattaa seurata kohtaaus seuraavana päivänä, koska puoliso on kokenut huonoa omaatuntoa ollessaan sairas ja kykenemätön.

Erään sairastuneen veli oli kokenut voimattomuutta, koska hän ei ole voinut auttaa mitenkään siskoaan sairautensa. Veljen mukaan läheisen on vaikea ymmärtää, miten itse sairastunut kokee sairautensa ja sen tuomat haasteet. Veli oli harmissaan, kun epilepsiaan sairastuneilla ei ole samoja oikeuksia esimerkiksi työn suhteen ja sairastuneet joutuvat karsimaan joitain asioita elämästään pois.

Kaikissa tarinoissa negatiiviset tunteet eivät olleet hallitsevia. Läheisen sairauden tuomiin haasteisiin voitiin suhtautua myös rauhallisesti, eivätkä tunnekokemukset olleet niin voimakkaita. Osassa tarinoissa läheiset kertoivat myös sairastuneiden tunteista. Joidenkin läheisten mukaan sairastuneet itse ovat ”sinut sairautensa kanssa” ja osa läheisistä ajatteli, että he ottavat sairauden raskaammin kuin itse sairastuneet. Yksi aikuinen lapsi kertoi, että hänen sairastunut vanhempansa tuo usein esiin lapsilleen syyllisyyttään siitä, että hänen sairautensa on varjostanut lasten elämää. Lapset ovat yrittäneet lohduttaa vanhempansa, että sairaus on ollut vain osa lasten elämää ja heillä on ollut ihan hyvä lapsuus äidin sairaudesta huolimatta.

Tarinoissa tuli yllättävän vähän kokemuksia sairauden tuomasta häpeästä ja leimaantumisesta. Vain kaksi tarinan kirjoittajaa eli yhden sairastuneen puoliso ja yhden sairastuneen aikuinen lapsi kertoivat tarinoissaan näihin liittyvistä asioista. Puolison mukaan ennakkoluulot ja ymmärtämättömyys epilepsiaa kohtaan ovat asioita, joita he joutuvat kohtaamaan toistuvasti. Ihmiset saattavat ihmetellä, miten näin hyväkuntoiselta vaikuttava ihminen voi olla vammaisen ja käyttäkö hän vammaisuuteen perustuvia etuuksia ja elämästä mahdollistavia tukimuotoja väärin. Osa ennakkoluuloista voidaan puolison mukaan

selittää tietämättömyydellä, mutta osassa tilanteista on tuntunut, että epilepsiaa sairastavan tilannetta käytetään tätä vastaan tiedostaen tai tiedostamatta. Tämä on tullut esiin varsinkin työelämässä, jossa puoliso on pyrkinyt jatkamaan sairaudesta huolimatta. Sairastuneen puolison mukaan epilepsiaa sairastavan esimiehen toimiminen ja työyhteisön perehdyttäminen sairauden erityispiirteisiin ei onnistu, vaan tarvittaisiin huomattavasti enemmän tietoa jokaisen yksittäisen sairastuneen ominaispiirteistä ja sairauden ilmenemisestä.

Eräs sairastuneen vanhemman aikuinen lapsi pohti tarinassaan syvällisesti vanhemman sairauteen liittyviä tunteita ja häpeän kokemuksiaan lapsuudessaan. Vanhemman epilepsia on vaikuttanut perheen toimeentuloon rajusti. Toisen vanhemman ansaitessa ainoastaan pientä työkyvyttömyyseläkettä, perheen kokonaistulot ovat jääneet pieneksi. Lapsiperheessä olisi useasti kaivattu lisärahaa. Lapsen mukaan ystävien perheissä ei ollut juurikaan vastaavia ongelmia, joten lapsi koki tilanteesta häpeää. Aiheeseen liittyvä stigma on kuitenkin vähentynyt lapsella aikuisena, koska hän on oppinut ymmärtämään, että vaikeaan epilepsiaan liittyy usein toimeentulo-ongelmia. Seuraava teksti kuvaa lapsen erilaisuuden kokemuksia ja koettua häpeää enemmänkin.

Kohtauksia enemmän epilepsia on kuitenkin aiheuttanut arkisia haasteita ja erilaisuutta. Isän ajokorttittomuus tuntui lapsena häpeältä, etenkin kun ylivoimaisesti suurin osa miehistä ajoi autoa. Muutenkin lähiympäristössäni (uskonnollisessa yhteisössä) vallitsivat patriarkaaliset sukupuoliroolit, johon perheeni ei sopinut kovin hyvin. Useissa keskustelutilanteissa tuli esiin miehen rooli perheen elättäjänä ja päävastuun kantajana. Koen, että kaikki eivät aina ymmärtäneet erilaisuuden kokemuksiani. Välillä se tuntui kokemusteni ja tunteideni mitätöinniltä, sillä ”minun ei olisi tarvinnut tehdä asiasta ongelmaa”. (T10)

Graham Scamplere ja Anthony Hopkins (1990) tutkivat laadullisella analyysillä yli 16-vuotiaita epilepsiaa sairastavia henkilöitä (N=94) eri Euroopan maissa. Enemmistöllä eli kahdella kolmasosalla oli ollut kohtaaminen viimeisen kahden vuoden aikana ja yhdellä kolmasosalla viimeisen kuukauden aikana. Yhdeksän kymmenestä haastatellusta oli kokenut stigmaa, mutta vain kolmannes pystyi muistamaan todellisen tilanteen elämästä, jossa he olisivat törmänneet stigmaan. Tutkijoiden mukaan koettu stigma voi olla haitallisempaa elämän kannalta kuin todellinen ja kohdattu stigma. Ihminen voi stigman pelossa ryhtyä rajoittamaan sosiaalista elämäänsä, josta voi seurata yksinäisyyttä ja sosiaalisten taitojen kehittymättömyyttä. (Scamplere & Hopkins 1990, 1187 – 1194.)

Gus Bakerin ym. (2000) tutkimuksessa stigmaa kokevien määrä oli suuri. Eri Euroopan maissa pääosin epilepsiyhdistysten kautta kerätyn aineiston otos oli 5211 henkeä. Tutkimukseen osallistujista oli kokenut stigmaa lähes puolet ja erittäin paljon 18 %. Voimakas stigman kokeminen oli yhteydessä korrelaatioanalyysissä huolestuneisuuteen, kielteisiin tunteisiin elämään kohtaan, pitkäaikaisiin terveysongelmiin, loukkaantumisiin ja epilepsialääkkeiden sivuvaikutuksiin. Monimuuttuja-analyysissä stigmaan taas selittivät enemmän tunne epilepsian vaikutuksesta elämään, epilepsian alkamisikä, kotimaa, elämäntyytyväisyys ja loukkaantumiset. Tutkimukseen osallistui paljon vaikeaa epilepsiaa sairastavia, mikä selittänee suurta stigman kokeneiden määrää. (Baker ym. 2000, 98 – 104.)

Anna Kulmala (2006) on tutkinut väitöskirjassaan identiteetin rakentumista. Tutkimuskohteena tutkimuksessa olivat mielenterveysongelmista kärsivien ja psyykkisesti sairastuneiden omakohtaiset kertomukset sekä asunnottomille ja päihdeongelmaisille miehille ja naisille sekä osin kriminaalihuoltotyön parissa oleville tehdyt haastattelut. Tutkimusjoukko koostuu ihmisistä, joihin helposti liitetään erilaisia ennakkokäsityksiä ja sosiaalisia ongelmia. Tämä kertomusten lähtökohta johtaa helposti leimattuun identiteettiin, jossa tutkimukseen osallistujat kertovat omasta ulkopuolisuudesta, toiseudesta, erilaisuudesta ja eriarvoisuudesta. (Kulmala 2006, 5 – 6.) Omassa tutkimuksessani koen, että läheisillä voi olla samanlaisia kokemuksia stigmasta ja leimatusta identiteetistä sairastuneiden rinnalla, vaikka siitä ei juuri kerrottu tarinoissa. Asia tuli kuitenkin esiin erilaisista tunteista kerrottaessa.

5.3 Selviytyminen läheisen roolissa

Vaikka elämä epilepsiaa sairastavan rinnalla on usein läheiselle raskasta ja he kokivat monenlaisia vaikeita tunteita, on heillä ollut myös monia tapoja selviytyä läheisen rinnalla. Selviytymiseen liittyvät teemat olen jakanut tutkimuksessani läheisiltä saatuun tukeen, vertaistukeen, muihin selviytymistä tukeviin asioihin ja sairauteen sopeutumiseen.

