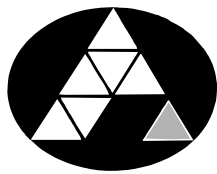


POHJOIS-KARJALAN AMMATTIKORKEAKOULU  
Hoitotyön koulutusohjelma

Suvi Ilona Mustonen  
Laura Saarelainen

NUORTEN KOKEMUKSIA EPILEPSIASTA  
PITKÄAIKAISSAIRAUTENA JA KOKEMUKSIA HOIDOSTA

Opinnäytetyö  
Kesäkuu 2012



POHJOIS-KARJALAN  
AMMATTIKORKEAKOULU

**OPINNÄYTETYÖ**  
**Kesäkuu 2012**  
**Hoitotyön koulutusohjelma**

Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
p. (013) 260 6600

**Tekijät**

Suvi Ilona Mustonen, Laura Saarelainen

**Nimeke**

Nuorten kokemuksia epilepsiasta pitkäaikaissairautena ja kokemuksia hoidosta

**Tiivistelmä**

Epilepsia voi sairauden vaikeusasteesta riippuen näkyä nuoren elämässä monin eri tavoin. Suurimmalla osalla nuorista kohtaukset saadaan kuriin lääkehoidolla, jolloin epilepsia ei rajoita normaalia elämää. Nuorilla, joilla kohtauksia ei ole saatu hallintaan, epilepsia voi hankaloittaa arkea merkittävästi. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa siitä, kuinka epilepsia vaikuttaa nuoren elämään sekä millaista tukea ja hoitoa nuori on saanut. Työssä halutaan tuoda esille asioita, joihin epilepsiaa sairastavien nuorten hoidossa tulisi panostaa ja kiinnittää huomiota.

Opinnäytetyön lähestymistapa oli laadullinen eli kvalitatiivinen. Aineisto kerättiin teemahaastatteluilla vuoden 2011 heinäkuussa. Haastatteluihin osallistuneet olivat 16 - 24 - vuotiaita epilepsiaa sairastavia henkilöitä. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalysimenetelmällä.

Tuloksista kävi ilmi, että epilepsia vaikutti jokaisen nuoren elämään ainakin jollakin tavalla. Eniten sairauden koettiin vaikuttavan ammatinvalintaan ja sosiaalisiin suhteisiin. Myös erilaiset vapaa-aikaan liittyvät rajoitukset, kuten ajokortin hankinta, nousivat tuloksissa esille. Kokemukset hoidosta ja henkilökunnan toiminnasta olivat pääasiassa hyviä. Kehitystarpeista mainittiin muun muassa sairaalasta saadun tiedon riittämättömyys ja vertaistuen puute.

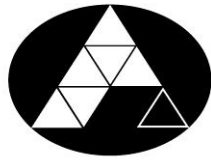
Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää epilepsiaa sairastavan nuoren hoitotyössä. Jatkotutkimuksena olisi aiheellista tehdä samankaltainen tutkimus, jossa otettaisiin huomioon myös epilepsian alkamisikä ja muut mahdolliset vakavat sairaudet.

**Kieli**  
suomi

Sivuja 46  
Liitteet 4  
Liitesivumäärä 5

**Asiasanat**

epilepsia, nuori, pitkäaikaissairaus, hoito



NORTH KARELIA  
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

**THESIS**  
**June 2012**  
**Degree Programme in Nursing**  
Tikkarinne 9  
FIN 80200 JOENSUU  
FINLAND  
Tel. +358-13-260 6600

**Authors**

Suvi Ilona Mustonen, Laura Saarelainen

**Title**

Young People's Experiences about Epilepsy as a Long-Term Disease and Experiences about Care.

**Abstract**

Epilepsy can show in young people's lives in many ways depending on how serious the illness is. Most young people can control their seizures by medical treatment in which case the epilepsy does not limit normal life. For the youngsters whose seizures are not under control, epilepsy can be a significant distraction in daily life. The aim of this study was to produce information about how epilepsy impacts young people's lives and what kind of support and care they have received. This study brings up issues which one should invest in and pay attention to in the care of the young people with epilepsy.

The study was qualitative. The data for this study were collected using theme interviews in July 2011. Participants for this interview were persons with epilepsy aged 16 to 24. The material was analysed using inductive content analysis method.

It was discovered that epilepsy had at least some kind of effect in every young person's life. Choice of a career and social relationships were matters which the illness affected the most. Different limitations in free time such as getting a driving licence also came up in the results. The experiences about care and the actions of the staff were mainly good. Mentioned as things to be improved were the lack of information from the hospital and the need for peer support.

The results of this study can be used in nursing of young people with epilepsy. It would be well-founded to do a similar follow-up research, where the starting age of the epilepsy and other possible serious illnesses would be taken into account.

Language  
Finnish

Pages 46  
Appendices 4  
Pages of Appendices 5

**Keywords**

epilepsy, young people, long-term illness, care

# SISÄLTÖ

## TIIVISTELMÄ ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	5
2	EPILEPSIA .....	6
2.1	Epilepsia sairautena .....	6
2.1.1	Epilepsiakohtaukset.....	6
2.1.2	Epilepsian hoito .....	9
2.1.3	Hoitotyö ja ohjaus .....	11
2.1.4	Vertaistuki.....	14
3	EPILEPSIA NUORELLA .....	15
3.1	Nuori ja pitkäaikaissairaus .....	15
3.2	Nuori ja epilepsia .....	17
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ .....	21
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS .....	21
5.1	Tutkimusmenetelmä .....	21
5.2	Aineiston kerääminen .....	22
5.3	Aineiston analyysi.....	23
6	TUTKIMUSTULOKSET.....	25
6.1	Epilepsian aiheuttamat muutokset nuoren elämässä .....	25
6.1.1	Vaikutukset opiskeluun ja työelämään .....	26
6.1.2	Sosiaaliset suhteet.....	26
6.1.3	Tietoisuus .....	27
6.1.4	Tuki.....	28
6.1.5	Rajoitukset.....	28
6.1.6	Sairastumisen kokemuksia .....	29
6.2	Nuorten kokemuksia epilepsian hoidosta.....	30
6.2.1	Ammatillinen toiminta.....	30
6.2.2	Hoidon laatu .....	31
6.2.3	Tiedonanto.....	32
7	POHDINTA .....	32
7.1	Tulosten tarkastelua .....	32
7.2	Opinnäytetyön luotettavuus .....	37
7.3	Opinnäytetyön eettisyys.....	39
7.4	Opinnäytetyöprosessi .....	42
7.5	Jatkotutkimusehdotukset .....	43
	LÄHTEET .....	44

## LIITTEET

Liite 1	Alaikäisen huoltajan suostumuslomake
Liite 2	Haastattelurunko
Liite 3	Esimerkki analyysin etenemisestä ja taulukoiden muodostamisesta
Liite 4	Esimerkkikaavio tulosten havainnollistamiseksi

# 1 JOHDANTO

Suomalaisista noin 8–10 prosenttia saa ainakin yhden epileptisen kohtauksen elämänsä aikana (Käypä hoito 2008). Yksittäinen epileptinen kohtaus voi uusiutua noin 40 prosentin todennäköisyydellä (Soinila, Kaste & Somer 2007, 332). Henkilöistä, joilla kohtaus uusii 4–5 prosentilla on diagnosoitu epilepsia, ja 1 prosentilla sairaus on aktiivinen (Käypä hoito 2008a).

Tutkimusten perusteella epilepsiaa sairastavilla lapsilla on todettu enemmän oppimisvaikeuksia kuin terveillä lapsilla. Erityisesti keskittymiskyvyssä, lukemisessa, kirjoittamisessa ja matematiikassa on ilmennyt ongelmia. Kuitenkaan esimerkiksi yleisessä älykkyydessä ei ole todettu eroa terveisiin nuoriin verrattuna. Myös erilaisissa muistia käsittelevissä tutkimuksissa epilepsiaa sairastavat henkilöt ovat suoriutuneet tietyissä osa-alueissa keskimääräisesti hyvin. (Koponen 2001, 17, 19–20.)

Useiden tutkimusten mukaan epilepsian on havaittu myös heikentävän sosiaalista selviytymistä. Epileptikoilla on todettu olevan muuta väestöä enemmän ongelmia työllistymisessä sekä sosiaalisissa suhteissa. Vaikka epilepsiaa sairastavien sosioekonomisen aseman on todettu olevan muuta väestöä heikompi, suurimmalla osalla epileptikoista on myönteinen asenne tulevaisuuteen ja he ovat tyytyväisiä elämäänsä. (Koponen 2001, 25–26.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa siitä, miten epilepsia vaikuttaa nuoren elämään ja millaista tukea ja hoitoa nuori toivoisi saavansa. Tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää epilepsiaa sairastavan nuoren hoitotyötä. Opinnäytetyön tutkimustehtävät ovat: Miten epilepsia vaikuttaa nuoren mielestä hänen elämäänsä? Millaista hoitoa ja tukea nuori on saanut?

## **2 EPILEPSIA**

### **2.1 Epilepsia sairautena**

Epilepsia ei ole yhtenäinen sairaus, vaan sillä tarkoitetaan aivoperäistä kohtauksittain esiintyvää ja erilaisista syistä johtuvaa oiretta. Epilepsiatyypit luokitellaan kohtausten mukaan. Kohtausten laatu riippuu epileptisen purkauksen lähtökohdasta ja leviämisestä. (Koulu & Tuomisto 2007, 447.) Useiden tutkimusten mukaan epilepsiakohtausten tiheys ja vakavuus ovat yhteydessä terveyteen liittyvään elämänlaatuun (Lach, Ronen, Rosenbaum, Cunningham, Boyle, Bowman & Streiner 2006).

Epilepsia voi ilmetä missä iässä tahansa, vaikka ilmaantuvuuden suuruus riippuukin jonkin verran iästä. Lapsilla ja iäkkäillä henkilöillä (yli 60-vuotiaat) esiintyvyys on suurempi kuin nuorilla ja keski-ikäisillä. Naisilla epilepsiaa ilmenee 1,5 kertaa vähemmän kuin miehillä. (Soinila ym. 2007, 332.) Suomessa noin 9 000 henkilöllä epilepsia on vaikeahoitoinen (Immonen, Kälviäinen, Gaily & Blomstedt 2008, 2383).

#### **2.1.1 Epilepsiakohtaukset**

Epilepsiakohtaus johtuu hermosolujen liiallisesta poikkeavasta purkaustoiminnasta. Epileptisen kohtauksen voi laukaista esimerkiksi stressi, valvominen tai runsas alkoholin käyttö. (Tervo, Paasivaara & Nikkonen 2005, 324.) Kuitenkin epilepsian diagnosointiin vaaditaan, että henkilö saa toistuvasti epileptisiä kohtauksia ilman erityisiä altistavia tekijöitä (Käypä hoito 2011). Lapsilla epilepsiakohtauksia ilmenee noin kymmenkertaisesti verrattuna aikuisväestöön (Seppälä 2000, 6).

Epilepsiakohtaukset jaetaan tutkimuslöydösten ja kliinisten oireiden perusteella paikallisalkuisiin ja yleistyviin kohtauksiin. Yleensä epilepsiaa sairastava henkilö saa vain tietyn tyyppisiä kohtauksia. Joillakin epilepsiaan voi liittyä useamman

tyyppisiä kohtauksia, mutta ne ovat harvinaisia ja usein vaikeahoitaisia. (Eriksson, Seppälä, Nieminen & Heikkilä 2003, 15.) Epilepsioista paikallisalkuisia kohtauksia on noin 60 prosenttia (Koulu & Tuomisto 2007, 447). Kaikkia kohtauksia ei välttämättä pystytä määrittelemään tiettyihin kategorioihin puutteellisten ja riittämättömien tietojen takia (Iivanainen & Larsen 1994, 27).

Paikallisalkuinen kohtaus on epileptinen purkaushäiriö, joka saa alkunsa toisen aivopuoliskon rajoitetussa osassa. Paikallisalkuisia kohtauksia ovat yksinkertaiset paikallisalkuiset kohtaukset, monimuotoiset paikallisalkuiset kohtaukset ja toissijaisesti yleistyvät kohtaukset. (Soinila ym. 2007, 337.) Kohtaukset voivat johtua kehityshäiriöstä, tapaturmasta, aivokuorta vaurioittavasta kasvaimesta, tulehduksesta, rappeutumisesta tai aivoverenkiertohäiriöstä. Joskus syynä voi olla myös perinnöllinen taipumus. (Koulu & Tuomisto 2007, 447.)

Yksinkertaisen paikallisalkuisen kohtauksen aikana aivosähkötoiminnan häiriö pysyy vain purkausalueella. Kohtauksen oireet riippuvat siitä, missä aivojen kohdassa purkaushäiriö tapahtuu. (Soinila ym. 2007, 337.) Oireita voivat olla jokin motorinen liike (esimerkiksi käden nykiminen) tai sensorinen oire (esimerkiksi huimaus). Kyseiseen kohtaukseen ei liity tajunnanhäiriöitä. (Eriksson ym. 2003, 16.)

Monimuotoinen paikallisalkuinen kohtaus kestää maksimissaan muutaman minuutin ja epilepsiapesäkkeen paikka määrittelee sen luonteen. Kohtauksen aikana henkilön tajunta hämärtyy osittain. (Soinila ym. 2007, 337.) Oireita ovat muun muassa epätarkoituksenmukainen sekava toiminta, poissaolevuus ja reagoimattomuus. Kohtauksen jälkeen tyypillisiä ovat jälkioireet, esimerkiksi väsymys. (Eriksson ym. 2003, 16.)

Toissijaisesti eli sekundaarisesti yleistyvän kohtauksen alku on paikallinen, mutta se leviää yleistyneeksi kohtaukseksi purkausten edetessä molempiin aivopuoliskoihin. (Soinila ym. 2007, 337–338.) Oireina kohtauksessa ovat muun muassa tajuttomuus, raajojen ja vartalon jäykistyminen sekä kouristelu. Ennen tajunnanmenetystä ennakko-oireita voivat olla esimerkiksi motoriset oireet ja

tajunnan hämärtyminen. Kohtauksen jälkeen voi esiintyä myös huomattavaa jälkiväsymystä. (Eriksson ym. 2003, 16.)

