

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma

Kaisla-Kerttu Kauhanen ja Aliisa Kuuluvainen

Epilepsiaan sairastuneen nuoren tuen tarve

Opinnäytetyö 2014

Tiivistelmä

Kaisla-Kerttu Kauhanen ja Aliisa Kuuluvainen
Epilepsiaan sairastuneen nuoren tuen tarve, 27 sivua, 3 liitettä
Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö 2014
Ohjaaja: lehtori Riitta Kalpio, Saimaan ammattikorkeakoulu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata epilepsiaan sairastuneen nuoren tuen tarvetta. Tavoitteena oli saada selville millaista tukea epilepsiaan sairastunut nuori oli saanut, millaista tukea hän olisi mielestään tarvinnut sekä millaisia tuen kehitysideoita epilepsiaan sairastuneella nuorella oli. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella tutkimusmenetelmällä ja haastateltavia haettiin Epilepsialiiton Nuoret Liekit –nuorisajaoston Facebook-sivun kautta, ja meihin otti yhteyttä kolme 23-28 -vuotiasta nuorta naista. Aineisto kerättiin Skype-videopalvelun avulla toteutetuilla teemahaastatteluilla.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimusmenetelmällä. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua, jonka teemat muodostuivat opinnäytetyön tutkimuskysymyksistä. Teemojen tukena haastattelussa ja myöhemmin aineiston analyysissä käytettiin viittä taustatietokysymystä. Aineisto analysoitiin abduktiivisen sisällönanalyysin mukaan.

Tuloksissa kävi ilmi epilepsian vaikutus elämään sairauden tasosta riippumatta, joko välillisesti lääkityksen kautta tai suoraan sairauden oireiden kautta. Vertais-tuen tärkeys korostui, mutta vertaistukea pitäisi olla kuitenkin helpommin tarjolla ja tukiryhmien tulisi olla erityisesti nuorille ja kohdennettu nuorten tarpeita vastaaviksi. Lisäksi sairastuneella nuorella tulisi olla alusta asti tiivis kontakti esimerkiksi epilepsiahoitajaan, jonka kautta nuori saisi tukea ja turvaa epilepsian kanssa elämiseen. Tiivis kontakti ja psyykinen tuki auttaisivat nuorta hyväksymään sairautensa ja helpottamaan sen tuomaa epävarmuutta. Psyykinen puoli ja sen huomioiminen korostui kaikissa vastauksissa.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää Epilepsialiiton toiminnassa ja hoitotyön koulutuksessa. Lisäksi opinnäytetyö on hyödyllinen myös kouluissa nuorten epilepsiaa sairastavien kanssa työskentelevälle opetushenkilökunnalle.

Asiasanat: epilepsia, nuori, tuki

Abstract

Kaisla-Kerttu Kauhanen and Aliisa Kuuluvainen

Young epileptic's need of support, 27 pages, 3 appendices

Saimaa University of Applied Sciences, Lappeenranta

Health Care and Social Services, Degree Program in Nursing

Bachelor's Thesis 2014

Instructor: Senior Lecturer Riitta Kalpio, Saimaa University of Applied Sciences

The purpose of this thesis was to describe the need for support of a young patient with epilepsy. Objectives of this study were to reveal what kind of support a young epileptic had perceived, what kind of support he or she would have hoped for and what kind of development ideas young persons had themselves.

This thesis was implemented with qualitative research method. Sample consisted of three young females, aged 23 to 28, who were recruited from the Facebook group of Finnish Epilepsy Association's youth organization called "Nuoret Liekit". Data was collected with theme interviews by using the Skype video call service. To support the themes and latter content analysis, 5 background information questions were used. Data was analyzed with an abductive content analysis method.

Findings of this study revealed that epilepsy influences the life of young epileptics regardless of the level of the disease, either indirectly by medication or directly by the symptoms of the disease. The importance of peer support was emphasized. However peer support should be more easily available and it should be targeted especially for young epileptics and directed towards their needs. In addition, right from the diagnosis, young person should be in close contact with for example an epilepsy nurse to get support and security for living with the disease. Close contact and mental health support would help young persons with epilepsy to accept the disease and to ease the uncertainty brought by epilepsy. Paying attention to mental health support was emphasized in every interview.

The results of this study can be used in the Finnish Epilepsy Association and in nursing education. Also this study is useful for teaching personnel in schools working with young epileptics.