Sairastuneiden ja heidän läheistensä selviytymiseen vaikutti suuresti perheeltä ja muilta läheisiltä saatu tuki. Läheisten ja ystävien tuki on erilaista kuin ammattiauttajien tuki, mutta molempia tarvitaan. Sairastuneiden äidit ja yksi puoliso kertovat tarinoissaan, että heillä on läheinen sukulaisverkko, joka auttaa ja tukee heitä paljon. Varsinkin sairauden

alkuvaiheessa, jolloin ei vielä ollut niin paljon virallista ammattiapua ja tukea, läheisiltä saatu tuki ja apu olivat olleet korvaamatonta.

Yksi puoliso kertoi lapsiperheen arjesta sairauden rinnalla. Kun lapset olivat pieniä, sairastunut puoliso pystyi hoitamaan heidät kotona puolison käydessä töissä. He saivat myös välillä sekä ilmaista että maksullista lastenhoitoapua. Muihin arkielämän haasteisiin he eivät ole saaneet kovinkaan paljon apua. Välillä perheessä on käynyt palkallinen siivooja tai edullinen kunnallinen siivooja. Pari tuttavaperhettä on auttanut silloin tällöin kuljettamalla lapsia uimaan, markkinoille ja lasten tapahtumiin. Vanhempien lasten aikuistuttua ja saadessa ajokortin lasten kuljettamiset ovat vähentyneet. Puolison mukaan lapsiperheen arjesta on selvitty jotenkuten, mutta se on vaatinut paljon organisointikykyä.

Yksi puoliso koki, että hän ei ole juuri saanut apua sukulaisilta ja ystäviltä. Puolison sairaudesta on ollut vaikea kertoa läheisille ja ystäville. Puolison sairaus on vähentänyt myös ystävien kanssa vietettyjä illanviettoja. Lapsen syntymän jälkeen kukaan ei ole tarjonnut perheelle apua tai edes kysynyt, miten sairastuneen puoliso pärjää.

Myös Seppälän (2003) tutkimuksessa sairastuneiden lasten vanhemmat kokivat usein olevansa yksin. He eivät saaneet tukea juuri mistään, eivätkä he tienneet mistä sitä saisi. Tuen saaminen auttaisi jaksamaan ja se lisäisi selviytymisen tunnetta. (Seppälä 2003, 174.) Jokelan (2005) tutkimuksessa tuli esiin, että suurin osa sairastuneista ja heidän läheisistään oli saanut riittävästi tukea sosiaaliselta läheisverkostolta, kuten perheeltä, sisaruksilta ja ystäviltä, mikä auttoi heitä selviytymisessä. Osalla ystävät olivat sairastumisen seurauksena kuitenkin vähentyneet. (Jokela 2005, 17.)

Vertaistuesta kerrottiin tarinoissa jonkin verran. Sairastuneen äidin aikuinen lapsi kertoi, että hän on saanut paljon tukea ja vertaistukea omalta siskoltaan äidin sairauteen liittyvissä asioissa. Hän ei oikein tiennyt, mitä palveluja läheisille olisi tarjolla. Hänen mielestä läheisten keskusteluapu voisi olla hyvää apua. Yksi äiti kertoi olleensa lapsen kanssa epilepsialeireillä, jotka hän oli kokenut hyvänä sekä itselle että lapselle. Toisen äidin verkostoituminen muiden omaisten kanssa tuli esiin taisteluissa saada lapselle apua ja oikeuksia. Yksi puoliso kertoi itsensä ja perheensä saaneen paljon tukea tuetuista lomista, Epilepsialiiton järjestötoiminnasta, kursseista ja tapahtumista. Vertaistuki sairastavien ja läheisten kanssa on ollut tärkeää.

Sairastunut tarvitsee rinnalleen toisia ihmisiä ja toisten ihmisten tukea. Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät ja muut ammattiauttajat voivat auttaa sairastunutta varsinkin antamalla asiantietoa ja kannustusta, joka lisää sairastuneen uskoa kykyyn elää epilepsiansa kanssa. Oman elämänpiirin ja läheisten ihmisten tuki ja ymmärrys haastavissa sairauden vaiheissa on ensisijaisen tärkeää henkisen hyvinvoinnin ja arjen sujumisen kannalta. Samaa sairautta sairastavien ja heidän läheisten tapaamiset, keskustelut ja kokemusten vaihto voivat antaa arvokasta tukea ja apua. Toisia epilepsiaa sairastavia voi kohdata epilepsiakerhoissa, ja -yhdistyksissä sekä Epilepsialiiton järjestämällä sopeutumisvalmennus- ja kuntoutumiskursseilla sekä erilaisissa verkkoyhteisöjen vertaiskeskusteluissa. (Kälviäinen 2010, 29; Äikiä & Pesonen 2017, 109.)

Läheisen sairauden merkityksen muodostumisessa tärkeää osaa sisältävät kohtalotoverien eli toisten sairastuneiden ja heidän läheisten kohtaamiset, jolloin vaihdetaan kokemuksia ja pohditaan yhdessä sairauden mukanaan tuomia haasteita. Kerrotut ja kuullut tarinat vaikuttavat myös jokaisen läheisen omaan sisäiseen tarinaan. Yhteinen tarina voi usein tarjota selityksen ja tulkinnan menneille tapahtumille, jonka avulla voidaan rakentaa omaa tarinaa uudelleen ja uusin merkityksin. (Laitinen 1998, 37.)

Virpi Tarkiainen (2013) on tarkastellut kasvatustieteen alaan liittyvässä pro gradu -tutkielmassa epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien verkkokeskustelujen sisältöä, jaettuja kokemuksia sekä vanhempien kokemuksia verkossa toteutetusta vertaistuen muodoista ja sen kehittämisestä. Tutkimuksen tulosten mukaan verkkokeskustelut tarjoavat epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmille mahdollisuuden jakaa kokemuksia muiden samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Verkkokeskustelut liittyvät kokemukseen lapsen sairastumisesta ja hoidosta, kokemuksista saadusta tuesta, emootioista ja tulevaisuuden kuvista. Vanhempien mielestä keskusteluilmapiiri oli ystävällinen, avoin, asiallinen ja empaattinen. Vanhemmat kokivat voimaantumista toisten kannustuksesta. (Tarkiainen 2013, 71 – 76.)

Seppälän (2003) tutkimuksessa tuli esiin henkisen tuen merkitys vanhemmille. Vanhemmat kaipasivat sitä, että he voivat jutella lapsen sairaudesta jonkun kanssa, joka ymmärtää tilanteen. Keskustelukumppani voi olla ystävä, sukulainen tai ammattiauttaja. Varsinkin sairauden alkuvaiheessa kaivataan tukea ja apua. Sopeutumisvalmennuskurssit oli koettu

hyvänä. Keskusteluryhmiä, jossa voisi jakaa kokemuksia, kaivattiin kovasti. (Seppälä 2003, 186 – 188.)

Monen läheisen tarinoissa tuli esiin, että oma työ on auttanut jaksamaan läheisen rinnalla. Läheiset puhuivat työstä pelastustienä epilepsiaperheen arjessa. Työssä läheiset ovat saaneet onnistumisen kokemuksia ja ympärillä on hallittu ja normaalisti toimiva ympäristö. Työ ja sen hallittavuus antavat läheisille turvallisuuden tunnetta ja työssä voi unohtaa läheisen sairauden tuomat murheet. Työssä läheinen voi kokea itsensä tärkeäksi, osavaksi ja se voi vahvistaa hänen identiteettiään positiivisesti.

Olen ollut onnellisessa asemassa työn suhteen. Olen tehnyt muutamia vuosia osa-aikaista hanketyötä ja olen voinut aika paljon itse määrittellä työaikani, joten olen voinut sovittaa tyttärenti palaverit, ratsastusterapian ja muut avut parhaalla mahdollisella tavalla. (T1)

Yksi puolisoista oli työttömänä. Hän koki töihin lähtemisen vaikeana, koska hänen sairastunut puolisonsa oli sen verran huonossa kunnossa. Töiden etsiminen on haastavaa, koska hän ei voi tehdä iltavuoroja ja viikonloppuja lapsen hoito-ongelmien vuoksi. Puolison toiveena oli kuitenkin saada osa-aikatyötä.

Muita selviytymistä tukevia tekijöitä olivat muun muassa lapset, käsityöt, opiskelu, tuetut lomamat, muut lomamat, yksinolo, positiivinen ajattelu ja päivä kerrallaan eläminen.