Suoraan yleistyville kohtauksille on ominaista purkauksien alkaminen samanaikaisesti molemmissa aivopuoliskoissa. Tästä seuraa välitön tajunnan menettäminen. (Soinila ym. 2007, 338.) Suoraan yleistyvät kohtaukset jaetaan poissaolokohtaukseen, myokloniseen kohtaukseen ja suoraan yleistyvään tajuttomuus-kouristuskohtaukseen eli tooni-klooniseen kohtaukseen (Eriksson ym. 2003, 17; Iivanainen & Larsen 1994, 23). Suoraan yleistyviä kohtauksia on 40 prosenttia kaikista epilepsioista. Suoraan yleistyvät kohtaukset alkavat useimmin nuorella iällä, ja niissä on yleensä geneettinen tausta. (Koulu & Tuomisto 2007, 448.)

Poissaolokohtauksen eli absencen oireita ovat hetkellinen poissaolo, lievät motoriset oireet ja toiminnan keskeytyminen. Kohtaukset voivat ilmetä jopa useita kertoja päivässä. Myokloninen kohtaus tarkoittaa yhtäkkiä, lyhyttä ja usein symmetristä lihasnykäystä vartalolla tai raajoissa. Suoraan yleistyvän tajuttomuus-kouristuskohtauksen oireet ovat samanlaisia kuin toissijaisesti yleistyvässä kohtauksessa, mutta tajuttomuus tulee ilman ennakko-oireita. (Eriksson ym. 2003, 17.)

Status epilepticus on hengenvaarallinen tila, joka voi johtaa hermosolujen pysyvään vaurioitumiseen tai jopa kuolemaan. Tilanne vaatii välitöntä ja tehokasta hoitoa, jolla turvataan elintoiminnot sekä hillitään kohtauksia. (Koulu & Tuomisto 2007, 467.) Status epilepticuksessa kouristukset kestävät erityisen pitkään tai toistuvat lyhyin aikavälein. Tällöin henkilö ei ehdi toipua edellisestä kohtauksesta ennen uuden kohtauksen alkamista (Iivanainen & Larsen 1994, 110; Koulu & Tuomisto 2007, 467.) Kriteerinä pidetään yli 30 minuuttia kestävästä kohtauksesta, mutta jo yli viisi minuuttia kestänyt kohtaus on hoidettava uhkaavana status epilepticuksena. Epileptikolla tällaisen sarjakohtauksen voi aiheuttaa esimerkiksi lääkkeiden unohtuminen tai muista syistä johtuva lääkeainepitoisuuksien väheneminen, infektiot tai univelka. Myös epilepsiaa sairastamattomille kohtaus voi tulla esimerkiksi lääkemyrkytyksestä, äkillisestä



keskushermostotulehduksesta, aivokasvaimesta tai huumeiden käytöstä johtuen. (Koulu & Tuomisto 2007, 467.)

### **2.1.2 Epilepsian hoito**

Hoitotasapainossa olevan epilepsian ennuste on hyvä (Soinila ym. 2007, 332–333). Sairastuneista tyydyttävään tilanteeseen tai kohtauksettomiksi saadaan nykyisillä hoitomenetelmillä noin 70–80 prosenttia (Koulu & Tuomisto 2007, 449; Soinila ym. 2007, 332–333). Suurin osa heistä pystyy elämään melko normaalia elämää, kuten käymään koulussa ja töissä. Kuitenkin noin 20–30 prosenttia epilepsiaan sairastuneista reagoi nykyhoitoon huonosti, ja heillä ilmenee elämää merkittävästi haittaavia kohtauksia lääkityksestä huolimatta. (Soinila ym. 2007, 332–333.) Hoitamattomana sairaus voi edetä, ja seurauksena voi olla rakenteellisia sekä toiminnallisia häiriöitä aivoissa, esimerkiksi solutuhoa hippokampuksen alueella. Tästä syystä yksilön psykososiaaliset taidot voivat heikentyä. (Koulu & Tuomisto 2007, 447.) Clarke (2008, 7) kertoo tutkimuksessaan kuitenkin, että epilepsiaa sairastava nuori voi elämänsä aikana saavuttaa paljon laadukkaan hoidon ansiosta. Toisaalta paljon voidaan myös menettää, ellei epilepsian hoitoa ole toteutettu laadukkaasti. Nuorten epilepsian hoitoon täytyykin kiinnittää suurta huomiota.

Epilepsian pääasiallinen ja tärkein hoitokeino on lääkehoito (Seppälä 2000, 6; Koulu & Tuomisto 2007, 448). Lääkehoito aloitetaan yleensä heti epilepsian toteamisen jälkeen, kun henkilöllä on ollut vuoden sisällä kaksi tai useampia epileptisiä kohtauksia ilman selkeitä altistavia tekijöitä. Lääke valitaan jokaiselle yksilöllisesti ja epilepsiatyypin mukaisesti. Jos valitulla ensisijaislääkkeellä kohtauksia ei saada hallintaan vähitellen suurennetuillakaan annoksilla, kokeillaan toista lääkettä. Myös yhdistelmälääkehoitoa on mahdollista käyttää, jos yhdellä lääkeaineella ei saada riittävää tehoa. (Koulu & Tuomisto 2007, 448–449; Soinila ym. 2007, 343–344.) Hoito on aina pitkäaikaista, koska epilepsiakohtauksia ei ole yleensä mahdollista ennakoida (Koulu & Tuomisto 2007, 448–449; Seppälä 2000, 6.) Tämä vuoksi potilaan täytyy olla erittäin sitoutunut lääkehoitoon (Koulu & Tuomisto 2007, 448).

Epilepsialääkkeillä on usein sivuvaikutuksia erityisesti hoidon alussa (Seppälä 2000, 6). Lääkehoidon tavoitteena on löytää pienin tehokas annos, jolla potilas saadaan kohtauksettomaksi (Soinila ym. 2007, 344). Lääkehoidosta ei saa kuitenkaan tulla merkittäviä haittavaikutuksia tai vaikutuksia normaaliin hermosolujen toimintaan (Koulu & Tuomisto 2007, 448–449; Soinila ym. 2007, 344). Lääkitys on lopetettava vähitellen, jotta lääkeainepitoisuuksiin ei tulisi suuria vaihteluja ja tämän seurauksena epilepsiakohtauksia (Koulu & Tuomisto 2007, 449). Normaalisti uudemmat epilepsialääkkeet ovat paremmin siedettyjä, ja ne aiheuttavat muiden lääkkeiden kanssa vähemmän yhteisvaikutuksia verrattuna vanhempiin epilepsialääkkeisiin (Koulu & Tuomisto 2007, 448–449; Soinila ym. 2007, 344).

Epilepsian hoitoon voidaan käyttää useita eri lääkeaineita. Yleisimpiä ovat karbamatsepiini, fenytoini sekä natriumvalproaatti (Soinila ym. 2007, 344). Muita käytettäviä lääkeaineita ovat muun muassa okskarbatsepiini, fosfenytoini, etosuksimidi, lamotrigiini, topiramaatti, levetirasetaami, pregabaliini, fenobarbitaali, tsonisamidi, tiagabiini, gabapentiini, vigabatriini sekä bentsodiatsepiinit (esimerkiksi klonatsepaami) (Koulu 2007, 453–465).

Karbamatsepiinia käytetään epilepsiassa paikallisalkuisiin ja välittömästi sekä välillisesti yleistyneisiin toonis-klooniskohtauksiin. Siitä ei siis ole hyötyä poissaolokohtauksiin, vaan se voi mahdollisesti jopa edesauttaa kohtauksen pahenemista. Karbamatsepiinilääkitystä aloitettaessa haittavaikutuksia ilmenee paljon. Niitä voivat olla esimerkiksi pahoinvointi, ataksia, sekavuustila sekä näköhäiriöt. (Koulu 2007, 455–456.)

Fenytoiinin käyttöaiheita epilepsiassa ovat yleistyneet toonis-klooniskohtaukset, paikallisalkuiset kohtaukset ja status epilepticuksen hoito. Poissaolokohtauksiin fenytoidinista ei ole apua. Haittavaikutuksina fenytoidinilla esiintyy esimerkiksi ataksiaa, nystagmusta eli silmävärvettä, ikenien paksuuntumista sekä uneliaisuutta. Fenytoiinin käyttö Suomessa on vähentynyt, mutta sitä pidetään edelleen tärkeänä lääkkeenä epilepsian hoidossa. (Koulu 2007, 453–455.)

Epilepsiassa natriumvalproaattia käytetään poissaolokohtauksiin sekä suoraan yleistyviin kohtauksiin. Lisäksi sitä voidaan käyttää estolääkityksenä paikallisalkuisiin kohtauksiin ja vaikeahoitoisiin epilepsiaoireyhtymiin. Yleensä natriumvalproaatilla ei ole vakavia haittavaikutuksia. Sen käytöstä saattaa kuitenkin aiheutua oksentelua, lievää pahoinvointia, mahdollisia maksavaurioita sekä hormonaalisia häiriöitä nuorille naisille. (Koulu 2007, 462–463.)

Epilepsian kirurgista hoitoa voidaan harkita, jos potilaalla on paikallisalkuinen epilepsia, jonka kohtauksia ei saada lääkkeillä hallintaan (Soinila ym. 2006, 350). Kriteerinä on epileptogeenisen alueen paikannettavuus ja poistomahdollisuus ilman suuria riskejä (Immonen ym. 2008, 2383). Epilepsiakirurgiassa kohtauksia aiheuttava epileptogeeninen aivoalue poistetaan täydellisesti tai sen ratayhteydet katkaistaan eli se eristetään (Immonen ym. 2008, 2384; Partanen, Falck, Hasan, Jäntti, Salmi & Tolonen 2006, 192). Mahdolliset leikkausmuodot ovat neokortikaaliset resektiot, ohimolohkoresektio, aivokurkiaisien halkaisu sekä aivopuoliskon poistoleikkaus (Immonen ym. 2008, 2386–2389).

Epilepsiakirurgian ensisijainen tarkoitus on lopettaa potilaan kohtaukset kokonaan tai saada niitä vähennettyä (Immonen ym. 2008, 2383; Soinila ym. 2007, 350). Hoitoa voidaan soveltaa vain tietyille potilaille ja heistä 60 prosentille saavutetaan täydellinen kohtauksettomuus ja 30 prosenttia hyötyy toimenpiteestä merkittävästi (Partanen ym. 2006, 192; Soinila ym. 2007, 350). Epilepsiakirurgialla voidaan vähentää muiden hoitokeinojen tarvetta ja kustannuksia sekä hengenvaarallisten komplikaatioiden riskiä. Leikkaushoidon tarpeellisuus on Suomessa selvästi lisääntymään päin. (Immonen ym. 2008, 2383.)

### **2.1.3 Hoitotyö ja ohjaus**

Hoitotyö on ammatillista toimintaa, joka perustuu hoitotieteelliseen tietoon ja tutkimukseen, ja sitä toteuttavat hoitotyön tekijät (Kassara, Palokoski, Holmia, Murtonen, Lipponen, Ketola & Hietala 2004, 10; Sonninen, Grönlund, Haarala,

Holopainen, Kiikkala & Wilskman 1998, 13–14). Se on emotionaalista, eettistä, älyllistä ja yhteiskunnallista toimintaa (Sonninen ym.1998, 13–14). Väestön terveystarpeet, terveydenhuollon eettiset ja juridiset perusteet ovat hoitotyön toiminnan lähtökohtana (Kassara ym. 2004, 12).

Hoitotyötä voidaan kuvata prosessina, johon kuuluvat hoidon tarpeen määrittely, suunnittelu ja arviointi. Hoitotyöhön sisältyy olennaisesti myös kirjallisen hoitotyön suunnitelman laatiminen. Suunnitelman tekoon kuuluu potilaspapereihin tutustumista, haastattelua, havainnointia, tarkkailua, konsultointia sekä erilaisia mittauksia ja tutkimuksia. (Muurinen & Surakka 2001, 89–93.)

Lasten ja nuorten hoitotyöllä on omat tunnistettavat erityispiirteensä. Lapsi tai nuori on kohdattava aina lapsena ja nuorena, ihmisenä ja persoonana sekä yksilönä. Lapsen ja nuoren kasvu- ja kehitysprosessin vaihe, turvallisuus ja erityisesti hänen koko perheensä on otettava huomioon hoitotyötä toteutettaessa. (Muurinen & Surakka 2001, 13, 101.) Nuorten hoitotyössä on perhekeskeisyyden lisäksi käytettävä myös yksilökeskeistä otetta (Ebeling & Visuri 2000). Lisäksi nuorten hoitotyössä korostuu erityisesti ohjaaminen, johon sisältyy keskustelua ja havaintomateriaalin, kuten kirjallisuuden käyttöä (Muurinen & Surakka 2001, 13, 101).

Perhehoitotyön on määritelty tarkoittavan yksilön ja perheen, sekä terveyden ja sairauden välisten yhteyksien huomioimista hoitoa suunniteltaessa ja arvioitaessa. Tavoitteena on perheen omien voimavarojen vahvistaminen ja tukeminen. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 27; Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2001, 13.) Hoitotyöntekijällä on tärkeä rooli näiden voimavarojen ja vahvuuksien löytämisessä sekä edistämisessä. Lisäksi hoitajan on huomioitava perheen terveyttä edistävät ja uhkaavat tekijät. (Ivanoff ym. 2001, 11,13.) Perhehoitotyön näkökulmasta perhe voidaan nähdä joko asiakkaan tai potilaan taustatekijänä, jäsentensä summana tai hoitotyön asiakkaana (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 28).

Ennen toimenpiteitä ja tutkimuksia nuorta on valmisteltava etukäteen sekä ilman vanhempia että heidän kanssaan (Muurinen & Surakka 2001, 101). Vanhempien tai muun huoltajan läsnäolo on nuoren ohjauksessa tärkeää, jotta nuoren hoitoon sitoutuminen toteutuisi mahdollisimman hyvin. Haastavaksi voi kuitenkin muodostua nuoren haluttomuus osallistua ohjaukseen yhdessä vanhempiensa kanssa. Onkin tutkittu, että nuori pystyy omaksumaan sairautensa liittyvää ohjausta paremmin ilman vanhempien läsnäoloa. (Ebeling & Visuri 2000.) On kuitenkin huomioitava, että nuori on vielä vanhempiensa vastuulla, joten heillä on osansa nuoren hoidossa (Kyngäs & Hentinen 2009, 85). Nuoren ohjauksessa korostuu molemminpuolinen luottamus sekä nuoren asiallinen ja iänmukainen kohtelu (Kyngäs ym. 2009; Muurinen ym. 2001, 101). Nuorelle on annettava mahdollisuus kysyä, keskustella sekä osoittaa tunteitaan ja häntä on tuettava ottamaan itse vastuuta hoidostaan. (Muurinen & Surakka 2001, 101.)