Keywords: epilepsy, young people, support

Sisältö

1 Johdanto	5
2 Epilepsia sairautena.....	6
2.1 Epilepsian muodot ja oireet	6
2.2 Diagnoosi.....	7
2.3 Hoito	7
2.4 Status epilepticus	9
3 Nuori.....	9
3.1. Nuoren psykologiset kehitystehtävät	9
3.2 Epilepsian vaikutus nuoreen.....	10
4 Tuki	12
4.1 Vertaistuki.....	12
4.2 Emotionaalinen ja sosiaalinen tuki	12
4.3 Tiedollinen tuki ja hyvä hoito	13
5 Epilepsialiitto	13
6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	14
7 Opinnäytetyön toteutus	14
8 Tulokset.....	16
8.1 Epilepsiaan sairastuneiden nuorten saama tuki.....	17
8.2 Epilepsiaan sairastuneen nuoren tarvitsema tuki	19
8.3 Epilepsiaan sairastuneiden kehitysehdotuksia tukeen ja sen saamiseen.....	20
8.4 Yhteenveto haastatteluiden tuloksista	21
9 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys.....	22
10 Pohdinta	22
10.1 Kehittämisehdotukset	23
10.2 Jatkotutkimusaiheet	23
Kuviot	24
Lähteet	25

Liitteet

- Liite 1 Matriisi
- Liite 2 Saate
- Liite 3 Haastattelurunko

1 Johdanto

Epilepsiat ovat monimuotoinen neurologinen sairausryhmä, ja niiden hyvän hoidon edellytyksenä on mahdollisimman tarkka diagnoosi. Arviolta 8-10 % väestöstä saa elämänsä aikana epileptisen kohtauksen ja 4-5 % sairastuu epilepsiaan (Käypä hoito 2009). Hoitoa vaativasta epilepsiasta on kyse, jos kohtauksia saa toistuvasti ilman erityisiä altistavia tekijöitä (Epilepsialiitto).

Epilepsia on sairautena yleinen, mutta siitä on edelleen Suomessa hoitotyön osalta vain vähän tutkimuksia. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata epilepsiaan sairastuneen nuoren tuen tarvetta. Yhtenä hoitotyön tärkeimpänä auttamiskeinona on epilepsiaan sairastuneen tuki (Seppälä 2000). Epilepsialla on vaikutuksia esimerkiksi nuoren ammatinvalintaan ja sosiaaliseen elämään, ja sairaus voi aiheuttaa muutoksia minäkäsitykseen. Lisäksi epilepsiaan sairastuneilla on todettu olevan muita enemmän muun muassa oppimisvaikeuksia ja muita kouluun sekä koulutukseen liittyviä ongelmia (Koponen 2001, 20). Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaista tukea epilepsiaan sairastunut nuori tarvitsee tai olisi tarvinnut, jotta hän sopeutuisi elämään sairautensa kanssa ja välttyisi mahdollisilta ongelmilta.

Tavoitteena on, että opinnäytetyö kehittää ammatillista osaamista, jotta valmistuvina sairaanhoitajina osaamme tukea tulevassa työssämme epilepsiaa sairastavia nuoria. Lisäksi opinnäytetyön tuloksia voidaan soveltaa myös muiden pitkäaikaissairaiden hoitotyössä ja hoitotyön koulutuksessa.

2 Epilepsia sairautena

Suomessa 5000 alle 15-vuotiasta ja 25000 15-64 -vuotiasta sairastaa pitkäaikaista, lääkehoitoa vaativaa epilepsiaa. Näistä 9000 sairastaa vaikeahoitoista epilepsiaa, jossa epilepsian aiheuttamat oireet vaikuttavat merkittävästi toimintakykyyn ja turvallisuuteen. Epilepsia on syiltään, esiintymismuodoiltaan ja enusteeltaan monimuotoinen pitkäaikaissairaus. (Kälviäinen 2009.)

2.1 Epilepsian muodot ja oireet

Nuorilla epilepsia on useimmiten idiopaattinen. Idiopaattisen eli yleistyneen tai itsesyntyisen epilepsian taustalla on useimmiten perimä, jos tutkimuksilla ei saada selville muuta selkeää syytä. Muita epilepsian aiheuttajia voivat nuorella olla aivovamma, -tulehdus tai -kasvain sekä aivojen kehityshäiriöt. (Epilepsialiitto.) Myös esimerkiksi aineenvaihdintahäiriöt voivat aiheuttaa epilepsiaa (Atula 2011).

Epilepsia voi esiintyä monilla eri tavoin. Epileptisellä kohtauksella tarkoitetaan poikkeavan purkauksellisen aivosähkötoiminnan seurauksena ilmenevää aivo toiminnan häiriötä. Yksittäinen epileptinen kohtaus tutkitaan tarkasti, mutta ei välttämättä tarvitse vielä hoitoa. (Atula 2011.) Epileptisen kohtauksen oireita ovat eri tavoin ilmenevät tajunnanhäiriöt, kouristelu, aistihäiriöt ja käyttäytymisen häiriöt. Kohtausoireet määräytyvät sen mukaan onko kyseessä paikallisalkuinen vai yleistyvä kohtaus. (Seppälä 2000.)