Omat lapset, työ (mieleinen työ, ihanat työkaverit, innostuneet oppilaat), käsityöt, opiskelu, vesijummat, tuetut lomamat, vertaistuki, epilepsialiiton toiminnot, järjestötyö, ystävät, sukulaiset, lomailut useimmiten kotimaassa koko perheen kanssa, muutama ulkomaan matka ilman aviopuolisoa, yksinolo, rauhoittuminen, lisäansiot toiminimellä. (T8)

Läheiset, työpaikka, ehkä se, että ajattelen usein, että kaikki voisi olla vieläkin pahemmin. Selviytymään minua on varmaan myös auttanut se, että olemme sitkeää sukua... Äitini (jo vanha yli 90-vuotias) sanoo aina, että täytyy elää ja mennä päivä kerrallaan... ja niinhän se varmaan onkin... päivä kerrallaan... (T2)

Yksi aikuinen lapsi koki, että selviytymisessä on auttanut se, ”että itse ei tiedä, mikä olisi normaalista poikkeavaa, tämä on ollut meille normaalia elämää” (T3). Seppälän (2003, 178) mukaan perheissä voidaan normalisoida vaikeita tilanteita sen vuoksi, että halutaan vaikeuksista huolimatta uskoa käsitykseen tilanteen normaalisuudesta. Uskotaan, että vastaava tilanne olisi yleistä muissakin perheissä.

Sairauden haltuunotto tuli esille osassa läheisten tarinoissa. Positiivisen asenteen tietoinen valinta tuotiin esiin omana valintana ja läheiset kieltäytyivät määrittelemästä ongelmaksi kaikkea, mikä yleisesti määritellään ongelmaksi. Osassa tarinoista tuli esiin, että läheisten pitää itse säilyttää toimintakyky ja olla taitavia keksimään keinoja arjen hallintaan ja selviytymiseen, jotta elämän sairastuneen rinnalla onnistuu. Selviytymistä kuvataan tarinoissa asenteena, päättäväisyytenä selviytyä olosuhteista ja tilanteista huolimatta. Selviytyminen vaatii siis tietoista asennetta. Selviytyminen haastavista tilanteista voi tuottaa läheiselle onnistumisenkokemuksia, hallinnan tunnetta ja tämä vahvistaa positiivisesti identiteettiä. Selviytymisen tunne voi kuitenkin vaihdella hetkestä ja päivästä toiseen.

Väsynyt sairastuneen puoliso totesi selviytymisestä.

Tästä selviydytään, koska on pakko (T2)

Läheiset pohtivat tarinan lopussa epilepsiaan sairastumisen tuomia positiivisia muutoksia ja siihen sopeutumista. Tätä kuvaa hyvin erään puolison monta kertaa tarinassa toteamat lauseet, jotka liittyivät siihen, että sairaus on tullut osaksi heidän elämäänsä iloineen ja suruineen.

Epilepsialla on kuitenkin ollut myös myönteisiä vaikutuksia. Sen myötä olemme oppineet arvostamaan elämää, terveyttä ja niitä hetkiä, jolloin sairaus ei hallitse elämäämme...Hyvänä puolena puolisoni epilepsiassa on, että silloin kun kohtauksia ei ole, voimme elää varsin tavallista elämää, harrastaa erilaisia asioita, käydä töissä ja matkustella. (T9)

Toinen aikuinen lapsi pohti syvällisestikin vanhemman sairauden vaikutusta hänen identiteettiinsä ja sairauteen sopeutumista.

Olen pystynyt käsittelemään epilepsiaa vanhempieni ja sisarusteni kanssa. ...Nykyään näen meidän perheen osana erilaisten perheiden kirjoa, en niinkään erilaisena perheenä... Vaikka epilepsia on aiheuttanut monenlaisia haasteita sekä ”vanhemmalleni” että koko perheellemme, se on opettanut näkemään asioita kokonaisvaltaisemmin ja näkemään positiivisuutta monissa asioissa. Terveys ei ole itsestään selvyys, vaan mitä tahansa voi tapahtua... ”Vanhempani” epilepsia on lähentänyt meidän perhettä. Olemme

yhdessä surreet epilepsiahoituksen tuloa juhlista, mutta myös iloinneet hyvin menneistä jaksoista. (T10)

Uusia merkityksiä pohtimalla läheisen sairaus otetaan omaksi ja luodaan mielikuvaa sen hallittavuudesta ja sen kanssa elämisestä. Uusia merkityksiä luomalla vastataan muuttuviin olosuhteisiin sekä sairaudessa että ympäristössä, luoden samalla vakautta ja tasapainoa epävarmaan tilanteeseen.

Ulla Rynnäsen (2006, 55) mukaan läheisen sairauteen sopeutuminen ei tarkoita vain täysin omatoimisuutta päivittäisissä toiminnoissa, vaan se voi olla tietynlaista suostumista elämän rikkinaisyyteen ja epävarmuuteen. Myös Waldénin (2006) mukaan perheen sairauteen sopeutuessa arjen tavoitteet mukautuvat lapsen sairauden tuomien haasteiden mukaan. Perheen selviytyminen riippuu suurelta osin siitä, miten perhe pystyy sopeutumaan lapsen pysyvään sairauteen ja miten perhe pystyy ottamaan sairauden osaksi perheen arkea. (Waldén 2006, 54.)

6 Yhteenveto ja johtopäätökset

Tässä tutkimuksessa olen tarkastellut vaikeahoitoista ja harvinaista epilepsiaa sairastavien läheisten kokemuksia sairaudesta ja arkielämän kokemuksia sairastuneen rinnalla. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sitä, millaisia kokemuksia läheisillä on, millaista tukea ja apua he ovat saaneet tai ovat toivoneet saaneensa ja mikä on heitä auttanut selviytymään. Tutkimusaineistona tutkimuksessa on käytetty sairastuneiden läheisten kirjoittamia tarinoita, jotka saatiin kerättyä Epilepsialiiton avustuksella. Tutkimus on laadullinen tutkimus, jossa on käytetty narratiivista tutkimusotetta.

Tutkimuksessa on käytetty narratiivien analyysiä, jossa analyysivaiheessa huomio on kiinnitetty kertomusten teemalliseen sisältöön. Sairastuneiden läheiset kertoivat kukin omanlaisensa tarinan. Harvinainen ja vaikeahoitoinen epilepsia näyttäytyi läheisten tarinoissa monimuotoisena ja oireiltaan vaihtelevana sairautena, jolle annettiin sairastuneen ja hänen läheisten elämässä erilaisia merkityksiä. Analyysin perusteella löysin vaikeahoitoista ja harvinaista epilepsiaa sairastaneiden läheisten tarinoista seuraavat yläsisältöteemat; 1. Sairastumisen kuvaukset ja toimintakyky 2. Kohtaamisia ammattiauttajien kanssa 3. Läheisen jaksaminen ja tunteet 4. Selviytyminen läheisen roolissa.

Lähes kaikki tarinan kirjoittajat kirjoittivat tarinan aluksi siitä ajasta, kun heidän läheisensä sairastui epilepsiaan. Tarinoissa tuli esiin, että ihmiset ja ammattiauttajat eivät tunne vaikeahoitoisia ja harvinaisia epilepsioita ja niiden monimuotoisuutta. Läheisten mukaan epilepsiasta sairautena ja sairauden monimuotoisuudesta pitäisi puhua ja tiedottaa enemmän julkisuudessa. Epilepsian arvaamattomuus ja kohtausten pelko rajoittavat usein sairastuneiden ja heidän läheistensä elämää.

Useimmat tarinan kirjoittaneet läheiset kuvasivat elämäänsä sairastuneen rinnalla erilaisen rajoitteiden kautta. Rajoitteet liittyivät sairastuneen toimintakykyyn ja voimavaroihin, mutta myös siihen, mitä he uskovat voivansa tehdä. Epilepsian arvaamattomuus ja kohtausten pelko rajoittavat usein sairastuneiden ja heidän läheistensä elämää varsinkin sosiaalisten tilanteiden osalta. Rajoitteista kertomalla pyritään tekemään muille ymmärrettäväksi sairauden kokemusta ja sen sallimia yksilöllisiä mahdollisuuksia elää elämäänsä yksilöllisesti ja omalla tavalla. Sairauden tuomat rajoitukset ja niiden kokeminen ovat Seppälän (2003, 178) mukaan sosiaaliselta kannalta merkittävämpiä kuin sairauden lääketieteellinen diagnoosi, sillä sama sairaus ja diagnoosi merkitsevät eri ihmisille eri asioita.