Hoitohenkilökunnan rooli tukijana ja tiedonantajana on tärkeä epilepsian hoidossa. Hoitajilla tulisi olla ajankohtaista tietoa epilepsiasta, jotta he pystyisivät antamaan laadukasta hoitoa sekä ohjaamaan ja tukemaan epilepsiaa sairastavia potilaita asianmukaisesti (Tervo ym. 2005, 326–327). Hoitajien vanhanaikainen tai riittämätön tieto voi hoitokontakteissa johtaa potilaan leimaantumiseen ja torjuntaan sekä estää luottamuksen ja avoimen vuorovaikutuksen syntymisen. (Tervo ym. 2005, 326–327.) Hoitajien on myös otettava huomioon potilaiden yksilöllisyys, sillä epilepsia näyttäytyy ja vaikuttaa jokaisella ihmisellä eri tavoin.

Tervon ym. (2005, 326-328) tutkimuksessa kävi ilmi, että hoitohenkilökunnan epävarmuus epilepsian hoidosta johti hoitajien pelkoon ja hermostuneisuuteen hoitokontakteissa. Tämän seurauksena epilepsiaa sairastavat henkilöt tunsivat häpeää ja erilaisuuden tunnetta, mistä seurasi eristäytymistä. Tutkimustuloksissa nousivat esille myös hoitohenkilökunnan käyttämä ei-ymmärrettävä tieto ja asioiden salailu. Tämän vuoksi potilaat kokivat, etteivät he ymmärtäneet hoitoja tai niiden tarkoituksia.

Epilepsiaa sairastavan hoitoa toteutetaan moniammatillisesti yhteistyössä potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Hoitajan lisäksi yhteistyötä voivat tehdä esimerkiksi hoitava lääkäri, neuropsykologi, sosiaalityöntekijä ja fysioterapeutti. Lääkäriin työnkuvaan epilepsian hoidossa kuuluvat muun muassa hoitosuunnitelman laatiminen yhdessä potilaan kanssa, lääkityksen hoitaminen ja siihen liittyvistä asioista huolehtiminen sekä hoidonohjaus yhdessä hoitajan kanssa. (Nylén, Tervonen & Leino 2009.)

#### **2.1.4 Vertaistuki**

Vertaistuelle löytyy kirjallisuudesta useita eri määritelmiä riippuen sen tarkastelunäkökulmasta. Vertaistuki kokonaisuudessaan voidaan jakaa eri muotoihin, joita ovat ensitieto, sopeutumisvalmennus, tukihenkilötoiminta, vertaistukiryhmät sekä tukiryhmät. Määritelmien mukaan vertaistukiryhmä voi esimerkiksi tarkoittaa samantyyppisessä elämäntilanteessa olevista ihmisistä koostuvaa joukkoa. Ryhmän jäsenet voivat jakaa keskenään elämäkokemuksiaan ja yhteenkuuluvuuden tunnetta sekä saada toisiltaan keskinäistä tukea ja myös tietoa arjesta selviytymiseen. Vertaistukitoiminta on yhteisöllisyyttä lisäävää, vapaaehtoista ja palkatonta vuorovaikusta. Vertaistuen merkitys voi joissakin tapauksissa olla verrattavissa ammattilaisten antamaan tukeen ja palveluihin. (Mikkonen 2009.)

Suomen valtakunnallinen potilasjärjestö Epilepsialiitto toimii tärkeänä tiedon ja tuen antajana kaikille epilepsiaa sairastaville henkilöille sekä heidän läheisilleen. Sen toimintaan kuuluvat kuntoutus, tiedotus, edunvalvonta, vaikuttaminen ja järjestötoiminnan tukeminen. Epilepsialiitto pyrkii asialliseen ja avoimeen epilepsiaan suhtautumiseen sekä laadukkaaseen hoitoon ja kuntoutukseen. Liitto järjestää muun muassa nuorille tarkoitettuja leirejä, joissa nuoret saavat uusia kokemuksia ja tietoa sairaudestaan. Leirit antavat myös mahdollisuuden uusien sosiaalisten suhteiden luomiseen sekä vertaistukeen (Epilepsialiitto).

## 3 EPILEPSIA NUORELLA

### 3.1 Nuori ja pitkäaikaissairaus

Nuoruuden ajatellaan kestävän kymmenen vuotta varhaisnuoruudesta nuoreksi aikuiseksi (Myllykoski, Melamies & Kangas 2004, 20). Nuoruusiän katsotaan myös olevan lapsuuden ja aikuisuuden välistä psykososiaalista kehitystä 12-vuotiaasta 22-vuotiaaksi (Ivanoff ym. 2001, 76; Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 72; Makkonen & Pynnönen, 2007). Erilaiset ongelmat kuuluvat nuorten normaaliin kehitykseen, ja monet epilepsiaa sairastavat nuoret kokevatkin jonkinlaisia vaikeuksia lapsuuden ja aikuisuuden välillä (Clarke 2008; Ebeling & Visuri 2000). Muutos tapahtuu sekä ulkoisesti että sisäisesti, ja jokainen vaihe sisältää psyykkisiä tapahtumia eli kehitystehtäviä. Kehitystehtävät ovat tärkeä osa aikuistumisessa. Nuoruusiän kehitystehtäviä ovat irtautuminen vanhemmista, oman paikan löytäminen, oman seksuaalisen ruumiin hyväksyminen sekä sukupuoli-identiteetin löytäminen. Jälkinuoruuden aikana nuoren identiteetti ja minäkuva rakentuvat sekä persoonallisuus kehittyy. (Myllykoski ym. 2004, 20.) Lopputuloksena nuoresta tulisi kasvaa ehjä, tasapainoinen ja itsenäinen aikuinen, joka pystyy selviytymään tulevista elämän haasteista (Ebeling & Visuri 2000). Nuoren pitkäaikaissairaudella voi olla vaikutusta siihen, kuinka nuori selviytyy näistä kehityksellisistä tehtävistä (Makkonen & Pynnönen 2007).

Pitkäaikaissairaus määritellään kirjallisuudessa eri tavoin. Yleensä määrittelyyn liitetään sairauden kesto, säännöllinen lääkkeiden käyttö ja hoito tai sairauden vaikutus nuoren päivittäiseen elämään. (Kyngäs & Hentinen 2009, 120; Makkonen & Pynnönen 2007.) Eräs pitkäaikaissairauden määrittely käsittää vähintään kuuden kuukauden kestävän sairauden tai toimintahäiriön, josta aiheutuu ajoittainen tai jatkuva hoidon tai lääkinnän tarve (Ivanoff ym. 2001, 96–97). Pitkäaikaissairasta nuorta hoitavien henkilöiden on tärkeää huomioida nuoruusiän psyykkisen ja fyysisen kasvun vaikutukset sairauden keston, hoitomahdollisuuksiin ja kulkuun (Makkonen & Pynnönen 2007).

Kymmenesosalla 12–18-vuotiaista nuorista ilmenee päivittäin elämää rajoittavaa vaivaa, ja lähes viidesosalla nuorista terveydentilaan liittyy erityisiä tarpeita (Kyngäs & Hentinen 2009, 120–121; Makkonen & Pynnönen 2007). Pitkäaikaissairaus voi vaikuttaa nuoren fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Nuoren normaali fysiologinen kehitys, kuten puberteetti ja pituuskasvu voivat häiriintyä sairaudesta ja mahdollisesta lääkityksestä (Kyngäs & Hentinen 2009, 120–121; Makkonen & Pynnönen 2007). Pitkäaikaissairauden lääkityksellä voi olla vaikutusta myös hedelmällisyyteen (Makkonen & Pynnönen 2007).

Sairaudella voi olla vaikutusta myös nuoren psykologiseen kehitykseen, esimerkiksi minäkuvaan ja itsetuntoon (Kyngäs & Hentinen 2009, 121–122; Makkonen & Pynnönen 2007). Sairastuminen myös uhkaa nuoren vasta valmistumassa olevaa identiteettiä, mikä voi aiheuttaa ristiriitaisia tunteita (Muurinen & Surakka 2001, 64–65). Pitkäaikaissairaus voi näkyä nuoren tulevaisuuden suunnittelussa, sillä sairaudella voi olla vaikutusta sosiaalisiin suhteisiin, ammatinhankintaan ja itsenäiseen elämään (Kyngäs & Hentinen 2009, 121–122). Lisäksi pitkäaikaissairailta nuorilla on havaittu enemmän emotionaalisia sekä käyttäytymiseen liittyviä ongelmia. Näitä voivat olla ahdistus, sulkeutuneisuus, sopeutumisongelmat ja masennus (Kyngäs & Hentinen 2009, 122; Makkonen & Pynnönen 2007). Syynä näihin oireisiin saattavat olla myös sosiaaliset ympäristötekijät tai sairauden hoito (Kyngäs & Hentinen 2009, 122).

Nuoren pitkäaikaissairaudesta ei kuitenkaan aina seuraa ongelmia (Makkonen & Pynnönen 2007). Suojaavia tekijöitä sairauden negatiivisille vaikutuksille ovat nuoren sosiaaliset taidot, positiivinen temperamentti, älykkyys, läheinen suhde vanhempaan, hyvät perhesuhteet sekä sopivat rajat kasvatuksessa (Kyngäs & Hentinen 2009, 122; Makkonen & Pynnönen 2007). Hoitajien ja perheen aktiivinen tuki auttaa nuorta kouluttautumisessa, ammatin hankinnassa ja itsenäisen elämän aloittamisessa (Makkonen & Pynnönen 2007).

Pitkäaikaissairaahan nuoren irtaantuminen vanhemmista ja itsenäisen elämän aloittaminen voi olla haastavaa, sillä turvattomuus, taloudelliset kustannukset



sekä itse sairaus voivat aiheuttaa nuorella pelkoja (Kyngäs & Hentinen 2009, 122). Lisäksi irtaantumiseen voivat vaikuttaa myös vanhemman pelot kontrollin menettämisestä, ja tällöin nuori voi ärsyntyä vanhempiensa ylisuojelevuudesta (Ivanoff ym. 2001, 93; Kyngäs & Hentinen 2009, 122). Sairaus saattaa olla esteenä myös ikätoverisuhteiden luomiselle ja vapaa-ajan aktiviteetteihin osallistumiselle. Pitkäaikaissairas nuori ei välttämättä halua kertoa sairaudestaan ikätovereilleen varsinkaan, jos se ei näy päällepäin, esimerkiksi epilepsiassa. (Kyngäs & Hentinen 2009, 122.) Lisäksi nuori voi joutua olemaan paljon poissa koulusta. Toisaalta pitkäaikaissairaiden nuorten on myös todettu jäävän koulusta pois useammin kuin mitä itse sairaus vaatisi. (Makkonen & Pynnönen 2007; Kyngäs & Hentinen 2009, 122.)

Nuoren kokemus sairastumisesta on aina yksilöllistä, mutta siihen vaikuttavat myös sairaus ja senhetkinen elämäntilanne. Nuori voi kokea esimerkiksi pelkoa ja syyllisyydentuntoa sekä vihata sairauttaan ja mieltää sen uhkaksi. (Makkonen & Pynnönen 2007; Muurinen & Surakka 2001, 64–65.) Sopeutuminen pitkäaikaissairauteen vaatii sairauden hyväksymistä osaksi omaa itseä. Sairauden hyväksyminen auttaa ymmärtämään myös sen aiheuttamia rajoituksia elämässä. (Makkonen & Pynnönen 2007.) Lisäksi vastuu pitkäaikaissairaudesta siirtyy useimmiten nuoruusiällä vanhemmilta nuorelle (Ebeling & Visuri 2000).

### **3.2 Nuori ja epilepsia**

Epilepsiaa sairastavien nuorten psykososiaaliseen hyvinvointiin ja toimintakykyyn vaikuttavat sekä psyykkiset, että lääkitykseen liittyvät tekijät (Clarke 2007, 41). Clarke (2007, 131) on havainnut tutkimuksessaan, että perheen huono toimintakyky, edellinen kohtaaminen kuukauden sisällä sekä stressitekijöiden aiheuttamiin tunteisiin keskittyvien selviytymiskeinojen runsas käyttö ovat yhteisiä tekijöitä psyykkisesti ja sosiaalisesti heikosti pärjävillä epileptikkonuurilla. Tästä johtuen epilepsiaa sairastavia nuoria tulisi oikeanlaisen lääkehoidon lisäksi rohkaista vähentämään tehottomien

selviytymiskeinojen käyttöä sekä lisäämään perheen sisäistä kommunikointia ja ongelmien ratkaisemista yhdessä.

Sairauden vaikeusaste liittyy vahvasti koulumenestykseen. Tutkimusten perusteella epilepsiaa sairastavilla lapsilla on todettu enemmän oppimisvaikeuksia kuin terveillä lapsilla. Erityisesti keskittymiskyvyssä, lukemisessa, kirjoittamisessa ja matematiikassa on ilmennyt ongelmia. Toisaalta myönteinen suhtautuminen itseen sekä sairauteen on todettu olevan hyvä koulussa menestyneillä epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla. Koposen (2001, 20, 29, 45) tutkimustulosten mukaan koulumenestys oli epilepsiaa sairastavilla hieman huonompi kuin terveillä nuorilla aikuisilla. Esimerkiksi terveistä nuorista vain 39,3 prosenttia oli suorittanut pelkästään peruskoulun, kun taas epilepsiaa sairastavien joukossa heitä oli 48,1 prosenttia.

Koposen raportissa ilmenee, että epilepsiaa sairastavien nuorten jatkokoulutustaso oli heikompi kuin terveillä nuorilla, vaikka suurin osa heistä saikin koulutuspaikan. Pelkän peruskoulun suorittaneiden nuorten epileptikoiden mahdollisuudet korkeampiin jatko-opintoihin olivat heikommat kuin terveillä nuorilla. Toisaalta ylioppilastutkinnon suorittaneilla epileptikoilla mahdollisuudet olivat lähes yhtäläiset terveisiin verrattuna. Epilepsiaa sairastavista nuorista 72,8 prosentilla opinnot sujuivat melko hyvin tai erittäin hyvin. Vastaavasti terveillä nuorilla osuus oli 84,7 prosenttia. (Koponen 2001, 53–54.)