Paikallisalkuinen eli partiaalinen epilepsia jaetaan yksinkertaiseen, monimuotoiseen ja toissijaisesti yleistyvään epilepsiatyyppiin. Tällöin epileptinen purkaushäiriö alkaa rajoitetussa osassa toista aivopuoliskoa. (Kotila 2007.) Yksinkertaisessa paikallisalkuisessa kohtauksessa tajunta säilyy normaalina, mutta kohtauksen aikana esiintyy esimerkiksi raajakouristelua, ääntelyä ja puheen pysähtymistä. Kohtauksen aikana voi olla myös aistioireita, autonomisia oireita sekä psyykkisiä tuntemuksia kuten muistihäiriöitä tai pelkoa ja ahdistusta. Monimuotoinen paikallisalkuinen kohtaus on kuten edellä mainittu, mutta tajunta hämärtyy jossakin kohtauksen vaiheessa. Toissijaisesti yleistyvässä kohtauksessa oireena on tajuttomuus-kouristuskohtaus. Tämä ilmenee aivojen molemmissa puoliskoissa. (Seppälä 2000.)

Tunnetuin epilepsiatyyppi on suoraan yleistyvä epilepsia. Tässä epilepsiassa on oireena tyypillinen grand mal -kohtaus eli toonis-klooninen kohtaustyyppi. Purkaukset alkavat samanaikaisesti molemmissa aivopuoliskoissa, ja tästä seuraa välitön tajunnan menetys. Toonis-kloonista vaihetta seuraa ns. jälkiuni, josta potilas on heräteltävissä yleensä muutaman minuutin kuluessa. (Kotila 2007.) Yleistyvässä epilepsiassa oireena voivat olla myös poissaolokohtaukset ja myokloniset kohtaukset eli äkilliset lihasnykäykset ilman tajunnan muutoksia (Sepälä 2000).

2.2 Diagnoosi

Epilepsian diagnoosi ja jaottelu perustuvat kohtauksen laatuun (Kotila 2007). Diagnoosin kannalta on tärkeää saada kuvaus siitä, minkätyyppinen kohtaus on ollut ja missä järjestyksessä oireet ovat ilmaantuneet. Tässä käytetään apuna kohtauksen mahdollisesti nähneitä henkilöitä, sillä kohtauksessa potilaan oma tajunta usein hämärtyy. (Epilepsialiitto.) Potilaasta tutkitaan mahdolliset vammat, kuten puremajäljet kielessä tai huuleissa. Tämä antaa osviittaa siitä, mikä kohtaustyyppi on kyseessä ollut. (Kälviäinen & Keränen 2001, 309.) Lisäksi diagnoosin apuna käytetään EEG- eli aivosähkökäyrätutkimusta. Kuitenkaan normaali EEG ei täysin poissulje epilepsiaa tai poikkeava todista potilaan sairautta. (Käypä hoito 2008.) Epileptisen kohtauksen saaneelta otetaan myös tietokonetomografia tai magneettikuvaus, jolla suljetaan pois mahdollisen aivokasvaimen olemassaolo (Kälviäinen & Keränen 2001, 309).

2.3 Hoito

Nykyisen hoitokäytännön mukaan epilepsialääkitys on syytä aloittaa, kun henkilö on saanut kaksi epileptistä kohtausta ilman selvää altistusta. Kuitenkin jo ensimmäinen kohtaus on tutkittava tarkkaan neurologisessa yksikössä, jossa mahdollisen lääkehoidon aloituksen päätös tehdään. (Kotila 2007.)

Lääkehoidossa pyritään ensin pärjäämään yhdellä lääkkeellä. Tarvittaessa siirytään käyttämään kahta tai useampaa lääkettä kerralla, jos kohtauksia ei saada yhdellä lääkkeellä kuriin. Monoterapialla eli yhden lääkkeen lääkehoidolla hoitomyöntyvyys on kuitenkin parempi kuin kombinaatio- eli yhdistelmä-lääkityksellä, jossa lääkityksen muodostaa useampi eri lääke. Lisäksi monoterapialla

haittavaikutukset ja yhteisvaikutusongelmat ovat pienemmät kuin useamman lääkkeen yhteiskäytöllä. (Kälviäinen & Keränen 2001, 312.) Hoidon tavoitteena on löytää matalin tehokas annos, jolla kohtaukset pysyvät kurissa (Seppälä 2000). Ylläpitoannos on kaikille yksilöllinen ja se riippuu täysin sairauden laadusta (Koponen 2001).