Epilepsia ei merkitse läheisille ainoastaan koettuja rajoituksia ja menetyksiä vaan myös tulevaisuuteen liittyvää epävarmuutta. Harvinaisen ja vaikeahoitoisen epilepsian syklinen luonne tekee läheisten elämästä usein haastavan ja arjen kuormittavuus vaihtelee päivittäin ja hetkittäin. Epilepsian vaikeassa vaiheessa epilepsia hallitsee koko perheen arkea tehden siitä ”kaaottista”, kun taas vähemmän oireilevana kautena perhe voi elää lähes normaalia elämää. Siten läheisen suhde sairastuneeseen määrittyy luonteeltaan dynaamiseksi. Parempien sairauden vaiheiden ja huonompien vaiheiden vaihtelu voi vetää läheisen helposti jatkuvaan toivon heräämiseen ja sen romahtamiseen sekä toivottomuuden kierteeseen. Läheisen on aina uudelleen muotoiltava suhteensa sairastuneeseen läheiseen ja tätä kautta omaan elämäänsä ja tulevaisuuteensa. Läheisen voi olla vaikea mahdollistaa itselleen elämää, jossa oma hyvinvointi on etusijalla tai edes mahdollinen. Tasapainon löytäminen läheisen omaan elämään näyttäisi vaativan sitä, että läheinen hyväksyy läheisen sairauden pysyvyyden. Sairauden pysyvyyden hyväksyminen merkitsee samalla lupumista toivosta siitä, että läheisen sairaus paranisi. Läheiset joutuvat useimmiten hyväksymään sen, että sairaus etenee, pahenee tai muuttuu muotoaan vähitellen ja toivoa paranemisesta ei ole.

Kun pitkäaikainen, parantumaton sairaus epilepsia tulee mukaan elämään, arjen sujuminen, perusturvallisuuden tunne ja tulevaisuuden suunnitelmat muuttuvat. Yleensä hämmennys, suru sekä kohtausten ja sairauden kanssa selviytymiseen liittyvä pelko vähenevät ajan myötä lääkityksen avulla. Joskus kuitenkin, varsinkin vaikeammissa epilepsioissa, epilepsian, sen hoidon ja sairauden mukanaan tuomien rajoitusten hyväksyminen voi onnistua vain osittain. (Äikiä & Pesonen 2017, 108.)

Läheisten tarinoissa tuli esiin kokemuksia siitä, kuinka epilepsian harvinaisuus ja heikko tunnettavuus aiheuttivat vaikeuksia asianmukaiseen hoitoon pääsemisessä. Hoitoon pääseminen oli vaatinut läheisiltä usein kohtuuttomia ponnisteluja ja taisteluja. Läheiset toivoivat, että heidän näkemyksiään kuunneltaisiin ja ne otettaisiin huomioon hoitotilanteissa ja jatkohoitoa suunniteltaessa sekä erilaisista palveluista päätettäessä. Tarinoissa oli useita kertomuksia siitä, ettei läheisten mielipiteitä ja näkemyksiä kuunneltu riittävästi ja läheisiin suhtauduttiin kielteisesti. Läheiset toivoivat pysyvää ja osaavaa lääkäriä.

Läheisten kuvauksissa tuli jonkin verran esiin Anne Waldénin (2006) mainitsemia sosiaalisia tukijärjestelmiä. Tarinoissa viitattiin puoliviralliseen ja epäviralliseen tuen merkitykseen, mutta erityisesti läheisen kokemuksissa korostui virallinen ammattiapu ja sen

kriittinen arviointi. Sosiaali -ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä näyttäytyi usein läheisille pirstaleisena ja jähmeänä, jolloin siinä selviytyminen näyttäytyi tarinoissa läheisen huomattavana aktiivisuutena. Palveluiden ja etuuksien hakemiseen liittyvä byrokratia koettiin väsyttävänä muutenkin haastavassa elämäntilanteessa. Psykososiaalista tukea ei useinkaan oltu tarjottu sairastuneiden läheisille missään sairauden vaiheessa.

Hoitoon pääsemistä ja oikean diagnoosin saamista on käsitelty myös aikaisemmissa lasten pitkäaikaissairauksia koskevissa tutkimuksissa. Seppälän (1998) tutkimuksessa tuli esiin vanhempien kokemuksia siitä, että heidän huoleensa lapsen oireista ei otettu aluksi vakavasti terveydenhuollossa.

Läheisten tarinoissa esiintyi pelon, väsymyksen, kateuden, vihan ja häpeän tunteita. Pelon tunteet liittyivät läheisten kohtauksiin, sairauden pahenemiseen ja kuoleman mahdollisuuden. Väsymyksen ja voimattomuuden tunteet tulivat esiin taisteluissa läheisille hyvää hoitoa ja apua sekä läheisten suurempaan vastuuseen kodin- ja lastenhoidossa. Kateuden ja vihan tunteet tulivat esiin varsinkin sairastuneiden lasten vanhempien tarinoissa. He surivat lastensa kaventuneita mahdollisuuksia tulevaisuudessa. Sairastuneen läheisen epilepsiaan liittyviä häpeän tunteita tuli yllättävän vähän tutkimuksessa. Läheisten mukaan he joutuvat kohtaamaan jatkuvasti ymmärtämättömyyttä ja ennakkoluuloja epilepsiaa kohtaan. Häpeän kokemukset liittyivät lähinnä perheen erilaisuuden kokemuksiin lapsuudessa.

Erilaisista vaikeuksista huolimatta läheisiltä löytyi monia tapoja selviytyä läheisen rinnalla. Selviytymiseen liittyvät teemat on jaettu tutkimuksessa läheisiltä saatuun tukeen, vertaistukeen, muihin selviytymistä tukeviin asioihin ja sairauteen sopeutumiseen. Lähes kaikkien läheisten selviytymiseen vaikutti suuresti perheeltä ja muilta läheisiltä saatu tuki. Vertaistukea on saatu muilta kohtalotovereilta, tuetuista lomista, epilepsialiiton järjestötoiminnasta, kursseista ja tapahtumista. Muita selviytymistä tukevia asioita olivat muun muassa läheisen oma työ, lapset, harrastukset, opiskelu, yksinolo, positiivinen ajattelu ja päivä kerrallaan eläminen.

Osa läheisistä selviytyy elämällä päivän kerrallaan. He hyväksyvät nykyisyyden ajattelematta liikaa tulevaisuutta. Osalla, kuten tutkimuksen sairastuneiden äideillä, huolehtimisvastuu sairastuneesta voi helpottaa lapsen muutettua kotoa pois. Tällöin läheinen voi elää

omaa elämäänsä enemmän selviytyäkseen. Läheisen sairauden kokemustiedon ja erilaisien tietojen ja taitojen oppimisen seurauksena läheisestä voi tulla taitava sairastuneen asioiden hoitajana ja -ajajana.

Sairastunut ja sairastuneen läheiset tarvitsevat toisia ihmisiä ja heidän tukeaan. Ammattiauttajat ja muut ihmiset voivat auttaa sairastunutta ja hänen läheisiä erityisesti antamalla asiantietoa ja välttämällä uskoa kykyyn elää epilepsiansa kanssa. Ihmisten ymmärrys ja tuki haastavissa sairauden vaiheissa on ensisijaisen tärkeää läheisten ja sairastuneiden henkisen hyvinvoinnin ja arjen sujumisen kannalta. Toisten epilepsiaa sairastavien ja heidän läheisten tapaamiset, keskustelut ja kokemusten vaihto voivat antaa arvokasta apua ja tukea. Muita epilepsiaa sairastavia ja läheisiä tavoittaa epilepsiakerhoissa, ja -yhdistyksissä sekä Epilepsialiiton järjestämällä sopeutumisvalmennus- ja kuntoutumiskursseilla sekä erilaisissa verkkoyhteisöjen vertaiskeskusteluissa. (Kälviäinen 2010, 29; Äikiä & Pesonen 2017, 109.)

Suurinta osaa alkuperäisistä tarinoista voi kutsua selviytymistarinoiksi tai voimaantumistarinoiksi. Tarinoille on tyypillistä, että juoni kulkee ”vaikeuksien kautta selviytymiseen”. Tarinoiden alussa kerrotaan läheisten sairastumista, jolloin uusi elämäntilanne näyttäytyy toivottomalta. Ajan myötä läheiset kertovat löytäneensä itsestä ja elämästä voimavaroja ja positiivisia asioita. Lopulta läheisen sairaus pystyttiin rakentamaan osaksi omaa elämäntarinaa, josta rakentui uuden tilanteen mukainen tulevaisuuden näkökulma.

Epilepsiaa sairastavien läheisten tarinoissa on löydettävissä Frankin sairausnarratiivien piirteitä. Useat tarinat alkavat Frankin kuvaamista ennalleenpalautumistarinan piirteistä, mutta epilepsian oireiden pahentuessa kertomuksiin tulee paljon Frankin kaaosnarratiiville ominaisia piirteitä. Kaaosta aiheuttaa epilepsian oireiden arvaamattomuus, vaikeus löytää oikeita diagnooseja ja hoitokeinoja oireiden helpottamiseen. Oikean diagnoosin ja hoidon vihdoinkin löydyttyä, tarinat voivat palata hetkeksi ennalleenpalautumistarinoiden tyylikiksi, mutta epilepsian oireiden vaihtelevuus ja yksilöllisyys tuovat takaisin kaaostarinoiden piirteitä sairastuneiden kertomuksiin.