Epilepsian on todettu vaikuttavan informaatioprosessoinnin nopeuteen, muistiin, valppauteen, tarkkaavaisuuteen, pirteyteen ja motoriseen toimintaan. Myös kielellisiä sekä havainnointiin ja ongelmanratkaisuun liittyviä ongelmia on havaittu tutkimuksissa. Eräässä tutkimuksessa selvisi, että epilepsiapotilailla oli ongelmia erityisesti pitkäkestoisessa tarkkaavaisuudessa ja joustavassa älyllisessä prosessoinnissa. Heille uuden sanalistan oppiminen oli vaikeaa. (Koponen 2001, 19.)

Tutkimusten mukaan epileptikoiden psyykkiseen hyvinvointiin vaikuttavat kolme eri muuttujaa, joita ovat sairauteen liittyvät tekijät, lääkitykseen liittyvät seikat

sekä psykososiaaliset tekijät. Sairauteen liittyviin tekijöihin kuuluvat muun muassa epilepsian alkamisikä, kesto ja kohtausten kontrolli. Toiseen muuttujaryhmään eli lääkitykseen liittyvät seikat ovat esimerkiksi käytetyt lääkeaineet ja epilepsialääkkeiden lukumäärä. Psykososiaalisia tekijöitä ovat leimaantumisen ja syrjinnän kokeminen, sopeutuminen epilepsiaan, elämänhallinnan tunne sekä sosiaalinen tuki. Uskotaan, että nämä eri muuttujat voivat altistaa epilepsiaa sairastavan henkilön psyykkisille häiriöille. (Koponen 2001, 21.) Psyykkisiä ongelmia on todettu olevan jopa 37 prosentilla epilepsiaa sairastavista nuorista (Lach ym. 2006).

Koposen tutkimuksessa kävi ilmi, että noin 90 % epilepsiaa sairastavista nuorista koki olevansa tyytyväisiä elämäänsä. Kyseisessä prosenttiosuudessa ei ollut eroa verrattuna terveisiin nuoriin. Toisaalta siinä, kuinka nuoret uskoivat selviytyvänsä elämässä, oli eroja näiden ryhmien välillä. Terveistä nuorista 34,2 % uskoi selviytyvänsä paremmin kuin muut, kun taas vain 18,5 % epilepsiaa sairastavista uskoi samaan. (Koponen 2001, 75.)

Clarcken (2007, 112-113) tutkimuksen mukaan vastanneista nuorista 52,6 prosenttia löysi sairastumisestaan myös hyödyllisiä puolia, kun taas 25,4 prosenttia oli sitä mieltä, ettei niitä ole. Tutkimukseen osallistujista 21,9 prosenttia ei vastannut kysymykseen. Näitä hyödyllisiä puolia olivat henkinen kasvu, näkökulmien laajeneminen ja ihmissuhteiden vahvistuminen. Vastaavasti vain 34,2 prosenttia pystyi havainnoimaan apukeinoja sairastumiskokemuksen järkeistämiseen. Vastanneista 43,9 prosenttia oli sitä mieltä, ettei sairastumista pystynyt järkeistämään ja 21,9 prosenttia osallistujista ei vastannut kysymykseen.

Useiden tutkimusten mukaan epilepsian on havaittu heikentävän sosiaalista selviytymistä. Epileptikoilla on todettu olevan muuta väestöä enemmän ongelmia työllistymisessä, koulumenestyksessä sekä sosiaalisissa suhteissa. Epilepsiaa sairastavien henkilöiden sosioekonominen asema on tutkimusten mukaan heikompi. Lisäksi he ovat useammin naimattomia, ja perheissä on enintään yksi lapsi. (Koponen 2001, 25–26; Sillanpää, Jalava, Kaleva & Shinnar 1999, 465.) Ongelmia sosiaalisessa selviytymisessä on havaittu myös

lievempää epilepsiaa sairastavien joukossa. Tutkimusten mukaan sosiaalisessa kypsyydessä on eroja epileptikoiden ja terveiden nuorten aikuisten välillä. Epilepsiaa sairastavat ovat harvemmin avoliitossa ja asuvat useammin kotona. Epileptikot ovat myös useammin työttömiä ja vailla ammatillista koulutusta. (Koponen 2001, 26.)

Epilepsiaa sairastavan nuoren sosiaalisiin suhteisiin voi vaikuttaa myös mahdollinen ajokortin menetys. Tajunnanhäiriökohtaukset ovat suuri riskitekijä liikenneonnettomuuksissa, vaikka kaikkiin epilepsiakohtauksiin ei liitykään häiriötä tajunnantasossa (Juntunen 2005). Epilepsian on todettu suurentavan riskin liikenneonnettomuuksiin kolminkertaiseksi, ja kaikista liikenneonnettomuuskuolemista se on syynä 0,25 %:ssa. Epileptikoilla on myös havaittu olevan seitsenkertainen riski joutua liikenneonnettomuuden takia sairaalahoitoon. (Juntunen 2005.)

Epilepsiasta voi aiheutua väliaikaisia ajokieltoja, mutta yleensä ne eivät kuitenkaan jää pysyviksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006). Jo yksittäisen ensimmäisen epileptisen kohtauksen jälkeen määrätään ajokielto 12 kuukaudeksi. Jos kohtaus ei uusi kyseisenä aikana, henkilölle palautetaan ajolupa takaisin. Kohtauksen uusiessa yli kolmen vuoden tauon jälkeen ajokielto on kuusi kuukautta ja ehtona on lääkityksen tehostaminen. Ammattimaiselle ja raskaan liikenteen moottoriajoneuvon kuljettamiselle pysyvänä esteenä on jo yksi epileptinen kohtaus. Yllä mainituissa esimerkeissä kohtaukset täytyy varmistaa epileptiseksi kohtaukseksi. Jos henkilöllä ei diagnosoida epilepsiaa yksittäisen kohtauksen jälkeen, ajokielto kestää kolme kuukautta. (Epilepsialiitto; Käypä hoito 2008b, 2880.)

Nuorten epileptikoiden hoitotyössä on otettava huomioon mahdollinen alkoholin käyttö, sillä alkoholi voi muuttaa epilepsialääkkeen metaboliaa. Lisäksi lääkityksen epäsäännöllisyys tai lääkkeenoton unohtuminen lisää epilepsiaa sairastavien kohtausriskiä. Kohtuullisella alkoholinkäytöllä eli 1-2 ravintola-annoksella esimerkiksi ruokailun yhteydessä ei ole vaikutusta, mutta humalahakuinen käyttö lisää suuresti epileptikoiden kohtausriskiä. (Hillbom 2007, 1828.)

## 4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa siitä, miten epilepsia vaikuttaa nuoren elämään ja millaista tukea ja hoitoa nuori toivoisi saavansa. Tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää epilepsiaa sairastavan nuoren hoitotyötä.

Tutkimustehtävät: 1. Miten epilepsia vaikuttaa nuoren mielestä hänen elämäänsä? 2. Millaista hoitoa ja tukea nuori toivoisi saavansa?

## 5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

### 5.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, koska haluamme korostaa työssämme nimenomaan epilepsianuorten omia aitoja kokemuksia ja mielipiteitä. Myös haastateltavien vastausten samanlaisuudet ja eroavaisuudet sekä yksilöllisyys tulevat näin tuloksissa hyvin esille.

Lähtökohta laadullisiin tutkimuksiin on ihminen, hänen elämänpiirinsä ja niihin liittyvät merkitykset sekä kokemukset, tulkinnat, käsitykset ja motivaatiot (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 49; Kylmä & Juvakka 2007, 16). Aineistonkeruumenetelmiä on paljon erilaisia, esimerkiksi haastattelut ja videoinnit (Kylmä & Juvakka 2007, 16). Tutkimuksessa aineistosta etsitään eroja, samanlaisuuksia tai toimintatapoja (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 50). Laadullinen tutkimus kuvaa todellista elämää ja valittua kohdetta mahdollisimman luonnollisesti, kokonaisvaltaisesti ja todellisesti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, 164).

Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteisiin kuuluvat induktiivinen päättely, osallistujien pieni määrä, aineistonkeruu avoimilla menetelmillä, läheinen kontakti tutkimuksen osallistujiin, tutkimustehtävien mahdollinen

muokkautuminen prosessin aikana, tarkoituksenmukainen osallistujien valinta ja tiedon kontekstuaalisuus. Lisäksi on tyypillistä, että tutkimusaiheesta on vähän tietoa sekä tutkimusprosessin eteneminen mitä-, miksi- ja miten-kysymysten avulla. Tavoitteena laadullisessa tutkimuksessa on osallistujien näkökulman ymmärtäminen. (Kylmä & Juvakka 2007, 22–31.)

## 5.2 Aineiston kerääminen

Toteutimme haastattelut 28.7.2011 Kuusamossa Epilepsialiiton järjestämällä leirillä. Vapaaehtoisiin saimme yhteyden Epilepsialiiton yhteyshenkilöiden kautta. Haastatteluihin osallistui kymmenen epilepsiaa sairastavaa nuorta, jotka olivat 16–24-vuotiaita. Haastateltavista kuusi oli naispuolisia ja neljä miespuolisia. Alle 18-vuotiaiden nuorten haastateltavien vanhemmilta pyysimme haastattelua varten suostumuksen (ks. liite 1). Haastattelujen tallentamisessa käytimme ääninauhuria.

Aineistonkeruumenetelmäksi valitsimme teemahaastattelun. Koimme teemahaastattelun sopivan opinnäytetyöhömme parhaiten, koska se on melko vapaa haastattelumuoto ja antaa nuorille tarpeeksi tilaa tuoda esille kokemuksiaan laajemminkin. Teemahaastattelussa saimme mielestämme syvällisempää tietoa, kuin haastattelulomakkeita käyttäen. Haastattelurunko sisältää erilaisia kysymyksiä, jotka liittyvät esimerkiksi nuorten vapaa-aikaan ja sosiaalisiin suhteisiin (ks. liite 2). Etukäteen laatimiemme kysymysten lisäksi annoimme nuorille mahdollisuuden kertoa aiheesta halutessaan laajemminkin.

Teemahaastattelussa korostuvat ihmisten omat tulkinnat ja merkitykset asioille. Haastatteluun ei aina tarvitse sisällyttää kaikkia suunniteltuja kysymyksiä, eikä niitä tarvitse esittää tietyssä järjestyksessä tai tietyillä sanamuodoilla. Teemahaastattelun tarkoituksena on löytää merkityksellisiä vastauksia opinnäytetyön tutkimustehtävän ja ongelman mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

### 5.3 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on hoitotieteellisissä tutkimuksissa yksi käytetyimmistä tutkimusaineiston analyysimenetelmistä. Sen toteuttamiseksi ei ole olemassa tarkkoja sääntöjä, vaan yksittäisiä ohjeita analyysiprosessin etenemiseen. (Kyngäs 1999, 3, 5.) Laadullinen sisällönanalyysi tarkoittaa kerätyn tietoaineiston tiivistämistä muotoon, jossa tutkittavien ilmiöiden suhteet tulevat esille selkeästi ja ilmiöitä voidaan kuvata yleistävästi sekä lyhyesti (Janhonen & Nikkonen 2003, 23; Kyngäs 1999, 4). Sisällönanalyysillä voidaan tehdä huomioita aineistosta ja analysoida sitä järjestelmällisesti. Analysoinnissa erotetaan samanlaisuudet ja erilaisuudet tutkimusaineistosta. (Janhonen ym. 23.) Analysoinnin jälkeen saadaan kategorioita, käsitteitä tai malleja, jotka kuvaavat tutkittavaa ilmiötä (Kyngäs 1999, 4-5).

Analysoinnissa pystyimme lopulta käyttämään yhdeksää haastattelua, koska emme saaneet yhdeltä alaikäiseltä haastateltavalta huoltajan allekirjoittamaa suostumuslomaketta. Haastattelunauhan ajoittaisen pätkimisen vuoksi emme voineet käyttää kaikkia haastatteluja aivan kokonaan. Tämän vuoksi jouduimme jättämään osan haastattelumateriaalista analysoimatta.

Litteroimme haastattelut eli purimme ne kirjoittamalla sanatarkasti tietokoneelle vuoden 2011 syys-lokakuun aikana. Litteroinnin jälkeen numeroimme haastattelut. Yhden haastattelun litterointiin kului aikaa keskimäärin 2-3 tuntia. Ensin jaoimme keskenämme nauhoitetun aineiston, jonka litteroimme puoliksi Microsoft Word-ohjelmalla. Tämän jälkeen vaihdoimme aineistot ja tarkistimme toistemme litteroinnit usean kerran. Lopullisen haastatteluaineiston pituudeksi saimme 24 sivua rivivälillä 1,5.

Laadullisessa tutkimuksessa sisällönanalyysi voi olla induktiivista eli aineistolähtöistä tai deduktiivista eli teorialähtöistä (Kylmä & Juvakka 2007, 23). Aineistomme analysoinnissa käytimme induktiivista sisällönanalyysimenetelmää. Tätä menetelmää on hyvä käyttää, jos tutkittavasta ilmiöstä ei ole juurikaan aikaisempaa yhtenäistä tietoa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 135.) Induktiivisessa päättelyssä havainnoidaan

yksittäisiä tapahtumia, jotka yhdistetään laajemmaksi kokonaisuudeksi eli silloin yksittäistapauksia yleistetään (Kylmä & Juvakka 2007, 23). Analyysiprosessi jaetaan kolmeen vaiheeseen, joita ovat pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi eli käsitteellistäminen (Kyngäs 1999, 5-6).

Pelkistämisessä aineistosta etsitään tutkimustehtävään liittyviä ilmaisuja. Tutkimustehtäviin vastaavat asiat kirjataan ylös sivun marginaaliin, josta pelkistetyt ilmaisut kootaan listoiksi. Aineiston ryhmittelyssä etsitään pelkistettyjen ilmaisujen erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. (Kyngäs 1999, 5-7.) Ideana on havaintomäärän karsiminen yhdistämällä niitä harvemmaksi havaintojen joukoksi tai yhdeksi havainnoksi (Alasuutari 2011, 40). Yhdistämällä samaa tarkoittavat ilmaisut muodostetaan kategorioita, jotka nimetään niiden sisältöjen mukaan. Kategorioita muodostettaessa on mietittävä tarkasti, mitkä ilmaisut voidaan yhdistää. (Kyngäs 1999, 5-7.) Yhdistämisessä etsitään havaintojen yhteinen nimittäjä tai piirre, tai keksitään koko aineistoon pätevä sääntö (Alasuutari 2011, 40). Abstrahointi jatkuu samansisältöisten kategorioiden yhdistämisellä yläkategorioiksi. Myös yläkategoriat nimetään sisällön mukaan. Abstrahointia jatketaan niin kauan, kun se on tutkimuksen kannalta oleellista. (Kyngäs 1999, 5-7.)