Lääke valitaan kohtaustyyppin mukaan. Tämän vuoksi on tärkeää selvittää diagnoosivaiheessa, mistä epilepsia johtuu ja millainen kohtauksen oireisto on ollut. (Koponen 2001.) Paikallisalkuisen epilepsian yleisimpiä lääkkeitä ovat karbamatsipiini, okskarbatsepiini, valproaatti, fenytoiini ja lamotrigiini. Nämä lääkkeet ovat käytössä myös toissijaisesti yleistyvien epilepsioiden hoidossa, mutta valproaatilla on hieman heikompi teho monimuotoisissa paikallisalkuisissa epilepsioissa. Sen sijaan valproaatti on ensisijainen vaihtoehto toonis-kloonisia, myoklonisia tai poissaolokohtauksia saaville potilaille. (Kotila 2007.) Epilepsialääkkeiden haittavaikutuksia ovat esimerkiksi väsymys, levottomuus ja lisääntyneet keskittymisvaikeudet (Seppälä 2000).

Kohtaustasapainon ollessa huono on syytä keskustella potilaan kanssa elämäntavoista ja lääkkeenotosta sekä hoitoon sitoutumisesta. Esimerkiksi alkoholi tai muut käytössä olevat lääkkeet voivat vaikuttaa lääkityksen tehoon. (Kotila 2007.) Lisäksi esimerkiksi runsas valvominen ja stressi voivat altistaa epileptisen kohtauksen syntymiselle (Atula 2011).

Hoitosuunnitelma tehdään hoitokumppanuutena yhdessä potilaan kanssa. Tämän edellytyksenä on, että potilaalle annetaan tarpeeksi tietoa ja ohjausta sairaudestaan ja hoitovaihtoehdoista. (Epilepsialiitto.)

Jos potilas on 3-5 vuotta kohtaukseton ja jos EEG:ssä ei ole näkyvissä purkautuksellista häiriötoimintaa, voidaan harkita lääkityksen lopettamista. Lopettaminen tapahtuu asteittain, ja lääkityksen purkamisen kokonaisuudessaan voi kestää pari kuukautta. Kohtaukset uusivat 20-40%:lla lääkityksen lopettaneista. (Kälviäinen & Keränen 2001, 313.)

2.4 Status epilepticus

Status epilepticus on tila, jossa epileptinen kohtaus on kestänyt yli puoli tuntia tai kohtaukset toistuvat niin usein, ettei potilas ehdi toipua niiden välillä. Jos epileptinen kohtaus on kestänyt yli viisi minuuttia, tulee sitä hoitaa uhkaavana status epilepticuksena. Hoitavan lääkärin kanssa tulee myös sopia erikseen tilanteista, jossa potilas sairastaa vaikeaa epilepsiaa. Tällöin status epilepticuksen kriteerit voivat olla muusta potilasryhmästä poikkeavat. (Käypä hoito 2009.)

Hoitamattomana status epilepticus on hengenvaarallinen tila. Toipuneilla voi esiintyä jälkioireina erilaisia neurologisia löydöksiä ja kognitiivisia häiriöitä. (Käypä hoito 2009.)

3 Nuori

Tässä opinnäytetyössä nuorella tarkoitetaan 16 - 29 -vuotiasta. Määrittelyn perusteena on Epilepsialiiton Nuoret Liekit nuorisajaosto, jonka kautta haastateltavat ottivat meihin yhteyttä osallistuakseen haastatteluun. Nuorisajaoston ikäkauma on 16-29 vuotta.

3.1. Nuoren psykologiset kehitystehtävät

Psykologia määrittelee nuoruuden ajoittuvan noin ikävuosiin 11-25. Se voidaan jakaa kolmeen eri nuoruuden vaiheeseen, joita ovat varhaisnuoruus (11-14 v.), keskinuoruus (14-18 v.) ja myöhäisnuoruus (19-25 v.). (Kronqvist & Pulkkinen 2007.) Nuoruuden tärkeimpiä kehitystehtäviä ovat oman identiteetin muodostaminen ja autonomia. Oman identiteetin kehittämiseksi nuori tekee itsenäiset päätökset esimerkiksi opiskelusta, ammatinvalinnasta ja ihmissuhteista. (Aalto-Setälä & Marttunen 2007.)

Nuorena yksilön ajatusmaailmaa voidaan kuvata minäkeskeiseksi eli egosentriiseksi. Tällä tarkoitetaan nuoren maailmankuvan keskittyvän vahvasti oman itsensä ympärille. Nuori muodostaa mielessään oletuksia siitä, mitä muut hänestä ajattelevat. Egosentriseen ajatteluun liittyy myös käsitys siitä, että nuoren kokemukset ovat ainutkertaisia ja tapahtuvat vain hänelle. (Kronqvist 2007.)

Sosiaalisen kehityksen tärkeimpiä osa-alueita nuorilla ovat itsenäistyminen ja irtautuminen omista vanhemmista. Nuori alkaa lisääntyneen kriittisyyden ja kognitiivisten kykyjensä kehittymisen kautta nähdä vanhemmat ristiriidassa aikaisempaan kokemukseen. Tämä voi lisätä konflikteja ja riitoja nuoren ja vanhempien välillä, ja nuorella voi olla tunne siitä, etteivät vanhemmat ymmärrä häntä ja hänen tunteitaan. Kuitenkin hyvä suhde vanhempiin on nuoren hyvinvoinnin kannalta tärkeä. (Kronqvist 2007.)