Henkilökohtaisten kokemusten tutkiminen ja ”äänen” antaminen sairastuneiden läheisille oli metodologisesti varsin vaikea tehtävä. Läheisten subjektiiviset kokemukset ovat ilmiöitä, joille ei voida etsiä tieteellisiä selityksiä. Niitä voidaan kuitenkin yrittää ymmärtää.

Laadulliseen tutkimukseen liittyen, kyseessä ei ole ehdoton totuus tai ainutlaatuinen tulkinta. Joku toinen tutkija olisi luonnollisesti koonnut samasta aiheesta erilaisen aineiston ja saanut erilaisia tuloksia ja tehnyt erilaisia tulkintoja.

Olen miettinyt jälkikäteen, olisiko haastattelemalla hankittu aineisto tuottanut monipuolisemman kuvan läheisten kokemuksista. Haastattelussa on kuitenkin vaarana johdatella kertojaa toivomaansa suuntaan. Tarinoita kirjoittamalla läheiset ovat voineet kirjoittaa kokemuksistaan täysin omilla ehdoillaan ja haluamistaan omista näkökulmista, mutta toki haastattelut olisivat voineet laajentaa tutkimustuloksiani. Tarinoiden kirjoittaminen voi olla monelle sairastuneen läheiselle vaikeaa. Kun yritin etsiä aktiivisesti lisää tutkimukseen osallistuvia, moni ilmoittikin, että he voisivat mieluummin antaa haastattelun. Tutkimukseen osallistui enemmän sellaisia läheisiä, jotka ovat eläneet jo pitkään läheisen sairauden rinnalla. Toisaalta on myös hyvä huomioda, että sairauden kokemuksen pohittamisen vaikutti olevan merkityksellistä myös sellaisille läheisille, jotka kokivat tulleen autetuksi ja kohdatuksi palvelu- ja tukijärjestelmässä. Läheisten tarinoissa tuli varsin vähän esiin läheisten konkreettisia toiveita siitä, mitä yhteiskunnallista tukea ja palveluita he tarvitsisivat ja millaisia tukimuotoja läheisille tulisi kehittää.

Tutkimuksen johtopäätöksinä voidaan todeta, että jokainen sairastunut ja hänen läheisensä tulisi kohdata yksilönä ja palvelut tulisi räätälöidä heille asiakaslähtöisesti. Asiakasnäkökulman kehittämisessä on tärkeitä huomioda asiakkaan ja läheisten kokemustieto heitä koskevien asioiden ja palvelujen suunnittelussa sekä päätöksenteossa. Tämä vaatii asiakkaan ja ammattilaisen vuorovaikutukseen liittyvän prosessin ymmärtämistä. Varsinkin erilaisten sairauksien kokemuksellinen tutkimus ja asiakkaan oma henkilökohtainen kokemustieto ovat olennaista, jotta ammatti-ihmisinä osaisimme auttaa asiakkaita kokonaisvaltaisemmin. Sairastuneelle tai vammautuneelle asiantuntijana toimiminen on yhteydessä voimaantumiseen. Asiakaslähtöisyys tarkoittaa aitoa asiakkaan ja hänen läheisen asiantuntijuuden arvostamista, mikä voi lisätä asiakkaan kokemusta itsestään aktiivisena toimijana eikä vain sairaana, mahdollisesti uhrina ja hoitotoimenpiteiden passiivisena vastaanottajana.

Tutkimuksen tekeminen on ollut varsin pitkäkestoinen ja haastava prosessi työn ja muun opiskelun ohella. Tutkimuksen tekemisen aikana olen oppinut paljon erilaisista tutkimusmenetelmistä ja narratiivisesta tutkimuksesta tutustuessani teoriaan ja toisten tutkimuk-

siin. Tutkimusprosessin aikana epävarmuutta on aiheuttanut se, kuinka osaan kokemattomana tutkijana käyttää narratiivista tutkimusotetta. Narratiivisessa tutkimuksessa ajatellaan, että ihmiset tulkitsevat maailmaa jatkuvasti syntyvinä kertomuksina. Toiseksi me ihmiset ymmärrämme itsemme kertomusten kautta ja rakennamme identiteettiämme tarinoiden avulla. (Heikkinen 2010, 145.) Ehkä tällainen tapa nähdä läheisten kirjoittamat tarinat jonkin olemassa olevan uudelleen jäsentämisenä tai rakentamisena on inhimillinen näkökulma. Tämä uusi voi olla käsittääkseni myös oppimista ja erilaisten ilmiöiden kuten sairastuneiden läheisten kokemuksen ymmärtämistä. Ainakin tutkimus on kertomus omasta uuden oppimisestani.

Epilepsiaan sairastuminen on paitsi sairastuneen itsensä myös hänen läheistensä näkökulmasta merkityksellinen elämänkäännös, johon liittyvistä kokemuksista ja selviytymisprosesseista palvelu- ja tukijärjestelmien tarviin edelleen myös sosiaalitieteellistä tietoa ja tutkimusta. Jatkossa olisi tärkeää tutkia harvinaiseen ja vaikeahoitoiseen epilepsiaan sairastuneiden omia kokemuksia sairauden kanssa elämisestä. Toinen jatkotutkimusaihe voisi liittyä epilepsiaan sairastavien kokemuksiin työelämässä. Tässäkin tutkimuksessa tuli esiin, että epilepsiaan sairastaviin ei välttämättä osata suhtautua työelämässä asiallisesti ja tasa-arvoisesti. Tarviin lisää tietoa epilepsian monimuotoisuudesta ja jokaisen sairastuneen yksilöllisyyden huomioimista myös työelämässä. Sairausdiagnoosin aiheuttama stigma voi johtaa ammattilaisenkin näkökulmasta stereotyyppiseen arvioon henkilöstä, hänen kokemuksestaan ja käyttäytymisestään. Stereotyyppinen arvio henkilöstä voi peittää alleen kokonaisvaltaisemman arvion ihmisen terveydentilasta ja toimintakyvystä sekä oikeasta hoidosta ja tukitoimista sekä mahdollisuuksista tehdä töitä.

Lähteet

- Aura, Minna 2008: Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Ayalon, Ofra 1995: Selviydyn. Yhteisön tuki ja selviytyminen. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Jyväskylä.
- Baker, Gus, A & Jacoby, Ann & Buck, Deborah & Stalgis, Carlos & Monnet, Dominique 1997: Quality of Life of People with Epilepsy: A European Study. *Epilepsia*, 1997, 38 (3):353 – 362.
- Baker, Gus A & Brooks, Jayne & Buck, Debbie & Jacoby, Ann 2000: The Stigma of Epilepsy: A European Perspective. *Epilepsia*, 2000, 41(1).98 – 104.
- Chase, Susan 2011: Narrative inquire. *Stilla a Field in the Making*. Teoksessa Denzin, Norman & Lincoln, Yvonna (toim.). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. Los Angeles. SAGE Publication, 421 – 434.
- Davis, Hilton 2003: Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Helsinki.
- Epilepsialiitto. Liekeissä projekti. https://www.epilepsia.fi/web/epilepsialiitto/liekeissa-projekti?p_p_auth=w046Popd Viitattu 26.11.2017.
- Epilepsialiiton strategia 2020: Epilepsialiitto. Helsinki. <https://www.epilepsia.fi/documents/20181/47742/Strategia+2020/16bb7b7d-5d14-4f6d-9e5c-4d6809cdc830> Viitattu 16.4.2017.
- Epilepsialiitto. Nettisivut. <https://www.epilepsia.fi/web/epilepsialiitto/epilepsialiitto> Viitattu 16.4.2017
- Epilepsialiitto. Vertaistuki. https://www.epilepsia.fi/fi_FI/web/epilepsialiitto/vertaistointi Viitattu 2.5.2018.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1999: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino. Tampere.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2014: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 10. painos. Vastapaino. Tampere
- Gaily, Eija 2016b: Infantiilipasmioireyhtymä. Teoksessa Kälviäinen, Reetta & Järvisseutu-Hulkkonen, Mirja & Keränen, Tapani & Rantala, Heikki (toim.). *Epilepsia*. Kustannus Oy Duodecim. Tallinna, 163 – 167.
- Gaily, Eija 2016a: Dravetin oireyhtymä. Teoksessa Kälviäinen, Reetta & Järvisseutu-Hulkkonen, Mirja & Keränen, Tapani & Rantala, Heikki (toim.). *Epilepsia*. Kustannus Oy Duodecim. Tallinna, 178 – 181.
- Granfelt, Riitta 2000: Kertomuksia kodittomuudesta ja marginaalista. Teoksessa Karvinen, Synnöve & Pösö, Tarja & Satka, Mirja (toim.): *Sosiaalityön tutkimus*. SoPhi. Jyväskylä, 99 – 116.
- Hallberg, Minttu 2014: Pandemiarokotetun lapsen tai nuoren narkolepsiaan sairastuminen vanhemman arjen kokemuksena. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta.
- Hatch, J. Amos & Wisniewski, Richard 1995: Life history and narrative: questions, issues and exemplary work. Teoksessa Hatch, J. Amos & Wisniewski, Richard (toim.). *Life history and narrative*. Falmer. London;118.
- Heikkinen, Hannu L.T. 2010: Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): *Ikkunoita tutkimusmetodeihin ”2”*. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 3. painos. PS-kustannus. Jyväskylä, 143 – 158.
- Hiltunen, Nina & Kälviäinen, Reetta 2002: Vaikeat epilepsiat. Tutkimus vaikeita epilepsioita sairastavista sekä heidän hoito-, tuki- ja palvelutilanteestaan. Epilepsialiitto julkaisuja 1/2001. Yliopistopaino. Helsinki.

- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007: Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Kustannus osakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Holmberg, Suvi 2014: ”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä. Teoksessa Metteri, Anna & Valokivi, Suvi & Ylinen, Seija (toim.). Terveys ja sosiaalityö. PS-kustannus. Jyväskylä, 207 – 241.
- Honkasalo, Marja-Liisa 2000. Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa Kangas, Ilkka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (toim.). Terveys sosiologian suuntauksia. Gaudeamus. Helsinki, 53 – 73.
- Honkasalo, Marja-Liisa & Hinkkanen, Reea. 2003: Sairaaksi syöttämällä tai säikähtämällä. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas, Ilkka & Seppälä, Ullamaija (toim.) Sairas, potilas, omainen: Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 13–45.
- Huotari, Kari 1999: Positiivista elämää, HIV-tartunnan saaneiden selviytyminen arjessa. Sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimuksia 2/99. Helsingin yliopisto. Helsinki.
- Huvinen, Kirsi & Joutsenlahti, Ritva & Metteri, Anna 2014: Kokonaisen asiakkaan kohtaaminen ja pirstaleinen järjestelmä – aikuissosiaalityön asiakkaat terveystieteissä. Teoksessa Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.). Sosiaalityö ja teoria. PS-kustannus. Jyväskylä, 271 – 295.
- Hyvärinen, Matti & Löyttyniemi, Vilma 2005. Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Tiittula, Liisa (toim.). Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino. Tampere, 189–222.
- Hänninen, Vilma 1999: Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Hänninen, Vilma 2010: Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin ”2”. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 3. painos. PS-kustannus. Jyväskylä, 160 – 178.
- Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka 1999. Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa Hänninen, Vilma (toim.). Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampereen yliopisto. Tampere, 141 – 156.
- Isola, Anna-Maria 2014: Köyhien tulkintoja sairauden ja terveyden sosiaalisista tekijöistä. Teoksessa Metteri, Anna & Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja (toim.). Sosiaalityö ja teoria. PS-kustannus. Jyväskylä, 215 – 337.
- Jokela, Liisa. 2005: Aivovamman saaneen henkilön elämänkulku. Tutkimus toimintaympäristön merkityksestä vaihtelevilla selviytymispoluilla. Kuntouttavan sosiaalityön lisensiaattitutkimus. Tampereen yliopisto.
- Juhila, Kirsi 2006: Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Jähi, Rita 2004: Työstää, tarinoida, selviytyä. Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, terveystieteen laitos. Tampereen Yliopistopaino Oy. Tampere.
- Kalland, Mirjam 2003: Vauvan sairaus ja vamma varhaisessa vuorovaikutuksessa. Teoksessa Niemelä, Pirkko & Siltala, Pirkko & Tamminen, Tuula (toim.). Äidin ja Vauvan varhainen vuorovaikutus. Helsinki. WSOY.
- Kaltiala-Heino, Riittakerttu & Poutanen, Outi & Välimäki, Maritta 2001: Sairauden häpeällinen leima. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2001:117(6):563-570. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn000806p_teos=onn&p_selaus=. Viitattu 26.11.2017
- Kangas, Ilkka & Karvonen, Sakari 2000: Terveys sosiologian haasteet. Teoksessa Kangas, Ilkka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (toim.). Terveys sosiologian suuntauksia. Helsinki. Gaudeamus, 206 – 210.

- Kangas, Ilkka 2003: Saira-an asiantuntijuus-, tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Honkasalo Marja-Liisa & Kangas Ilkka & Seppälä, Ullamaija (toim.) Sairas, potilas, omainen. Helsinki. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 73 – 95.
- Kelttikangas-Järvinen, Leena 2008: Temperantti, stressi ja elämänhallinta. 3.painos. Werner Söderström Osakeyhtiö. Helsinki.
- Kleinman, Arthur 1988: The Illness narratives. Suffering. Healing and the Human condition. Basic Books. New York.
- Kokkonen, Jorma 1992: Lapsena pitkäaikaisia sairauksia sairastuneiden nuorten aikuisten sosiaalinen ja psyykkinen selviytyminen sekä somaattinen ennuste. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja ML:117. Turku: Kirjapainoalan työkokeilu.
- Koponen, Anne 2001b: Nuori aikuinen ja epilepsia. Tutkimus epilepsiaa sairastavien nuorten sosiaalisesta selviytymisestä ja hyvinvoinnista. Epilepsialiitto julkaisuja 1/2001. Yliopistopaino. Helsinki.
- Koponen, Anne 2001a: Epilepsiaan sairastuminen iäkkään. Elämänlaatu, tuen tarve ja sairauteen sopeutuminen. Epilepsialiitto julkaisuja 2/2001. Yliopistopaino. Helsinki.
- Koskisu, Jari & Kulola, Tarja 2005: Yhdessä yksin? Mielenterveys parisuhteessa ja perheessä. Edita. Helsinki.
- Kulmala, Anna 2006: Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos.
- Kuula, Arja 2006: Tutkimusetiikka, aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino. Jyväskylä.
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2009: Laadullinen terveystutkimus. Edita. Helsinki.
- Kälviäinen, Reetta 2010: Aikuinen ja epilepsia. 7. uudistettu painos. Epilepsialiitto.
- Kälviäinen, Reetta 2016a: Epilepsia on muutakin kuin kohtauksia. Teoksessa Kälviäinen, Reetta & Järviseu-tu-Hulkkonen, Mirja & Keränen, Tapani & Rantala, Heikki (toim.). Epilepsia. Kustannus Oy Duodecim. Tallinna, 8 – 10.
- Kälviäinen, Reetta 2016b: Unverricht- Lundborgin tauti. Teoksessa Kälviäinen, Reetta & Järviseu-tu-Hulkkonen, Mirja & Keränen, Tapani & Rantala, Heikki (toim.). Epilepsia. Kustannus Oy Duodecim. Tallinna, 170 – 172.
- Kälviäinen, Reetta & Eriksson, Kai 2016: Epilepsiakohtaukset. Teoksessa Kälviäinen, Reetta & Järviseu-tu-Hulkkonen, Mirja & Keränen, Tapani & Rantala, Heikki (toim.). Epilepsia. Kustannus Oy Duodecim. Tallinna, 12 – 16.
- Laine, Timo 2010: Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin ”2”. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimene-telmiin. 3. painos. PS-kustannus. Jyväskylä, 28 – 45.
- Laitinen, Satu 1998: Liian hyvät unenlahjat – narkolepsia elämäntarinoissa. Teoksessa Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (toim.). Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Yliopistopaino. Helsinki. 23-42.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785> Viitattu 1.5.2018
- Lappalainen, Tiina 2014: Asiakkaiden osallistumisen edellytykset – yhteistä ymmärrystä etsimässä. Teoksessa Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.). Terveys ja sosiaalityö. PS-kustannus. Jyväskylä, 83 – 94.
- Leino, Eeva & Nylén, Marja 2016: Kuntoutuminen, toiminta- ja työkyky. Teoksessa Kälviäinen, Reetta & Järviseu-tu-Hulkkonen, Mirja & Keränen, Tapani & Rantala, Heikki (toim.). Epilepsia. Kustannus Oy Duodecim. Tallinna, 91 – 101.
- Leinonen, Leena 2017: Sosnetin verkkokurssi Terveystuhoon ja kuntoutuksen sosiaalityö luennot. Itä-Suomen yliopisto.