Tulostimme haastattelut paperille ja alleviivasimme tekstistä merkittävät ilmaukset. Alleviivatut ilmaukset pelkistimme ja muodostimme niistä alakategorioita eri aihepiirien (teemojen) mukaisesti. Alakategorioita yhdistämällä saimme yläkategorioita, joista lopulta muodostui kaksi yhdistävää kategoriaa. Kävimme analysoitua aineistoa läpi teemojen mukaisesti ja etsimme vastauksista samanlaisuuksia sekä erilaisuuksia, jonka jälkeen vertailimme tiettyjen aihepiirien esiintymistä aineistossa. Näiden perusteella pystyimme tekemään johtopäätöksiä ja yhteenvetoja.

Kategorioita muodostettaessa huomasimme, ettemme juuri saaneet vastauksia toiseen asettamaamme tutkimuskysymykseen. Alkuperäinen tutkimustehtävä ”Millaista hoitoa ja tukea nuori toivoisi saavansa?” muuttui tämän vuoksi tutkimustehtäväksi ”Millaista hoitoa ja tukea nuori on saanut?” Opinnäytetyömme alkuperäiset tutkimustehtävät tarkentuivat näin



tutkimusprosessin aikana, sillä koemme saamamme tutkimusmateriaalin vastaavan paremmin muutettuun tutkimustehtävään.

## 6 TUTKIMUSTULOKSET

Esitämme opinnäytetyön tutkimustulokset kahden yhdistävän kategorian ja yläkategorioiden mukaisesti. Yhdistäviä kategorioita ovat **epilepsian aiheuttamat muutokset nuoren elämässä** sekä **nuorten kokemuksia epilepsian hoidosta**. Analyysin etenemisestä ja taulukoiden muodostamisesta on esimerkki liitteessä 3. Lisäksi tulosten havainnollistamiseksi on esitetty esimerkki liitteessä 4. Tekstissä yläkategoriat ovat lihavoituina tutkimustulosten esittämisen selkeyttämiseksi ja alkuperäisilmaisut esitetään lainausmerkeissä kursivoituna. Hakasuluissa olevilla tarkennuksilla haluamme selventää, mihin kysymykseen haastateltavan ilmaisu viittaa.

### 6.1 Epilepsian aiheuttamat muutokset nuoren elämässä

Haastatteluissa havaitsimme, että nuorten kokemukset sairaudesta ja sen vaikutuksesta elämään riippuivat paljon heidän kohtaustensa laadusta sekä määrästä ja sitä kautta myös sairauden vakavuudesta. Eräs nuori kertoi saavansa yleensä jopa useampia kohtauksia päivässä, kun taas toinen haastateltava oli saanut elämänsä aikana vain yhden kohtauksen. Opinnäytetyössämme emme kuitenkaan ota huomioon nuorten saamien kohtausten esiintyvyyttä, laatua tai muita mahdollisia vakavia sairauksia, jotka ovat saattaneet vaikuttaa heidän vastauksiinsa. Kohtauksista kysyminen ei varsinaisesti kuulunut etukäteen suunnittelemaamme haastattelurunkoon, mutta asia nousi haastattelun aikana usein esille.

Tuloksissamme selvisi, että nuoret kokivat pärjäävänsä epilepsiansa kanssa hyvin, eikä se heidän mielestään vaikuttanut joka päiväiseen elämään merkittävästi tai haittaavasti. Toisaalta haastateltavat, joiden elämää epilepsia

vaikeutti, kokivat sairastumisen raskaana ja elämää muuttavana asiana. Nuorten oma myönteinen asenne ja suhtautuminen epilepsiaan helpottivat sairastumisen hyväksymistä ja auttoivat pärjäämään sen kanssa päivittäisessä elämässä. Eräs haastateltava mainitsikin, ettei hän jatkuvasti halua murehtia sairastumisestaan tai huolehtia, mitä asioita ei sen vuoksi pysty tekemään, vaan pyrkii elämään normaalia nuoren elämää. Haastateltavien nuorten kokemukset epilepsian vaikutuksista vaihtelivat kategorioittain suurestikin.

### 6.1.1 Vaikutukset opiskeluun ja työelämään

Yläkategoria **vaikutukset opiskeluun ja työelämään** sisältää alakategoriat alanvaihto, ammatinvalintarajoitukset sekä vaikutukset työssä käymiseen. Nuoret kertoivat haastattelussaan, että epilepsialla on ollut vaikutusta erityisesti ammatinvalintaan. Opiskelemaan hakiessaan heidän täytyi ottaa huomioon sairautensa ja sen mahdolliset vaikutukset ammatissa toimimiseen. Rajoituksia epilepsiaa sairastaville ilmeni muun muassa terveys- ja ravintola-alalla. Myös opiskeluun ja työelämään liittyviä vaikeuksia tuli haastatteluissa esille.

*”...matikassa on vaikeuksia mulla.”*

*”...rajotti vähän näitä mahdollisuuksia [ammatinvalinnassa].”*

*”Neurologi sitten kielsi enää harjottamasta tuota ammattia.”*

### 6.1.2 Sosiaaliset suhteet

**Sosiaalisten suhteiden** yläkategoria saatiin alakategorioista sosiaalisten suhteiden ylläpito, kavereiden hyvä suhtautuminen ja muiden mielipiteistä välittäminen. Epilepsian vaikutus sosiaalisiin suhteisiin koettiin vaihtelevana. Haastatteluissa ilmeni, ettei epilepsialla ole ollut juurikaan vaikutusta koulukavereihin tai vapaa-ajan viettoon kavereiden kanssa. Haastateltavat

kuitenkin kertoivat kokeneensa koulukavereiden hylkäämistä sekä ilmaisivat samalla vaikeutta luoda sosiaalisia suhteita.

*”Niitten [koulukavereiden] kanssa ei oikeestaan ollu mitään ongelmaa ikinä.”*

*”...semmosta hylkäämistä [kun sairastaa epilepsiaa].”*

Haastatteluissa tuli esille, että sairaus on aiheuttanut kavereissa varauksellisuutta, mutta yleensä kaverit olivat suhtautuneet epilepsiaan hyvin. Nuoret toivat esille Epilepsialiiton järjestämän kurssin tärkeän merkityksen kaverisuhteiden luomisessa. Vastauksissa mainittiin myös huoli muiden mielipiteistä.

*”...ku oon nyt ollu tämmösillä kursseilla nii oon saanu uusia kavereita.”*

*”...että mitä muut ajattelee [kun sairastaa epilepsiaa].”*

### **6.1.3 Tietoisuus**

**Tietoisuus** -yläkategoriassa muodostuu kahdesta alakategoriasta, joita ovat kavereiden tietoisuus ja epilepsiasta kertominen. Haastattelussa nuoret vastasivat, että he olivat kertoneet epilepsiasta kavereilleen tai muille tutuilleen avoimesti. Toisille haastateltaville epilepsiasta kertominen oli ollut vaikeampaa kuin toisille. Haastatteluissa kuitenkin tuotiin esille, että sairaudesta kertominen oli ollut nuoremmalla iällä hankalampaa kuin nykyisin. Eräs haastateltava lisäsi myös kavereiden olevan hyvin tietoisia epilepsiasta sairautena, eikä heille ole tarvinnut selittää asiaa tarkemmin.

*”...oon mie ainaki nytte sitte kertonu [epilepsiasta] vähä avoimemmin.”*

*”...ei niille [kavereille] oo tarvinnu paljoo selittää [epilepsiasta].”*

#### **6.1.4 Tuki**

Yläkategoria **tuki** rakentuu alakategorioista, jotka ovat avun ja tuen saaminen sekä vertaistuen vähyys. Haastateltavat nuoret kokivat, ettei sairauden kanssa ole tarvinnut jäädä yksin, vaan apua ja tukea oli saatu tarvittaessa monipuolisesti. Haastateltavat kertoivat perheen olevan tärkein tuki.

*”...joo kyllä sitä [tukea] on tullu.”*

*”Eikä tarttee yksin sen [epilepsian] kanssa olla.”*

Nuorten mielestä vertaistuen rooli oli kuitenkin merkittävän vähäinen. Erityisesti sairastumisen alkuvaiheessa nuoret olisivat tarvinneet vertaistukea, jota ei kuitenkaan ollut saatavissa. Nuoret kertoivat saaneensa vertaistukea ensimmäisen kerran vasta Epilepsialiiton järjestämällä leirillä, eivätkä kaikki olleet edes tavanneet aiemmin toista epilepsiaa sairastavaa henkilöä.

*”No oisin kyllä halunnu alussa semmosta vertaistukea...”*

*”En mä aiemmin oo... tavannu epilepsiaa sairastavaa henkilöä.”*

#### **6.1.5 Rajoitukset**

**Rajoitukset** -yläkategoria koostuu kolmesta alakategoriasta. Näitä ovat ajokortin, valvomisen ja vapaa-ajan rajoitukset. Haastateltavat toivat esille, että ajokortin saaminen ja sen väliaikainen menettäminen olivat aiheuttaneet ongelmia. Epilepsian aiheuttamaa ajokortin rajoitutusta pidettiin ikävänä ja

vaikeana asiana. Lisäksi alkoholin käytön ja liiallisen valvomisen rajoitusten koettiin vaikuttavan vapaa-aikaan ja sitä kautta myös mahdollisesti sosiaalisiin suhteisiin. Epilepsian vaikutus harrastuksiin vaihteli riippuen haastateltavasta nuoresta.

*”Ajokortti, sitä minä en varmaan pysty.”*

*”...ei pysty niinku valvomaan mitään öitä.”*

*”...alkoholin juonti, sehän piti lopettaa kokonaan.”*

#### **6.1.6 Sairastumisen kokemuksia**

**Sairastumisen kokemuksia** -yläkategoriaan kuuluvat alakategoriat pärjääminen, vaikeudet sairauden hyväksymisessä sekä sairastumisen alkuvaiheen hankaluudet. Nuoret kertoivat hyväksyneensä sairauden ja pärjäävän sen kanssa vähintään kohtalaisesti. Sairaus ei juuri vaikuttanut päivittäiseen elämään, eivätkä he kokeneet sitä erityiseksi rasitteeksi. Haastatteluissa ilmeni, että epilepsian vaikeusaste oli yhteydessä pärjäämiseen sairauden kanssa.

*”Kyl mä luulen, et hengissä selvitään ihan...”*

*”...mä oon pärjänny [epilepsian kanssa].”*

*”Eikä tää [epilepsia] oo silleen niinku hallihteva...”*

Haastatteluista ilmeni, että sairastuminen voitiin kokea myös todella raskaana kokemuksena ja sen koettiin vaikuttavan suuresti jokapäiväiseen elämään. Esille nousi myös ajatuksia siitä, miksi haastateltava sairastui epilepsiaan. Erityisesti sairauden alkuvaihetta ja sen tuomia muutoksia kuvattiin hankalaksi.

*”...joskus ite mietin sitä, että miksi pitää minulla olla tämä [epilepsia] ja muilla ei.”*

*”Ensimmäinen kaks kuukautta tuntu hankalalta.”*

## **6.2 Nuorten kokemuksia epilepsian hoidosta**

Tutkimustulostemme mukaan epilepsian hoito koettiin melko hyvänä. Haastateltavat eivät tuoneet usein esille kehitettäviä asioita tai negatiivisia kokemuksia. Vastauksissa nuoret arvioivat erikseen hoitajien ja lääkärien ammattitaitoa, eikä niissä ilmennyt merkittäviä eroja. Kokemukset henkilökunnan toiminnasta olivat niin huonoja kuin hyviäkin.

Nuorten oli hankalaa arvioida hoidon laatua, eivätkä he osanneet kertoa arviota saamastaan hoidosta tai perustella näkemyksiään tarkemmin. Kysyttäessä hoidon laadusta haastateltavien nuorten vastaukset olivat hyvin lyhyitä tai jäivät hieman epätarkoiksi. Tiedonannosta ja sen saantikohteesta haastateltavilla oli hyvin erilaisia kokemuksia. Eräs haastateltava toi esille oman läheisensä olleen tärkeä tiedonhankkija, sillä hän koki sairaalasta saadun tiedonannon vähäiseksi ja puutteelliseksi.

### **6.2.1 Ammatillinen toiminta**

Yläkategoria **ammatillinen toiminta** koostuu kolmesta alakategoriasta, joita ovat hoitajien toiminta, lääkäreiden toiminta sekä henkilökunnan ammattitaito. Henkilökunnan toiminnan nuoret kokivat pääasiassa positiivisena. Haastateltavat eivät löytäneet hoitajien toiminnasta tai käytöksestä moitittavaa, eivätkä he osanneet nimetä tilanteita, joissa hoitajien olisi pitänyt heidän mielestään käyttäytyä eri tavalla. Hoitajista käytettiin vastauksissa muun muassa kuvausta ihana ja huolehtivainen.

*”Hoitajat on ollut kyllä ihania silleen.”*

*”Molempia löytyy [ammattitaitoista ja ammattitaidotonta henkilökuntaa].”*

Vastauksiin mahtui kuitenkin myös huonoja kokemuksia henkilökunnan toiminnasta ja käytöksestä. Hoitajien käytöksen kuvattiin olevan ajattelematonta potilasta kohtaan. Lääkärin toiminnasta esimerkkinä mainittiin välinpitämätön käytös nuoren vastaanottokäynnin aikana. Kyseisessä tapauksessa perusterveydenhuollon lääkärin kuvattiin kyselevän vain epilepsiaan liittyviä kysymyksiä ja unohtavan kokonaisvaltaisen potilaan huomioimisen.

*”...ääritapauksia välillä hoitajissa, että mua hävettää niiden [hoitajien] puolestakin.”*

*”...yks lääkäri sano vastaan ihan täysillä [leikkauspäätökseen].”*

### **6.2.2 Hoidon laatu**

**Hoidon laatu** muodostuu alakategorioista hoidon eteneminen, kokemukset hoidosta ja tutkimukset. Hoidon laadusta nuoret antoivat vaihtelevia näkemyksiä, mutta yleisesti ottaen hoitoon oltiin tyytyväisiä. Epilepsian diagnosoimista varten tehdyt tutkimukset koettiin riittävinä ja lääkitys saatiin useimmiten aloitettua nopeasti. Toisaalta hoidon alkuvaiheen laatua ei koettu hyväksi. Toiveena nuorilla oli lääkehoidon kehittäminen niin, että kohtaukset saataisiin paremmin kuriin.