Nuoren irtautuessa vanhemmistaan tulevat ystävät entistä tärkeämmiksi. Nuorelle on ominaista halu ja pyrkimys kuulua ryhmään, jonka jäsenet jakavat saman arvomaailman ja yhteneväiset kiinnostuksen kohteet. Ystävien kesken nuori voi käsitellä kasvuun ja aikuisuuteen liittyviä asioita, joista ei välttämättä vanhempiensa halua keskustella. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2007-2009.)

3.2 Epilepsian vaikutus nuoreen

Epilepsialla on todettu olevan selvä vaikutus ja yhteys informaatioprosessin nopeuteen, muistiin, valppauteen, pirteyteen ja tarkkaavaisuuteen. Lisäksi epilepsia vaikuttaa motoriseen toimintaan sekä aiheuttaa kielellisiä, ongelmanratkaisuun liittyviä sekä havainnoinnin ongelmia. Epilepsiaa sairastavilla on todettu myös esiintyvän keskimääräistä enemmän psyykkisiä ja sosiaalisia ongelmia kuten masentuneisuutta ja huonoa itsetuntoa. (Koponen 2001.) Psyykkisiin ja sosiaalisiin ongelmiin on yhteydessä epilepsian aiheuttama leima eli stigma, joka häpeän kautta on suurelta osin vaikuttamassa psykososiaalisten ongelmien syntyyn (Funderburk, McCormick & Austin 2007).

Epilepsia voi vaikuttaa sairastuneen ammatinvalintaan. Suurin osa ammanteista soveltuu epilepsiaa sairastavalle, mutta esimerkiksi palo- ja pelastustoimen ammatit, ilmali- ja rautatieliikenteen alat sekä ammatit, joissa edellytetään ammattimaista henkilöautoilua, eivät ole soveltuvia. Vuorotyön soveltuminen arvioidaan aina yksilöllisesti, ja jos valvominen lisää kohtauksen riskiä, tulee vuorotyön tekemistä välttää. (Epilepsialiitto.) Yksilöllisesti tulee myös miettiä, voiko sairastunut työskennellä kohtausriskin vuoksi ammanteissa, joissa kiipeilyä korkeilla telineillä tai käsitellään leikkaavia teriä. Tällaisia ammatteja ovat

esimerkiksi rakennustyöt. (Atula 2011.) Epilepsia vaikuttaa myös nuoren asevelvollisuuteen. Vastadiagnosoitu epilepsia lykkää asevelvollisuutta yleensä kahden vuoden määräajaksi, jonka jälkeen kohtaustasapainosta riippuen asevelvollinen voi palvella kelpoisuusluokassa B ja hänet vapautetaan esimerkiksi valvomista vaativista tehtävistä. Jos kohtauksia ilmenee toistuvasti lääkityksestä huolimatta, nuori vapautetaan kokonaan asevelvollisuudesta. (Epilepsialiitto.)

Epileptisestä kohtauksesta seuraa kolmen kuukauden mittainen ajokielto riippumatta siitä, mistä kohtaus on aiheutunut. Jos lääkitystä on muutettu tai se on lopetettu kokonaan, seuraa kohtauksesta vain kuukauden ajokielto, mikäli lääkitystä kohtauksen jälkeen tehostetaan. (Atula 2011.) Ajoluvallisen epilepsiaa sairastavan tulee aina olla tarkkana, että ei lähde rattiin väsyneenä, huonosti syöneenä tai jos lääkitystä on juuri muutettu, sillä nämä lisäävät kohtausriskiä. (Epilepsialiitto.) Jo yksittäinen epileptinen kohtaus estää raskaiden ajoneuvojen kuljettamisen ja ammattimaisen henkilöliikenteen harjoittamisen (Atula 2011).

Epilepsiaa sairastavalle on erityisen tärkeää kohtaustasapainon kannalta säännöllinen elämänrytmi. Lisäksi epileptiselle kohtaukselle voivat altistaa vilkkuvalot, krapula ja valvominen. Tämän vuoksi epilepsiaa sairastava nuori ei voi välttämättä samalla tavalla kuin muut nuoret käydä ravintoloissa ja siksi kokea jäävänsä paitsi tietyistä sosiaalisista tilanteista. Alkoholilla voi myös muuttaa ja tehostaa joidenkin epilepsialääkkeiden vaikutusta. (Kälviäinen & Keränen 2001, 317-318.)