- Leinonen, Riina 2015: Omaisten kokemuksia läheisen psykiatrisesta sairaalahoidosta. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö.
- Lieblich, Amia & Tuwal-Mashiach, Rivka & Zilber, Tamar 1998: Narrative Research. Reading, Analysis and Interpretations. Applied Social Research Methods Series, Vol.47. Thousand Oaks. Sage Publications.
- Lillrank, Annika. & Seppälä, Ullamaija 2000: Sairauden ja terveyden kokemus maallikonäkökulmasta. Teoksessa Kangas, Ilka., Karvonen, Sakari. & Lillrank, Annika (toim.) Terveys sosiologian suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus, 104–116
- Liukkonen, Elina 2016: Lennox – Gastaut'n oireyhtymä. Teoksessa Kälviäinen, Reetta & Järvisuut-Hulkkonen, Mirja & Keränen, Tapani & Rantala, Heikki (toim.). Epilepsia. Kustannus Oy Duodecim. Tallinna, 167 – 169.
- Metsähonkala, Liisa 2017: Vaikeat ja harvinaiset epilepsiat. Epilepsialehti 4:2017. Epilepsialiitto ry.
- Nousiainen, Kirsi 2004: Lapsistaan erillään asuvat äidit. Äitiysidentiteetin rakentamisen tiloja. Minerva Kustannus Oy.
- Nyman, Markku & Stengård, Eija 2001: Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. Omaiset mielenterveystyön tukena Keskusliitto ry. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Perttula, Juha 2005: Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen. Dialogia. Helsinki, 115-162.
- Polkinghorne, Donald. 1995: Narrative configuration in qualitative Analysis. Teoksessa Hatch, J. Amos & Wisniewski, Richard (toim.). Life history and narrative. Falmer. London, 5 – 23.
- Potinhara, Heli 2004: Auttava kanssakäyminen substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja.
- Powel, Trevol 2005: Pään vammat. Opas aivovammoista potilaille, läheisille ja ammattilaisille. Edita. Helsinki.
- Radley, Alan 1994: Making Sense of Illness – The Social Psychology of Health and Disease. London. Sage.
- Raitasalo, Raimo 1995: Elämänhallinta sosiaalipolitiikan tavoitteena. Kansaneläkelaitos. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 1. Helsinki.
- Rauhala, Pirkko-Liisa & Virokannas, Elina 2011: Sosiaalityön tutkimuksen etiikka, opettaminen ja tietoarvo. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin Marja (toim.): Sosiaalityön arvot ja etiikka. PS-kustannus. Jyväskylä, 235 – 255.
- Riessman, Catherine 2002: Analysis on Personal Narratives. Teoksessa Cubrium, Jaber & Holstein James (toim.). Handbook of Interview Research. Context Method. London. SAGE Publications, 695 – 710.
- Riessman, Catherine 2008: Narrative methods for the human science. Sage Publications, Inc. London.
- Riessman, Catherine & Quinney, Lee 2005: Narrative in Social Work. A Critical Review. Qualitative Social Work Vol 4, 391 – 412.
- Riihinen, Olavi 1996: Elämänhallintakäsitteen erittelyä ja ongelmia. Teoksessa Raitasalo, Raimo (toim.). Elämänhallintaa etsimässä. Kansaneläkelaitos. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 13. Helsinki, 16 – 34.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Laura 2005: Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Laura (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino. Tampere, 22–56.
- Ryynänen, Ulla 2005: Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 119. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Kuopio. Kuopion yliopisto.

- Roos, Jari-Pekka 1998: Elämäntavasta elämänkertaan. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Ruishalme, Outi & Saaristo, Liisa 2007: Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Tammi. Helsinki.
- Savolainen, Katri 2011: Sosiaalityö toivon luoja. Teoksessa Ruuskanen, Petri T., Savolainen, Katri & Suonio, Mari (toim.). 2011. Toivo sosiaalisessa - Toivoa luova toimintakulttuuri sosiaalityössä. Kuopio: UNIpress, 147 - 171.
- Scampller, Graham & Hopkins, Anthony 1990: Generating a Model of epileptic stigma: the role of qualitative analysis. *Social Science & Medicine* 1990, 30 (11):1187 – 1194.
- Seppälä, Ulla 2000: ”Tää on nyt meidän elämää”- Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään. *Epilepsialiiton julkaisuja* 1/2000. Yliopistopaino. Helsinki.
- Seppälä, Ullamaija 2003: Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitusijoina. Teoksessa Marja-Liisa, Honkasalo & Ilkka, Kangas & Ulla, Seppälä (toim.). Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki, 167-191.
- Siitonen, Juha 1999: Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Väitöskirja. Oulu. Oulun yliopisto.
- Sillanpää, Matti 1983: Social functioning and seizure status of young adults with onset of epilepsy in childhood. An epidemiological 20-year follow-up. *Acta Neurologica Scandinavica. Supplementum*, 1983, 96 (68).
- Sillanpää, Matti 1990: Childen with Epilepsy as Adults. Outcome after 30 years of follow-up. *Acta Paediatrica Scandinavica. Supplement* 1990, 368.
- Sipilä, Riikka & Kälviäinen, Reetta 2007: Vaikea epilepsia ja toimintakyky. 3. uusittu painos. *Epilepsialiitto*.
- Siponen, Anne 2003: Astmaa sairastavat arjen selviytyjinä. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas, Ilkka & Seppälä, Ullamaija (toim.). Sairas, potilas, omainen. Helsinki. Suomalaisen Kirjallisuuden seura, 142 – 164.
- Somerkiivi, Pirjo 2000: Olen verkon silmässä kala. Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. *Sosiaalitieteiden laitos. Vammaistutkimusyksikkö*. Kuopion yliopisto.
- Spearman, Len 2005: A Developmental Approach to Social Work Practice in Mental Health Practice. Teoksessa Heinonen, Tuula & Metteri, Anna (eds.). *Social Work in Health and Mental Health*. Toronto: Canadian Scholars' Press Inc, 45 - 64.
- Stengård, Eija 2000: Yhteistyö asiakkaan omaisten kanssa. Teoksessa Saarelainen, Ritva & Stengård, Eija & Vuoki-Kemilä, Anne (toim.). *Mielenterveys ja päihdetyö: Yhteistyötä ja kumppanuutta*. WSOY. Porvoo, 178 – 192.
- Syrjälä, Leena 2010: Elämäkerrat ja tarinat tutkimuksessa. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineiston keruu: Virikkeitä aloittavalle tutkijalle*. PS-kustannus. Jyväskylä, 247 – 261.
- Tarkiainen, Virpi 2013: Epilepsiaelämää verkossa: kokemusten jakamista ja vertaistukea verkkoympäristössä. Pro-gradu-tutkielma. Helsingin yliopisto. Yleinen ja aikuiskasvatustiede. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/41911/epilepsi.pdf?sequence=1>
- Terveyskylä.fi. Sairastuneen läheinen. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/neuropsykologia/sopeutuminen-%C3%A4killiseen-avosairauteen-tai-vammaan/sairastuneen-1%C3%A4heinen> Viitattu 2.5.2018
- Thomson, Pamela, J. & Oxley, Jolyon 1988: Socioeconomic Accompaniments of Severe Epilepsy. *Epilepsia*, 1988, 29 (1): 9 – 18.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1 – 4 painos. Tammi. Helsinki.

- Uutela, Antti 1996: Ulkoinen ja sisäinen elämänhallinta ja sairauskäyttäytyminen. Teoksessa Raitasalo, Raimo (toim.). Elämänhallintaa etsimässä. Kansaneläkelaitos. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 13. Helsinki, 49 – 56.
- Vaikeat epilepsiat – opas 2017: Epilepsialiitto. https://www.epilepsia.fi/documents/20181/45820/vaikeat_epilepsiat_opas_NETTI.pdf/93e1be0a-61f6-45b5-b70a-2c3c626841b1 Viitattu 17.4.2018
- Vierimaa, Sisko 2011: ”Nyt se tuli minuun, syöpä!” Rintasyöpä elämän mullistajana vaiko uuden elämän mahdollistajana? Sosiaalityön erikoistumiskoulutuksen lisensiaattitutkimus. Kuntouttavan sosiaalityön erikoisala. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalitieteiden laitos. Helsingin yliopisto.
- Vilka, Hanna 2015: Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. PS-kustannus. Juva.
- Waldén, Anne 2006: ”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja sosiaalityön ja sosiaalipedagogian laitos, Kuopion yliopisto.
- Ylistö, Sami 2009: Tavoiteteoreettinen elämänhallinta: selvyttä sekavaan käsitteistöön. Sosiologia 46 (2009), 286 – 299.
- Äikiä, Marja & Pesonen, Tuula 2017: Epilepsia ja sopeutuminen sairauteen. Teoksessa Kälviäinen, Reetta & Järvisetu-Hulkkonen, Mirja & Keränen, Tapani & Rantala, Heikki (toim.). Epilepsia. Kustannus Oy Duodecim. Tallinna, 108 – 109.