*”...ne kyllä tutki aika hyvin sillä lailla...”*

*”Ei siinä, lääkityksen ne [hoitohenkilökunta] sai kyllä hoidettua heti...”*

*”Aluksi ei oikein ollu hyvä [hoito].”*

### 6.2.3 Tiedonanto

Yläkategoria **tiedonanto** koostuu kahdesta alakategoriasta, joita ovat sairaalasta saatu tieto sekä muualta kuin sairaalasta saatu tieto. Nuorten näkemykset tiedonannosta olivat vaihtelevia. Nuoret kokivat saaneensa hoitohenkilökunnalta tarpeeksi tietoa epilepsiasta, mutta esille tuotiin myös toiveita tiedonannon lisäämiseksi erityisesti sairastumisen alkuvaiheessa. Kuitenkaan nuoret eivät jääneet kokonaan ilman tietoa, vaan kyseisissä tapauksissa he olivat hankkineet sitä muista lähteistä. Erityisesti tiedonantoa vertaistesta kaivattiin paljon enemmän.

*”Tietoo olis pitänyt saada enemmän [sairaalasta].”*

*”Oon sitte saanu muualta [kuin sairaalasta] tietoo [epilepsiasta].”*

*”Se [sairaanhoitaja] niinkö tiedotti aika hyvin siinä...”*

## 7 POHDINTA

### 7.1 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyössämme tarkoituksena oli saada tietoa siitä kuinka epilepsia vaikuttaa nuoren elämään ja millaisena nuoret kokevat epilepsian hoidon. Työssämme halusimme tuoda esille myös nuorten toiveet hoidon parantamiseksi. Opinnäytetyömme tulosten avulla hoitotyötä voidaan kehittää vastaamaan paremmin nuorten epileptikkojen tarpeisiin ja toiveisiin sekä antaa hoitohenkilökunnalle enemmän tietoa nuorten sairastumiskokemuksista.

Pohdinnassa tarkastelemme saamiamme tuloksia ja vertaamme niitä aikaisempiin samantyyppisiin tutkimustuloksiin. Lähteenä käyttämämme Koposen (2001) tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat 22–25-vuotiaita, jolloin heidät määritellään nuoriksi aikuisiksi. Opinnäytetyössämme osallistujat



olivat iältään 16–24-vuotiaita ja myös osan heistä voi määritellä nuoriksi aikuisiksi. Kuitenkin melkein kaikki haastateltavistamme olivat alle 23-vuotiaita, joten tästä johtuen teoriaosuudessa käsittelemme nuoria ja nuoruutta ikävuosilta 12–22.

Koposen (2001) tutkimuksessa on otettu epilepsian lisäksi huomioon myös nuoren aikuisen mahdollinen neurologinen sairaus tai kehitysvamma sekä epilepsian puhkeamisikä ja kohtaukset. Pohdinnassamme otamme huomioon ainoastaan tulokset, jotka on saatu pelkkää epilepsiaa sairastavilta. Sairastumisiän vaikutusta tuloksiin emme voi arvioida, sillä haastatteluhihimme ei kuulunut kyseistä kysymystä.

Opiskeluun liittyviä ongelmia nuoret eivät juuri tuoneet haastatteluissamme esille, kun taas Koposen (2001, 45-49) tutkimuksessa niitä raportoidaan esiintyvän enemmän epilepsiaa sairastavilla kuin terveillä nuorilla. Tutkimuksen mukaan erot näkyvät matematiikassa, vieraisissa kielissä, kirjoittamisessa, lukemisessa ja liikunnassa, kun taas opinnäytetyömme haastatteluissa esiin nousivat ainoastaan ongelmat matematiikassa. Koposen (2001, 47) tuloksissa esimerkiksi 30,8 %:lla epilepsiaa sairastavista nuorista aikuisista oli vaikeuksia matematiikassa, kun taas vastaavasti terveillä vaikeuksia oli 18,4 %:lla. Kyseisessä esimerkissä epilepsian puhkeamisikä oli ollut 7-15 vuotta. Tutkimuksessa eroavaisuudet vaihtelivat epilepsian alkamisiän mukaan.

Nuorten ammatinvalintaan liittyvissä tuloksissa ilmeni, että epilepsialla oli vaikutusta nuorten valintoihin. Esimerkiksi terveisalalle haluavien nuorten täytyi miettiä suuntautumisvaihtoehtojaan ja mahdollisia tulevaisuuden työpaikkojaan tarkasti, vaikka itse tutkintoon hakemiselle ei estettä ollutkaan. Koposen (2001, 53) mukaan suurin osa epilepsiaa sairastavista nuorista aikuisista sai jatkokoulutuspaikan, vaikka koulutustaso olikin hieman terveitä nuoria alhaisempi. Myös opinnäytetyömme tuloksista selvisi, että nuorilla oli opiskelupaikka tai tarkat suunnitelmat tulevaisuudelle. Haastatteluissa ilmeni myös, että epilepsian vuoksi oli jouduttu vaihtamaan alaa tai jääty ilman työ- tai opiskelupaikkaa. Eräs haastateltava toivoi yhteiskuntaan enemmän tietoa ja

joustavuutta, jotta myös vakavaa epilepsiaa sairastavan olisi mahdollista saada töitä.

Koposen (2001, 50-51) tutkimusraportissa nuorten näkemykset suhteistaan koulutovereihin vaihtelivat huomattavan paljon riippuen epilepsian alkamisistä. Ennen kouluikää sairastuneet arvioivat suhteensa huonommiksi kuin myöhemmällä iällä sairastuneet. Heillä oli myös suurempi riski joutua koulukiusaamisen uhriksi kuin myöhemmin sairastuneilla. Opinnäytetyössämme nuoren sairastumisiän vaikutus voi mahdollisesti olla osatekijänä saamiimme hyvin vaihteleviin tuloksiin sosiaalisissa suhteissa.

Koposen (2001, 68) mukaan nuoria, joilla oli vain yksi tai ei yhtään ystävää, oli kaksi kertaa enemmän epilepsiaa sairastavissa kuin terveissä nuorissa. Lisäksi epileptikot ilmaisivat hieman useammin vaikeutta luoda uusia sosiaalisia suhteita. Myös opinnäytetyössämme selvisi, että epilepsia oli vaikuttanut nuorten sosiaaliin suhteisiin ja niiden luomiseen. Kuitenkin tulostemme mukaan haastateltavistamme harvempi kuin Koposen (2001) tutkimuksessa koki, että sairaudella olisi ollut vaikutusta ystävyysuhteisiin. Nuoret kertoivat kuitenkin, että heillä oli ystäviä epilepsiasta huolimatta.

Tuloksistamme havaitsimme, että epilepsiasta oli kerrottu muille hyvinkin avoimesti, vaikka se koettiin osittain vaikeaksi. Haastateltavien mukaan he kertoivat sairaudestaan ystäville ja muille läheisille. Myös Koposen (2001, 68) mukaan sairaudesta kertominen ei ollut tuottanut ongelmia suurimmalle osalle vastaajista. Ainoastaan 9 % ilmaisi vaikeutta kertoa asiasta muille. Sekä Koposen (2001) tutkimuksesta, että opinnäytetyöstämme saatujen tulosten osatekijänä voi olla osallistuneiden nuorten ikä. Opinnäytetyömme haastateltavista suurin osa oli täysi-ikäisiä ja Koposen (2001, 33) tutkimuksessa täysi-ikäisiä olivat kaikki. Sairaudesta avoimesti kertominen voi olla helpompaa hieman vanhemmalle, jo täysi-ikäistyneelle nuorelle. Eräs haastateltavamme toikin esille, että epilepsiasta kertominen oli ollut nuorempana vaikeampaa.

Opinnäytetyömme tuloksista huomasimme, kuinka vertaistuen vähyys korostui nuorten vastauksissa. Haastateltavat toivat esille, että hoitohenkilökunta ei juuri

antanut tietoa vertaistuesta tai siitä, mistä tukea voisi saada. Hoitohenkilökunta ei ollut tiedottanut Epilepsialiitosta ja sen toiminnasta, vaan nuoret olivat saaneet tietää liitosta muuta kautta. Haastatteluissa nuoret kertoivat Epilepsialiiton järjestämän leirimuotoisen kurssin olevan todella hyvä ja moni toivoikin vastaavanlaisia kursseja lisää. Haastateltavat kokivat saavansa kurssilta tarvitsemaansa tietoa, vertaistukea ja erityisesti mahdollisuuden luoda uusia ystävyysuhteita. Clarken (2007, 112) tutkimuksessa todetaankin, että yli puolet (52,6 %) nuorista löysi sairaudestaan myös hyödyllisiä puolia liittyen erityisesti ihmissuhteisiin. Erään nuoren mielestä Epilepsialiiton leirillä pystyi lisäksi syventämään epilepsiaan liittyviä asioita.

Koposen (2001, 70-71) tutkimustuloksista selviää, että epilepsiaa sairastavien nuorten harrastukset eivät juuri eronneet terveiden nuorten harrastuksista. Terveet nuoret harrastivat heitä vain hiukan enemmän liikuntaa, kavereiden tapaamista ja ravintoloissa käyntiä. Opinnäytetyössämme nuoret kertoivat harrastukseen juuri kavereiden kanssa olemisen ja erilaiset liikuntamuodot. Toisaalta haastateltavat eivät pystyneet harrastamaan tiettyjä lajeja epilepsiansa ja kohtaam mahdollisuuden vuoksi. Eräs haastateltava mainitsi ravintoloissa käynnin ja kertoi siihen liittyvän alkoholin käytön muuttuneen hieman sairastumisensa jälkeen. Alkoholin käytön rajoitteita hän ei kuitenkaan nähnyt esteenä ravintoloissa käynnille kavereiden kanssa. Epilepsian vaikutus nuorten vapaa-aikaan riippui varmasti paljonkin sairauden vaikeusasteesta ja kohtauksista. Useiden tutkimusten mukaan epilepsiakohtausten tiheys ja vakavuus ovatkin yhteydessä terveyteen liittyvään elämänlaatuun (Lach ym. 2006).

Tuloksistamme havaitsimme, että haastateltavien kokemukset sairastumisesta olivat hyvin erilaisia. Epilepsiaan sairastuminen on varmasti jokaiselle ainakin jonkin verran ikävä kokemus riippumatta siitä, kuinka vakavana sairaus ilmenee. Kuitenkin haastateltaviemme nykyistä elämää sairastuminen ei tuntunut paljoakaan haittaavan, ja he ilmaisivat tulevansa epilepsian kanssa hyvin toimeen. Myös nuoret, jotka kertoivat epilepsian vaikuttaneen elämäänsä suuresti, olivat pystyneet hyväksymään sairautensa ja kokivat pärjäävänsä sen

kanssa. Toisaalta sairastuminen herätti vahvojakin tunteita, kuten katkeruutta, ja sairastumisen hyväksyminen oli vienyt aikaa.

Opinnäytetyöstämme selviää, että monissa osa-alueissa tulokset olivat melko samankaltaisia kuin Koposen (2001) tutkimuksessa. Kuitenkin haastattelemillamme nuorilla ilmeni usein vähemmän tai lievempiä ongelmia verrattuna Koposen (2001, 36-83) raportoimiin tuloksiin. Nämä erot voivat johtua pitkälti siitä, että opinnäytetyössämme emme ottaneet huomioon haastateltavien taustatekijöitä. Koposen (2001, 45-46) tutkimuksessa on esimerkiksi eroteltu vain peruskoulun käyneet ja ylioppilastutkinnon suorittaneet nuoret aikuiset. Tutkimustulosten mukaan vain peruskoulun suorittaneilla nuorilla ilmeni useissa osa-alueissa prosentuaalisesti paljonkin enemmän ongelmia ja vaikeuksia kuin ylioppilastutkinnon suorittaneilla nuorilla. Lisäksi opinnäytetyömme osallistujajoukko oli huomattavasti Koposen (2001, 33) tutkimusta vähäisempi, joten näiden kahden työn tuloksia ei pysty vertaamaan toisiinsa suorasti.

Opinnäytetyömme hoitoa koskevassa tutkimuskysymyksessä oli alun perin tarkoitus selvittää nuorten toiveita ja kehitysideoita hoitotyöhön. Haastattelumateriaalin pohjalta tutkimuskysymyksemme kuitenkin muotoutui selvittämään nuorten kokemuksia saamastaan hoidosta. Haastatteluissa nuoret toivat enemmänkin esille mielipiteitään hoidosta ja sen sujuvuudesta sekä hoitohenkilökunnasta ja heidän toiminnastaan. Nuorilla ei ollut ehdotettavana paljoakaan kehitysideoita tai toiveita hoitotyöhön. Esiin nousi kuitenkin toive lääkehoidon kehittämisestä niin, että kohtaukset saataisiin loppumaan täysin.

Tulokset hoitohenkilökunnan ammattitaidosta kertovat sekä hoitajien että lääkäreiden käytöksessä ja toiminnassa olevan paljonkin vaihtelevuutta. Mitään yksityiskohtaista kehittämistarvetta tällä osa-alueella ei varsinaisesti noussut esiin, vaan hoitajien ja lääkäreiden toivottiin kiinnittävän yleisesti enemmän huomiota nuoren kokonaisvaltaiseen huomioimiseen kohtaamistilanteissa. Opinnäytetyömme tulosten pohjalta ei ole mahdollista tehdä yhtä kattavaa johtopäätöstä tai yleistystä hoitohenkilökunnan koetusta ammattitaidosta.

Hoidon laadusta kysyttäessä vastauksista ilmeni, että alkuvaiheen hoito olisi saanut toteutua nopeammin, vaikka tutkimusten laajuuteen ja lääkehoidon aloittamiseen oltiin tyytyväisiä. Mahdollinen tekijä alkuvaiheen hitaalta tuntumiseen voi olla se, että usein kohtauksen saanutta joudutaan ennen hoidon aloitusta tutkimaan ensin huolellisesti ja selvittämään syy kohtaukselle. Haastatteluistamme huomasimme, että hoidon laadun arviointi oli ollut nuorille hankalaa. Erityisesti selkeitä mielipiteitä ja tarkkoja perusteluja siihen, miksi hoito oli hyvää tai miksi huonoa, oli hankalaa saada.