Edellä mainittujen lisäksi epilepsia voi vaikuttaa sairauden kuvasta riippuen myös monin eri tavoin. Vaikeaa epilepsiaa sairastava nuori voi tarvita apua lähes kaikissa päivittäisissä toiminnoissa ja turvallisuuden vuoksi joutua olemaan jatkuvan valvonnan alaisena. (Hiltunen & Kälviäinen 2002.) Lisäksi epilepsia voi vaikuttaa lapsen hankintaan, lähinnä lääkityksen teratogeenisyyden vuoksi (Palo ym. 1996).

4 Tuki

Hoitotyössä tuki-käsite on monimuotoinen, ja sen määrittelyyn sekä sisältöön vaikuttavat osaltaan vuorovaikutussuhteiden luonne ja niihin liittyvä käyttäytyminen, tuen tavoite ja tarkoitus sekä sosiaalisten verkostojen laajuus ja sisältö. Yhteistä määrittelyille kuitenkin on kommunikointi ja viestintä ihmisten välillä, jonka tarkoituksena on välittää hyväksytyksi tulemisen, arvostuksen ja huolenpidon kokemuksia. Tuen tarkoituksena on lisätä sairastuneen sisäisen kontrollin, ihmisen arvokkuuden ja kunnioituksen tunnetta sekä auttaa elämään sairauden aiheuttaman epätietoisuuden kanssa. Lisäksi tuki auttaa sairauteen sopeutumisessa. (Mattila 2011, 16-21.)

4.1 Vertaistuki

Vertaistuki mahdollistaa samassa elämäntilanteessa olevien kokemusten jakamisen ja keskinäisen tuen saannin. Vertaistuessa autettava ja auttaja ovat tasavertaisia ja molempien kokemukset sekä ajatukset ovat yhtä tärkeitä. (Yli-Pirilä 2012.) Toisten kertomien kokemusten pohjalta voi peilata omaa selviytymistään arjessa sairauden kanssa (Kukkurainen 2007). Vertaistukea voivat käyttää apunaan kaikenikäiset. Vertaistuen avulla monet ovat oppineet käsittelemään tunteitaan, puhumaan vaikeista asioista sekä kokeneet tulleen kuuluisiksi ja ymmärretyiksi. (Yli-Pirilä 2012.)

Vertaistuki voi olla yksilöllistä tai ryhmässä tapahtuvaa. Toiset kokevat itselleen sopivimmaksi henkilökohtaiset keskustelut esimerkiksi tukihenkilön kanssa, toiset hyötyvät paremmin ryhmätoiminnasta. (Yli-Pirilä 2012.) Vertaistukiryhmiä järjestävät muun muassa potilasjärjestöt, kuten Epilepsialiitto (Epilepsialiitto).

4.2 Emotionaalinen ja sosiaalinen tuki

Mattilan (2011, 22-29) tutkimuksen mukaan emotionaalinen tuki on tärkein tuen muoto sen ollessa selvimmin yhteydessä terveyteen. Lisäksi potilaat kokevat emotionaalisen tuen tärkeimmäksi tuen osa-alueeksi. Muun muassa huolenpito, välittäminen, myötäeläminen, kunnioitus, hyväksyntä ja läsnäolo ovat emotionaalisen tuen menetelmiä. Näiden lisäksi Mattila (2011, 22-29) toteaa sekä potilaan että perheenjäsenten huomioimisen hoidon suunnittelun aikana olevan

tärkeä emotionaalisen tuen menetelmä päätöksenteon tukemisen ohella. Emotionaalisella tuella on merkittävä rooli sairauteen liittyvien pelkojen ja ahdistuneisuuden vähentämisessä (Mikkola 2006, 67-69).

Sosiaalinen tuki käsitetään yleensä arkielämässä apua tarvitsevien ihmisten huolenpitona sekä selviytymistä edistävänä toimintana kriisitilanteissa ja elämänmuutoksissa. Tutkimusten tuloksena sosiaaliselle tuelle on kehittynyt useita erilaisia määritelmiä, joissa on eroavaisuuksia. (Toivonen 2009, 29.) Myllykankaan (2009, 29) mukaan onkin mahdotonta määritellä sosiaalista tukea yksiselitteisesti.

4.3 Tiedollinen tuki ja hyvä hoito

Tiedollinen tuki muodostuu Mattilan (2011, 24-25) mukaan tiedoista ja neuvoista, jotka ovat yksilön tilanteeseen sopivia. Informaatio itsessään ei ole varsinaisesti tiedollista tukea vaan se tulee kohdentaa yksilön tarpeisiin, ongelmaan ja tilanteeseen. Liika ja huonosti kohdennettu informaatio voi Mikkolan (2006, 53-56) mukaan olla kuormittava tekijä ja pahimmassa tapauksessa vain lisätä epävarmuutta.