Liite 1. Tutkimuslupahakemus

Epilepsialiitto ry

Malmin kauppatie 26

00700 Helsinki

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Teen Lapin yliopistossa sosiaalityön pro gradu -tutkielmaa, jonka aiheena on ”Läheisten kokemukset epilepsiaan sairastuneen rinnalla”. Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia läheisten kokemuksia vaikeahoitoisesta epilepsiasta sekä heidän kokemuksiaan arkielämässään sairastuneen rinnalla. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää sitä, millaisia kokemuksia läheisillä on, millaista tukea ja apua he ovat saaneet tai toivovat saavansa ja mikä on auttanut heitä selviytymään. Tutkimuksen tavoitteena on lisäksi osoittaa, millaista yhteiskunnallista tukea ja palveluita vaikeahoitoiseen epilepsiaan sairastuneiden läheiset tarvitsevat ja millaisia tukimuotoja läheisille tulisi kehittää.

Tutkimukseni on laadullinen tutkimus, jossa käytän narratiivista tutkimusotetta. Tutkimusaineiston pyrin keräämään kirjoituspyyntöjen avulla. Olen ollut yhteydessä Epilepsialiiton kuntoutuspäällikkö Maria Nyléniin ja sosiaaliturva-asiantuntija Paula Salmiseen. He suhtautuivat myönteisesti tutkimukseni suorittamiseen ja he ovat auttaneet kohdentamaan tutkimussuunnitelmaani. Liitteenä olevasta tutkimussuunnitelmasta selviää tarkemmin tutkimukseni tausta ja tavoite.

Anon tutkimuslupaa Epilepsialiiton hallitukselta tutkimussuunnitelmassa kuvatun pro gradu- tutkielman aineistonkeruun suorittamiseen kesällä 2017. Tutkimuksen kohderyhmän eli tarinoiden kirjoittajien etsiminen tapahtuu Epilepsialiiton avustuksella. Kirjoituspyynnön lähetän epilepsialiiton verkkoympäristön kautta. Epilepsialiiton työntekijät ovat lisäksi luvanneet olla yhteistyössä ja auttaa tutkittavien etsimisessä kertomalla tutkimuksesta ja kirjoituspyynnöstä erilaisilla kursseilla, kuntoutumiskursseilla ja vertaisryhmissä. Pyrin myös itse löytämään sellaisia yhteisöjä, joissa on tämän kokemuksen omaavia läheisiä.

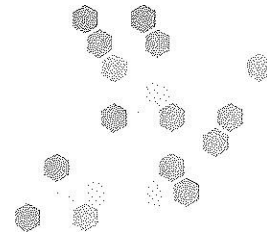
Sitoudun noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia eettisiä periaatteita. Henkilötiedot eivät ole tunnistettavissa tutkielmassa. Noudatan aineiston käsittelyssä, säilyttämisessä, tallentamisessa ja käsittelyssä henkilötietolain määräyksiä ja hävitän aineiston asianmukaisella tavalla. Sitoudun noudattamaan hyvän tieteellisen käytännön periaatteita ja pyrin tutkimuksessani sensitiiviseen tutkimusotteeseen.

Tutkielmani valmistuu loppuvuodesta 2017. Yhteiskuntatieteiden tiedekuntaneuvoston hyväksymä tutkielma on saatavilla sähköisesti Lapin yliopiston Lauda -tietokannassa sekä myös kirjallisessa muodossa Lapin yliopiston kirjastossa. Toimitan Epilepsialiittoon sähköisen linkin lisäksi oman kappaleen tutkielmastani. Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksestani. Lisätietoja voi tarvittaessa kysyä myös tutkielman ohjaajalta.

LIITE 1. Tutkimussuunnitelma



LAPIN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF L



Opiskelijan yhteystiedot

Sari Virrankari
Lapin yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Sosiaalityö
041-5140069
sari.virran-
kari@gmail.com

Vantaa 30.4.2017

Sari Virrankari

Sari Virrankari

Tutkimuksen ohjaajan yhteystiedot

Lapin yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Sosiaalityön koulutusohjelma
Yliopistonrehtori (ma.) Tarja Juvonen
PL 122 96101 Rovaniemi tarja.juvo-
nen@utapland.fi, +358 40 484 4263

X Hyväksytty tutkimus-lupa anomuksen mukaisena

-

Hylätty liitteessä esitettyjen perusteiden nojalla

Päiväys 22.5.2017 Luvan myöntäjän alle-
kirjoitus

allekirjoitus

Sm Oksa
Sari Tervonen, nimienalan johtaja

Nimen selvennys U/

Päätös pyydetään toimittamaan pro gradu -tutkielman ohjaajalle postitse.

Liite 2: Infokirje / kirjoituspyyntö

Olen Lapin yliopiston sosiaalityön opiskelija. Teen pro gradu – tutkielmaa vaikeahoitoista ja harvinaista epilepsiaa sairastavien läheisten kokemuksista. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata läheisten kokemuksia vaikeahoitoisesta epilepsiasta sekä heidän arkielämäänsä sairauden rinnalla. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää sitä, millaisia kokemuksia läheisillä on, millaista tukea ja apua he ovat saaneet tai toivovat saavansa ja mikä on auttanut heitä selviytymään. Tutkimuksen tavoitteena on lisäksi osoittaa, millaista yhteiskunnallista tukea ja palveluita vaikeahoitoiseen epilepsiaan sairastuneiden läheiset tarvitsevat ja millaisia tukimuotoja läheisille tulisi kehittää.

Tutkimuslähteenä tutkielmassani ovat tarinan kirjoittajat, joilla on omakohtaista kokemusta aikuisen läheisen vaikeahoitoisesta epilepsiasta. Tarinassa sinulla on vapaus valita ja päättää, mitä ja miten kerrot omasta kokemuksestasi. Tutkimuksen taustatiedoiksi toivon seuraavia taustatietoja;

- vastaajan ikä, sukupuoli, koulutus, ammatti ja työtilanne
- sukulaissuhde sairastuneeseen
- sairastuneen ikä, sukupuoli, koulutus, ammatti, työtilanne ja sairauden kuvaus

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistumisen voi perua halutessaan. Tutkimuksen aineisto tulee vain tutkijan käyttöön. Palautathan tarinasi viimeistään 31.7.2017 mennessä alla olevaan sähköpostiosoitteeseen tai alla olevaan työpaikkani postiosoitteeseen.

Annan mielelläni lisätietoja tutkimukseeni liittyen.

Ystävällisin terveisin

Sari Virrankari

Kallion palvelupiste

PL 7752

00099 Helsingin kaupunki

puh. 041-5140069

svirrank@ulapland.fi

Liite 3: Informoitu suostumus

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISEEN

Lapin yliopiston sosiaalityön opiskelija Sari Virrankari on tekemässä pro gradu - tutkielmaa, joka käsittelee vaikeahoitoista ja harvinaista epilepsiaa sairastavien läheisten kokemuksia sairaudesta ja heidän kokemuksia arkielämästään sairastuneen rinnalla. Tutkimusaineisto kerätään kirjoituspyynnöillä ja tutkimus on laadullinen tutkimus, jossa käytetään narratiivista tutkimusotetta.

Opiskelija sitoutuu tuhoamaan kirjoitetut tarinat ja muun materiaalin tutkielman hyväksymisen jälkeen. Tutkimuksen ja sen tulosten esittelyn yhteydessä ei missään vaiheessa tule ilmi haastateltavien henkilöllisyys, paikkakunta tai mikään tunnistettavuuteen liittyvä tekijä. Saatuihin tietoihin nähden opiskelija noudattaa salassapitosäännöksiä.

Minulle on selvitetty yllä mainitun tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuksessa käytettävät tutkimusmenetelmät. Olen tietoinen siitä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Olen myös tietoinen siitä, että tutkimukseen osallistuminen ei aiheuta minulle juuri minkäänlaisia kustannuksia, henkilöllisyyteni jää vain tutkijan tietoon ja minua koskeva aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Kirjoitelmassa antamiani tietoja käytetään vain kyseisen tutkimuksen tarpeisiin. Voin halutessani keskeyttää tutkimukseen osallistumiseni milloin tahansa ilman, että minun täytyy perustella keskeyttämistä.

Annan suostumukseni tutkimukseen.

Päiväys ___ / ___ 2017

Allekirjoitus

ja

nimenselvennys