Tiedonannosta saamamme tulokset saivat meidät pohtimaan hoitohenkilökunnan toimintaa ja sitä, mihin myös meidän itse tulevana sairaanhoitajina tulisi kiinnittää huomiota. Nuoret olivat saaneet hoitohenkilökunnalta tarpeeksi tietoa, mutta kuitenkin tietoa toivottiin yhä enemmän. Tiedotus mainittiin etenkin alkuvaiheessa liian vähäiseksi, jolloin nuoret olisivat kaivanneet epilepsiasta enemmän tietoa. Monessa tapauksessa nuoret itse tai heidän läheisensä olivat etsineet sairaalasta annetun informaation lisäksi tietoa esimerkiksi internetistä.

## **7.2 Opinnäytetyön luotettavuus**

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta voidaan arvioida henkilöiden, tapahtumien ja paikkojen kuvauksiin liitettyjen selitysten yhteensopivuudella, eli sillä, onko selitys luotettava. Tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta kaikissa vaiheissa lisää luotettavuutta. Esimerkiksi aineiston hankinnan ja tuottamisen vaiheet on selitettävä tarkasti. Analyysissä luokittelujen tekeminen ja niiden perustelu on keskeistä. Myös tulosten tulkinnassa on kerrottava selkeästi, millä perusteella tulkinnat on esitelty. (Hirsjärvi ym. 2009, 232–233.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan lisäksi arvioida erilaisten kriteerien avulla. Näitä ovat vahvistettavuus, uskottavuus, siirrettävyys ja refleksiivisyys. (Kylmä ym. 2007, 127.)

Vahvistettavuuden toteutuminen vaatii tutkimusprosessin tarkkaa kirjoittamista niin, että tutkimus voitaisiin toistaa samanlaisesti raportin perusteella. Toisaalta

tutkijoiden erilaiset tulkinnat eivät välttämättä heikennä luotettavuutta, joten vahvistettavuus voi olla ongelmallinen toteuttaa. Uskottavuudella sen sijaan tarkoitetaan sitä, että tutkimustulokset vastaavat osallistujien ajatuksia ja kokemuksia. Laadullisen tutkimuksen siirrettävyys edellyttää, että tutkimustulokset voidaan siirtää muihin vastaavanlaisiin tilanteisiin. Refleksiivisyydellä tarkoitetaan tutkijan tietoisuutta siitä, kuinka hän itse sekä hänen ajatuksensa voivat vaikuttaa tutkimusprosessiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 128–129.)

Opinnäytetyössämme kuvaamme eri työvaiheet mahdollisimman tarkasti ja totuudenmukaisesti. Analysoinnissa pyrimme luokittelemaan ja tulkitsemaan keräämäämme haastattelumateriaalia alkuperäisilmaisun tarkoittamalla tavalla. Kuitenkin sisällönanalyysissä tekemämme omat tulkinnat aineistosta voivat vaikuttaa opinnäytetyömme luotettavuuteen. Osa työssä käyttämistämme lähteistä on yli kymmenen vuotta vanhoja, sillä emme saaneet käytettäväksemme kaikista aiheista uudempaa materiaalia. Tieto voi olla kyseisissä lähteissä vanhentunutta, joten sillä voi olla jonkin verran vaikutusta opinnäytetyömme luotettavuuteen.

Vahvistettavuuden ja uskottavuuden toteutuminen opinnäytetyössämme on erittäin tärkeää, jotta saamamme tutkimustulokset vastaisivat mahdollisimman tarkasti haastateltavien mielipiteitä ja käsityksiä aiheesta. Näiden toteutuminen on haastavaa, mutta käytämme tutkimuksessamme esimerkiksi haastateltavan suoria lainauksia, jotta sisältö välittyisi mahdollisimman totuudenmukaisesti. Tällä tavoin haluamme tuoda raportissamme esille nuorten omat äänet ja kokemukset sairastumisesta sekä saamastaan hoidosta.

Pyrimme tekemään haastattelutilanteesta luontevan ja rauhallisen. Mielestämme onnistuimme tässä hyvin, sillä haastattelimme nuoria heille tutussa ympäristössä ja keskustelu nuorten kanssa tuntui rennolta ja luonnolliselta. Muutama haastattelu jouduttiin kuitenkin toteuttamaan tilassa, jossa oli paljon muitakin ihmisiä. Näiden haastattelujen taustalla kuuluu lisäksi muita ääniä, ja haastateltava on mahdollisesti voinut kokea tilanteen levottomaksi, eikä ole välttämättä halunnut tuoda esille joitain tiettyjä asioita.

Haastattelijoina toimiminen oli meille kummallekin uusi kokemus, emmekä ole aikaisemmin toteuttaneet minkäänlaista haastattelututkimusta. Tämän vuoksi emme välttämättä osanneet suunnitella kysymyksiä oikeanlaisiksi niin, että haastattelusta olisi saanut vielä enemmän hyödynnettävää materiaalia. Esimerkiksi hoidon laadusta kysyttäessä kysymykset olisi voinut tehdä yksityiskohtaisemmiksi ja tarkemmiksi, jotta haastateltavien olisi ollut helpompi vastata niihin laajasti ja monipuolisesti. Myös tällä tekijällä voi olla vaikutusta tutkimustulosten luotettavuuteen.

Nuahoitimme haastattelut ääninauhurilla, jolloin niistä saatu tutkimusmateriaali oli käytössämme sanatarkasti. Ääninauhurin katkomisen vuoksi emme kuitenkaan voineet käyttää kaikkia haastatteluja kokonaan. Lisäksi saimme osista haastatteluja enemmän hyödynnettävää tutkimusmateriaalia kuin toisista. Nämä seikat voivat vaikuttaa heikentävästi tutkimustulosten luotettavuuteen. Lisätäksemme työmme luotettavuutta käytimme materiaalista vain ne kohdat, jotka pystyimme kuulemaan kokonaan ja yhdistämään oikeisiin tutkimuskysymyksiin.

Tutkimustuloksia ei voida yleistää koskemaan kaikkia epilepsiaa sairastavia nuoria, koska osallistujajoukko on melko vähäinen. Lisäksi opinnäytetyön tuloksissa on otettava huomioon erilaiset vaihtelua aiheuttavat tekijät (Hirsjärvi ym. 2009, 21; Tuomi & Sarajärvi 2009, 138–139). Näitä tekijöitä voivat olla esimerkiksi haastateltavan epilepsian vaikeusaste ja muut vaikeat sairaudet.

### **7.3 Opinnäytetyön eettisyys**

Eettisten kysymysten huomioiminen on tärkeää opinnäytetyön tekemisessä. Tutkimusetiikka käsittää useita valinta- ja päätöksentekotilanteita, jotka tekijän on selvitettävä prosessin eri vaiheissa (Kylmä & Juvakka 2007, 137). Tutkimuksen etiikkaa on pohdittava koko tutkimusprosessin ajan. Esimerkiksi opetusministeriö on laatinut tarkat ohjeet eettisyyden toteutumisesta tieteessä. Ohjeiden mukaan tiedeyhteisön laatimia toimintatapoja on noudatettava. Tämä tarkoittaa rehellisyyttä, tarkkuutta tutkimustyössä sekä yleistä huolellisuutta.

Tutkijoiden on sovellettava eettisesti kestäviä ja tieteellisen tutkimuksen mukaisia tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkimustuloksia julkaistaessa on oltava avoimia. (Hirsjärvi ym. 2009, 23–24.)

Keskeisiin eettisiin periaatteisiin kuuluu plagioinnin poissulkeminen eli toisten tekstiä ei saa milloinkaan omia itsensä nimiin. Muiden tutkijoiden työtä ja saavutuksia on kunnioitettava ja ne on otettava huomioon asianmukaisesti. Tutkimuksen raportointi, suunnittelu ja toteutus ovat tieteellisen tiedon vaatimusten mukaisia. Lisäksi tutkimukseen osallistujille on kerrottava tutkimuksen suorittamiseen liittyvät olennaiset asiat. Nämä seikat on selvitettävä loppuraportoinnissa. (Hirsjärvi ym. 2009, 23–26.) Itse keksityt tulokset, niiden väärentäminen ja muiden tekemien tutkimusten esittäminen ominaan ovat tieteellisen toiminnan väärinkäytöksiä (Kylmä & Juvakka 2007, 137).

Tutkimustulokset on esitettävä totuudenmukaisesti, eikä niitä saa muuttaa tai muokata tutkijalle edulliseen suuntaan. Perusteeton tulosten yleistäminen on myös kiellettyä ja määritellään vilpiksi. Raportointi on oltava selkeää ja siinä täytyy käydä ilmi kaikki tutkimuksen vaiheet, sekä tulokset. Mahdolliset tutkimuksessa ilmenevät puutteet on myös tuotava ilmi. (Hirsjärvi ym. 2009, 26.)

Valitsemamme aihe ja siihen liittyvät kysymykset voivat olla arkoja ja tunteita herättäviä, erityisesti haastateltavien nuorten iän vuoksi. Tästä syystä mietimme kysymyksiä ja niiden esittämistapaa tarkasti etukäteen. Kysymyksiä pohtiessamme pyrimme ottamaan mahdollisimman hyvin huomioon, millaisia tunteita ne voivat herättää haastateltavissa. Haastattelutilanteessa etenimme vähitellen nuoren tuntemuksia kuunnellen niin sanotusti vaikeampiin aihealueisiin.

Nuoret päättävät itse omasta vapaaehtoisuudestaan haastatteluun osallistumisesta. Alaikäisten katsotaan olevan myös niin sanotusti sensitiivisiä tutkimukseen osallistujia, joiden haavoittuvuutta on arvioitava ja suojeltava (Kylmä & Juvakka 2007, 145). Pyrimme tekemään haastattelutilanteesta avoimen ja luontevan sekä rohkaisemaan nuoria kertomaan myös mahdollisesti



arkaluontoisista aiheista. Annoimme nuorille vapauden vastata kysymyksiin laajasti tai jättää pois asioita, joista he eivät halunneet kertoa haastattelussa. Nuorille on myös tärkeää kertoa, että haastattelun voi niin halutessaan keskeyttää.

Alaikäisten henkilöiden kohdalla tietoinen suostumus voi olla haasteellinen asia. Huoltajalta on saatava suostumus, jos tutkimukseen osallistuja ei ole päätösvaltainen (Kylmä & Juvakka 2007, 150). Laadimme opinnäytetyötämme varten suostumuslomakkeen alaikäisten osallistujien huoltajille allekirjoitettavaksi. Ennen haastattelutilannetta lähetimme kyseisen lomakkeen Epilepsialiiton yhteyshenkilölle, joka välitti sen eteenpäin alaikäisille haastateltaville. Suostumuslomakkeen lisäksi lähetimme yhteyshenkilölle etukäteen myös laatimamme haastattelurungon.

Epilepsialiiton yhdyshenkilö oli kerännyt valmiiksi vapaaehtoiset nuoret haastatteluja varten, joten emme itse valinneet tai nähneet osallistujia kuin vasta haastattelupaikalla. Ennen haastattelujen aloittamista esittelimme itsemme ja kerroimme vielä nuorille tekevämme opinnäytetyötä sekä käyttävämme heiltä saatua haastattelumateriaalia työssämme. Samalla toimme esille, että valmiin opinnäytetyön internet-osoitteen voi myöhemmin saada Epilepsialiiton yhteyshenkilöltä tai sen voi itse käydä lukemassa Theseus-tietokannasta.

Erityisesti nuorten anonyyminä säilyminen on ehdottoman tärkeää. Haastateltaville kerrottiin etukäteen haastatteluun osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja siitä, että tutkimukseen osallistujia ei voida tunnistaa raportin perusteella. Emme mainitse raportissamme haastateltavien tarkkoja ikä, sairastumisaikaa tai muita yksityiskohtia. Nauhoitetut haastattelut sekä alle 18-vuotiaiden nuorten huoltajien allekirjoittamat suostumuslomakkeet hävitämme asianmukaisesti opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen.

## 7.4 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyöprosessi on ollut pitkä ja haastava, mutta samalla myös todella opettavainen. Työmme tulosten johdosta tiedämme enemmän epilepsiasta ja osaamme jatkossa tulevana sairaanhoitajina yhdistää kyseistä tietoa käytännön hoitotyöhön esimerkiksi neurologian osastolla. Voimme esimerkiksi ymmärtää paremmin epilepsiaan sairastavan nuoren tunteita ja toiveita hoidon suhteen.

Opinnäytetyön toteuttaminen oli meille molemmille täysin uusi kokemus. Tämän vuoksi prosessi tuntui välillä erittäin haastavalta ja jouduimme usein pohtimaan eri työvaiheita hyvinkin tarkasti. Työtä tehdessä opimme laadullisen tutkimusprosessin vaiheista sekä erilaisista tiedonhakumenetelmistä ja oikeanlaisesta raportoinnista. Lisäksi opimme aineiston käsittelyä sekä siihen liittyvää pohdintaa. Mielestämme nimenomaan tämä vaihe tuntui monimutkaisimmalta ja vaikeimmalta työstää, mutta samalla se myös opetti paljon. Aineiston käsittelyvaiheen ansiosta opimme erottelemaan lukemastamme materiaalista opinnäytetyön kannalta tärkeät ja hyödylliset tiedot sekä jättämään pois epäolennaiset asiat. Haastattelututkimuksen toteuttaminen opetti meille myös millaiseen muotoon kysymykset olisi hyvä laatia ennen haastattelutilannetta.

Opinnäytetyöprosessin aikana opimme myös suunnittelemaan aikatauluja ja käyttämään meille sopivia yhteisiä työskentelytapoja. Koemme, että kahdestaan työskentely toi opinnäytetyöhömmme enemmän pohdintaa ja tulosten monipuolisempaa tarkastelua. Yhdessä ääneen pohtiminen eri vaiheissa auttoi selkeyttämään asioita ja näkemään ne useammasta näkökulmasta. Lisäksi myös virheiden huomaaminen oli yhdessä tarkempaa. Joissain tilanteissa yhteisen ajan löytäminen oli haastavaa, mutta yleensä saimme aikataulumme sopimaan melko hyvin yhteen.

Opinnäytetyömme eteneminen on ollut hyvin vaihtelevaa. Vuoden 2011 syksyllä työmme edistyi melko hitaasti, sillä emme pystyneet käyttämään siihen niin paljon aikaa kuin olisimme halunneet. Tämän vuoksi meidän täytyi siirtää opinnäytetyömme valmistumisaikataulua myöhäisemmäksi kuin olimme aluksi

suunnitelleet. Keväällä vuonna 2012 pystyimme tekemään työtämme tehokkaasti, ja se valmistuikin ajallaan uuden aikataulumme mukaisesti.