Luottamuksellinen ja hyvä hoitosuhde potilaan perheenjäsenten sekä hoitajan välillä on perusta hoitotyön tukimenetelmien valinnalle. Tuen tarpeiden esille tuominen helpottuu, kun luottamussuhde hoitajaan on muodostettu. (Mattila 2011, 31-32.) Tiedollinen tuki on usein määritelty tärkeimmäksi tuen muodoksi hoitohenkilökunnan, omaisten sekä potilaiden kuvaamana (Mikkola 2006, 61).

5 Epilepsialiitto

Epilepsialiitto on valtakunnallinen potilas- ja kansalaisjärjestö. Sen tavoitteena on kehittää avointa ja asiallista suhtautumista epilepsiaan. Epilepsialiitto tarjoaa ajankohtaista tietoa epilepsiasta ja sen hoidosta sekä järjestää erilaisia kursseja ja kuntoutusta epilepsiaa sairastaville (Epilepsialiitto). Epilepsialiittoon kuuluu 25 jäsenyhdistystä, joissa on yhteensä noin 8000 jäsentä. Jäsenyhdistysten kautta sairastunut voi tavata muita epilepsiaa sairastavia ja saada ajankohtaista tietoa. Jäsenyhdistykset tarjoavat alueellaan vertaistoimintaa ja erilaisia virkistystapah-

tumia. Epilepsialiiton nuorten toiminnasta vastaa yhdeksästä epilepsiaa sairastavasta 16-29 -vuotiaasta nuoresta koostuva Nuoret Liekit. Nuoret Liekit kehittää toimintaansa nuorten omien toiveiden ja tarpeiden mukaisesti (Epilepsialiitto).

6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata epilepsiaan sairastuneen nuoren tuen tarvetta. Tavoitteena on, että tutkimustuloksia voidaan hyödyntää epilepsiaan sairastuneiden nuorten tukemisessa hoitotyön eri osa-alueilla sekä hoitotyön koulutuksessa. Lisäksi Epilepsialiitto voi käyttää tuloksia kehittäessään järjestämiään tuki- ja sopeutumisvalmennuskursseja.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaista tukea epilepsiaan sairastunut nuori tarvitsee?
2. Millaista tukea epilepsiaan sairastunut nuori on saanut?
3. Miten epilepsiaan sairastuneen nuoren tukea voisi kehittää?

7 Opinnäytetyön toteutus

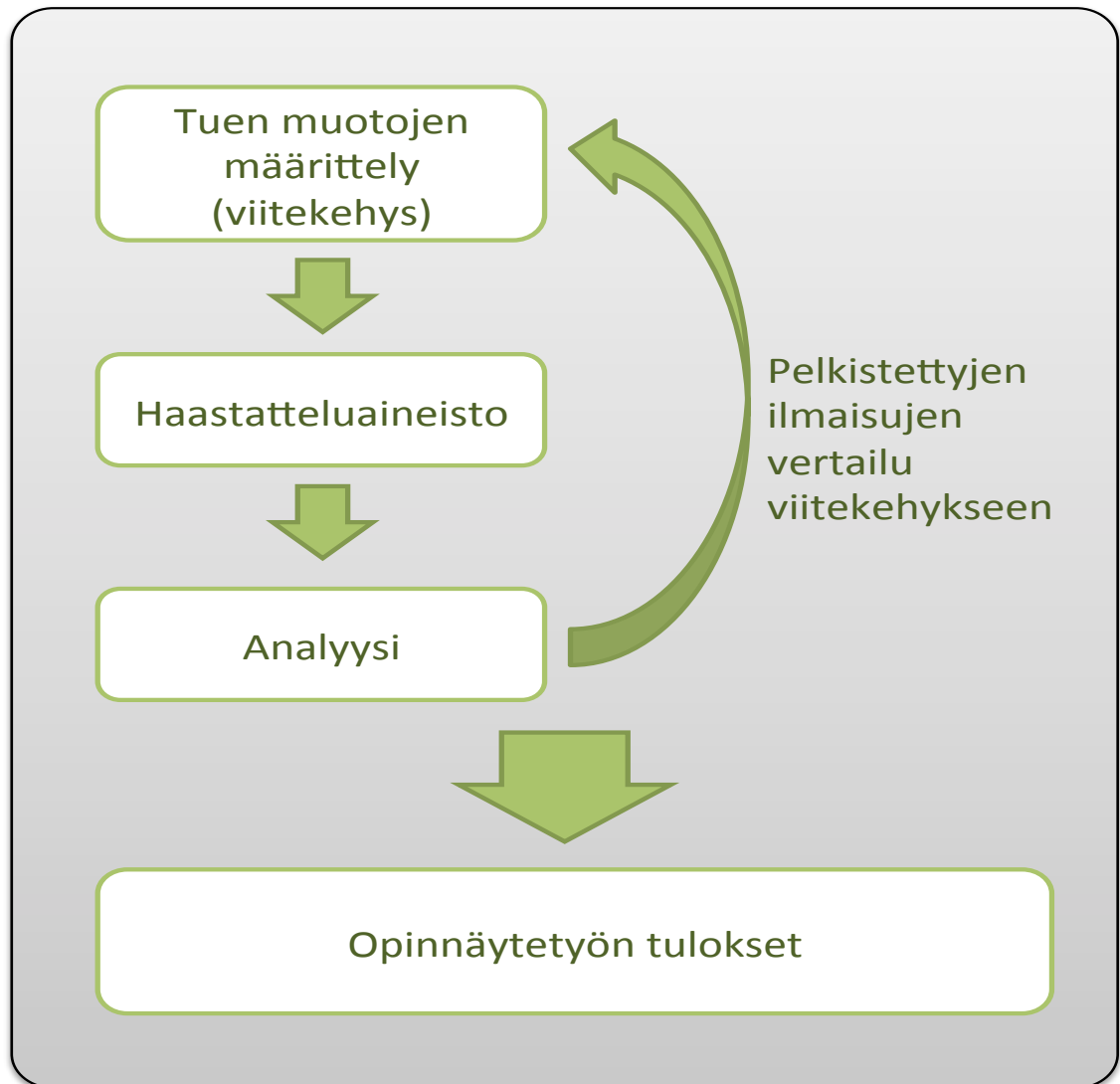
Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella eli kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä. Valitsimme laadullisen tutkimusmenetelmän, sillä sen avulla saamme juuri nuoren omat kokemukset ja näkemykset esiin mahdollisimman muuttumattomina (ks. Janhonen & Nikkonen 2003). Kohderyhmänämme olivat nuoret epilepsiaan sairastuneet. Haimme haastateltavia Epilepsialiiton nuorten jaoston Nuorten liekkien Facebook-sivulla, jonka kautta meihin otti yhteyttä kolme 23-28-vuotiasta nuorta. Aineiston keruun suoritimme tammikuussa 2014 haastatteluilta Skype-videopuheluyhteyden avulla käyttämällä teemahaastattelua. Sovimme haastattelut haastateltavalle sopivaan ajankohtaan, jolloin hän pystyi löytämään rauhallisen tilan ja hetken haastattelua varten.