## **7.5 Jatkotutkimusehdotukset**

Opinnäytetyömme aiheena on nuorten kokemuksia epilepsiasta pitkäaikaissairautena ja kokemuksia hoidosta. Työstä saatujen tietojen avulla on tarkoitus auttaa kehittämään epilepsiaa sairastavien nuorten hoitotyötä ja lisäämään hoitohenkilökunnan tietoisuutta etenkin nuorten kokemuksista epilepsiasta. Vaikka osallistujajoukkomme onkin melko vähäinen, niin koemme, että saamamme tulokset voivat olla hyödynnettävissä.

Mielestämme jatkotutkimuksena olisi hyvä tehdä samankaltainen tutkimus, jossa selvitettäisiin, kuinka epilepsian sairastumisikä, vaikeusaste sekä mahdolliset muut pitkäaikaissairaudet vaikuttavat nuoren pärjämiseen epilepsian kanssa. Opinnäytetyössämme näiden asioiden huomiotta jättäminen voi vaikuttaa luotettavuuteen ja samalla myös tutkimustuloksiin. Käyttämässämme lähteessä Nuori aikuinen ja epilepsia – Tutkimus epilepsiaa sairastavien nuorten sosiaalisesta selviytymisestä ja hyvinvoinnista (Koponen 2001) on otettu huomioon nämä mahdollisesti tutkimustuloksiin vaikuttavat asiat. Kyseinen tutkimus on kuitenkin jo hieman vanhentunut, joten se olisi varmasti hyödyllistä toteuttaa uudelleen. Epilepsian hoito, erityisesti kirurgia sekä lääkehoito, ovat muuttuneet vuosien kuluessa tehokkaammiksi ja uudet tutkimustulokset voisivat muun muassa tämän vuoksi olla erilaisia kuin yli kymmenen vuotta sitten.

## LÄHTEET

- Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Riika: Vastapaino.
- Clarke, A. 2007. The Impact of Epilepsy on the Psychosocial Functioning of young People. Swinburne Research Bank.  
<http://researchbank.swinburne.edu.au/vital/access/manager/Repository/swin:6138>. 1.6.2012.
- Clarke, A. 2008. The Impact of Epilepsy on the Wellbeing of Young People.  
<http://sudep.com.au/userData/docs/Allison%20Clarke%20article.pdf>. 1.6.2012.
- Ebeling, H. & Visuri, M. 2000. Perhelääkäri nuoren tukena. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim.  
[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&\\_dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_\\_spage=%2Fportlet\\_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&\\_dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_tunnus=duo91872&\\_dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_p\\_frompage=uusinnumero](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo91872&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero). 1.6.2012.
- Epilepsialiitto. Epilepsia ja ajokortti. Epilepsialiitto.  
[http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton\\_ajankohtaista/tietoa\\_epilepsiasta/vaikutus\\_elamaan/epilepsia\\_ja\\_ajokortti/](http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsiasta/vaikutus_elamaan/epilepsia_ja_ajokortti/). 1.6.2012.
- Eriksson, K., Seppälä, U., Nieminen, P. & Heikkilä, M. 2003. Epilepsian ABC. Juva: PS-kustannus.
- Hillbom, M. 2007. Neurologiset sairaudet ja alkoholi. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 15/2007, 1828-1830.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Iivanainen, M. & Larsen, T. 1994. Epilepsia. Helsinki: Otava.
- Immonen, A. Kälviäinen, R. Gaily, E. & Blomstedt, G. 2008. Kuka hyötyy epilepsiakirurgiasta? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 20/2008. 2383-2391.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Juntunen, J. 2005. Neurologiset häiriöt ja ajokyky. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim.  
[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&\\_dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_\\_spage=%2Fportlet\\_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&\\_dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_tunnus=duo95277&\\_dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_p\\_frompage=uusinnumero#s3](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo95277&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero#s3). 1.6.2012.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kassara, H., Paloposki, S., Holmia, S., Murtonen, I., Lipponen, V., Ketola, M-L. & Hietanen, H. 2004. Hoitotyön osaaminen. Helsinki: WSOY.
- Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Tammi.

- Koponen, A. 2001. Nuori aikuinen ja epilepsia – Tutkimus epilepsiaa sairastavien nuorten sosiaalisesta selviytymisestä ja hyvinvoinnista. Helsinki: Epilepsialiitto.
- Koulu, M. & Tuomisto, J. 2007. Farmakologia ja toksikologia. Kuopio: Kustannus Oy Medicina.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kyngäs, H. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* (1), 3-11.
- Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Porvoo: WSOY.
- Käypä hoito. 2008. Epilepsia (aikuiset). <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50072>. 1.6.2012.
- Lach, L., Ronen, G., Rosenbaum, P., Cunningham, C., Boyle, M., Bowman, S. & Streiner, D. 2006. Health-related quality of life in youth with epilepsy: Theoretical model for clinicians researchers. Part I: The role of epilepsy and co-morbidity. <http://www.mcgill.ca/files/crcf/Health-related-quality-co-morbidity.pdf>. 1.6.2012.
- Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. [http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_\\_spage=%2Fportlet\\_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_tunnus=duo96235&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_p\\_frompage=uusinnumero](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo96235&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero). 1.6.2012.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. <http://www.kansalaisareena.fi/irjasbn978-951-27-1232-8.pdf>. 1.6.2012.
- Muurinen, E. & Surakka, T. 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Helsinki: Tammi.
- Myllykoski, A-M., Melamies, N. & Kangas, S. 2004. Itsenäistynyt nuori ja AD/HD. Juva: PS-kustannus.
- Nylén, M., Tervonen, S. & Leino, E. 2009. Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. [http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/etusivu?p\\_p\\_id=dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&p\\_p\\_col\\_id=column-1&p\\_p\\_col\\_count=1&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_\\_spage=%2Fportlet\\_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_tunnus=duo98444](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/etusivu?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo98444). 1.6.2012.
- Partanen, J., Falck, B., Hasan, J., Jäntti, V., Salmi, T. & Tolonen, U. 2006. Kliininen neurofysiologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perhe hoitotyössä - Teoria, tutkimus ja käytäntö. Porvoo: WSOY.
- Seppälä, U. 1998. Lapsi, perhe ja epilepsia – Elämää pitkäaikaissairauden kanssa. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Seppälä, U. 2000. ”Tää on nyt sitte meidän elämää” – Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään. Helsinki: Epilepsialiitto.

- Sillanpää, M., Jalava, M. Kaleva, O. & Shinnar, S. 1999. Lapsuuden epilepsian saaneiden ennuste aikuisena. Suomen Lääkärilehti 5/ 1999. 459-465.
- Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. 2007. Neurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Sonninen, A., Grönlund, E., Haarala, R., Holopainen, A., Kiikkala, I. & Wilskman, K. 1998. Hoitotyön ulottuvuuksia – Näkökulmia ammattikieleen. Vantaa. Tummavuoren Kirjapaino Oy.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2006. Lääkärin ilmoitusvelvollisuutta ajoterveysasioissa koskevat soveltamisohjeet. [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=40880&name=DLFE-7921.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=40880&name=DLFE-7921.pdf). 1.6.2012.
- Käypä hoito. 2011a. Aikuisten epilepsiat. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/.../hoi50072>. 1.6.2011.
- Käypä hoito. 2008b. Aikuisten epilepsiat. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. 25/2008, 2874-2888.
- Tervo, M-L., Paasivaara, L. & Nikkonen, M. 2005. Epilepsiaa sairastavien kokemuksia leimaantumisesta hoitokontakteissa. Hoitotiede (6), 323–332. Vammala: Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS ry.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi.

## **Alaikäisen huoltajan suostumuslomake**

Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma

Hei!

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötämme aiheesta **Nuorten kokemuksia epilepsiasta pitkäaikaissairautena ja kokemuksia hoidosta**. Opinnäytetyöhön haastattelemme epilepsiaa sairastavia nuoria. Haastattelut toteutamme ääninauhuria käyttäen. Kysymykset liittyvät nuoren opiskeluun ja koulunkäyntiin, sosiaalisiin suhteisiin ja psyykkiseen hyvinvointiin. Kysymme myös nuoren mielipidettä hoitohenkilökunnan antamasta hoidosta ja tuesta sekä mahdollisia kehittämisideoita hoidon toteuttamiseen.

Alle 18-vuotiaalta nuorelta haastateltavalta tarvitsemme huoltajan luvan osallistua opinnäytetyön haastatteluun. Haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista, eikä nuoren henkilöllisyys tule esille missään vaiheessa. Opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen hävitämme nauhoitetut haastattelut sekä haastateltavien suostumusluvut. Opinnäytetyömme valmistuttua se on luettavissa ammattikorkeakoulujen Theseus-tietokannassa osoitteessa [www.theseus.fi](http://www.theseus.fi).

### **Ystävällisin terveisin sairaanhoitajaopiskelijat**

Suvi Ilona Mustonen

Laura Saarelainen

suvi.i.mustonen@edu.pkamk.fi

laura.saarelainen@edu.pkamk.fi

-----  
Annan suostumukseni siihen, että alle 18-vuotias huollettavani saa osallistua opinnäytetyön haastatteluun aiheesta Nuorten kokemuksia epilepsiasta pitkäaikaissairautena ja kokemuksia hoidosta.

Huoltajan allekirjoitus: \_\_\_\_\_

Päivämäärä: \_\_\_\_\_

## Haastattelurunko

Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma

# NUORTEN KOKEMUKSIA EPILEPSIASTA PITKÄAIKAISSAIRAUTENA JA KOKEMUKSIA HOIDOSTA - HAASTATTELURUNKO

## 1. Miten epilepsia vaikuttaa nuoren mielestä hänen elämäänsä?

### Koulu ja opiskelu

- Kuinka koulunkäyntisi on sujunut? Mitkä ovat lempiaineesi koulussa?  
Mikä on vahvin aineesi koulussa?
- Onko epilepsia vaikuttanut koulunkäyntiisi? Miten?
- Onko sinulla ollut koulussa vaikeuksia epilepsian takia? Millaisia?
- Koetko, että epilepsia vaikuttaa jatko-opiskelusuunnitelmisi? Kuinka?

### Sosiaaliset suhteet

- Kuinka sinulla sujuu koulukavereiden/ kavereiden kanssa?
- Onko sinulla paljon kavereita/ ystäviä?
- Koetko, että epilepsialla on vaikutusta ystävyysuhteisiisi?
- Kuinka ystäväsi ovat suhtautuneet epilepsiaan?
- Oletko kertonut heille sairaudestasi?



## Haastattelurunko

### Psyykkinen hyvinvointi

- Mitä teet vapaa-ajallasi? Onko sinulla harrastuksia?
- Koetko, että epilepsia on vaikuttanut jollain lailla elämääsi (hyvällä/huonolla tavalla)?
- Miten olet mielestäsi pärjännyt epilepsian kanssa?
- Kuinka usein sinulla on epilepsiakohtauksia?
  
- Koetko, että pystyt epilepsiasta huolimatta tekemään samoja asioita kuin kaverisi?
- Miltä epilepsiaan sairastuminen sinusta on tuntunut? / Oletko pystynyt hyväksymään epilepsian osaksi elämääsi?

## 2. Millaista hoitoa ja tukea nuori toivoisi saavansa?

- Millaista sinusta on ollut käydä sairaalassa epilepsian vuoksi?
- Ovatko hoitajat olleet sinulle mukavia?
- Millaisista asioista olet keskustellut hoitajien kanssa?  
Olisitko toivonut, että sinulle olisi kerrottu enemmän epilepsiasta?
- Millaista hoitoa olet saanut hoitajilta? Oletko ollut siihen tyytyväinen?
- Mitä asioita hoitajat voisivat tehdä eri tavalla?
- Millaista / mitä hoitoa haluaisit epilepsiaan? Kehittämisaikatuksia?

## Esimerkki analyysin etenemisestä ja taulukoiden muodostamisesta

ALKUPERÄISILMAISU HAASTATTELUSTA	PELKISTETTY ILMAUS	ALA- KATEGORIA	YLÄ- KATEGORIA	YHDISTÄVÄ KATEGORIA
"Neurologi sitten kielsi enää harjottamasta tuota ammattia."	Neurologi kielsi enää harjoittamasta ammattia	Alanvaihto	Vaikutukset opiskeluun ja työelämään	EPILEPSIAN AIHEUTTAMAT MUUTOKSET NUOREN ELÄMÄSSÄ
"..sen jälkeen sitten tuli se alanvaihto [kun ei saanut enää harjoittaa aiempaa ammattiaan]."	Alanvaihto, kun ei saanut enää harjoittaa aiempaa ammattia			
"..mulla oli ihan erilaiset suunnitelmat [ennen epilepsiaan sairastumista]."	Ihan erilaiset suunnitelmat ennen epilepsiaan sairastumista	Ammatinvalinta- rajoitukset		
"..kaupanalalle ei varmaankaan."	Ei töihin kaupanalalle			
"..ambulanssiin, niin ei oikein voi [mennä töihin]."	Ei töihin ambulanssiin			
"..rajotti vähän näitä mahdollisuuksia [ammatinvalinnassa]."	Ammatinvalintamahdollisuuksien rajoittuminen			
"..matikassa on vaikeuksia mulla."	Matikassa vaikeuksia	Vaikutukset työssä- käymiseen		
"On se [epilepsia] siihen [työllistymiseen] vaikuttanu.."	Epilepsia vaikuttanut työllistymiseen			
"..eläkkeellähän mie oon nytte."	Eläkkeellä nyt	Ajokortin rajoitukset		
"..tuo kortti vielä pois siihen syyskuuhun asti."	Ajokortti poissa määräajan			
"Ajokortti, sitä minä en varmaan pysty [saamaan]."	Ajokorttia ei varmaan pysty saamaan			
"..sitte jos valvoo nii sitte tulee kyllä heti kohtaus."	Valvomisen seurauksena kohtaus		Valvomisen rajoitukset	
"..ei pysty niinku valvomaan mitään öitä."	Ei pysty valvomaan öitä			
"..semmonen yks harrastus, että sitä nyt ei yksin viittis lähtee [harrastamaan]."	Harrastusta ei voi yksin harrastaa	Vapaa-ajan rajoitukset		
"..alkoholin juonti, sehän piti lopettaa kokonaan."	Alkoholin juominen pitänyt lopettaa kokonaan			

**Esimerkkikaavio tulosten havainnollistamiseksi**