Teemoina haastatteluissa olivat asettamamme tutkimuskysymykset. Hirsjärvi ja Hurmeen (1995) mukaan teemahaastattelu oli sopiva aineistonkeruumenetelmä opinnäytetyössämme, sillä sen avulla voidaan selvittää emotionaalisesti arkoja

tai huonosti tiedostettuja seikkoja sekä asioita, joista haastateltava ei ole päivittäin tottunut keskustelemaan. Teemahaastattelussa kysymyksiä ei ole tarkasti muotoiltu tai järjestelty (Hirsjärvi & Hurme 1995, 35-36), mikä tuki luontevan ja luotettavan haastattelutilanteen syntyä. Teemakysymysten lisäksi olimme asettaneet kysymyksiä haastateltavien taustatietojen selvittämiseksi. Taustatietoina selvitimme haastateltavien iän, sukupuolen, sairastumisiän, taudin nykyisen vaiheen sekä elämäntilanteen ja sairauden vaikutuksen siihen. Haastateltaville lähetettiin etukäteen sähköpostitse haastattelun teemarunko, jonka avulla nuoret pystyivät tarvittaessa etukäteen valmistautumaan haastatteluun.

Nauhoitimme haastattelut. Karsimme haastatteluiden litteroinnissa pois opinäytetyömme kannalta turhat sivukommentit ja täytesanat, jonka jälkeen tekstiä kolmesta haastattelusta saimme 12 sivua kirjasinkokoa 11 ja riviväliä 1 käyttämällä. Haastatteluaineisto analysoitiin abduktiivisen eli teoriaohjaavan sisällön analyysin avulla. Abduktiossa analyysin aikana päättely tapahtuu teorian ja empirian eli haastatteluaineiston välillä (Juhala 2009, 19-21). Kuviossa 1. on kuvattu työssä käytetyn tutkimusmenetelmän kulku.

Sisällönanalyysin avulla aineistosta tehdään tiivistetty kuvaus, joka yhdistää tulokset laajempaan asiayhteyteen ja aiempiin aiheesta tehtyihin tutkimuksiin (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105) Litteroidusta aineistosta poimimme pelkistettyjä ilmaisuja ja jaoimme ne jo suunnitelmavaiheessa asettamiemme tuen määritelmien mukaan alaluokkiin. Alaluokat taas muodostivat pääluokat sen perusteella, käsittelivätkö pelkistetyt ilmaukset saatua tukea vai tarvittua tukea.



Kuvio 1. Opinnäytetyön tutkimusprosessin kuvaus

8 Tulokset

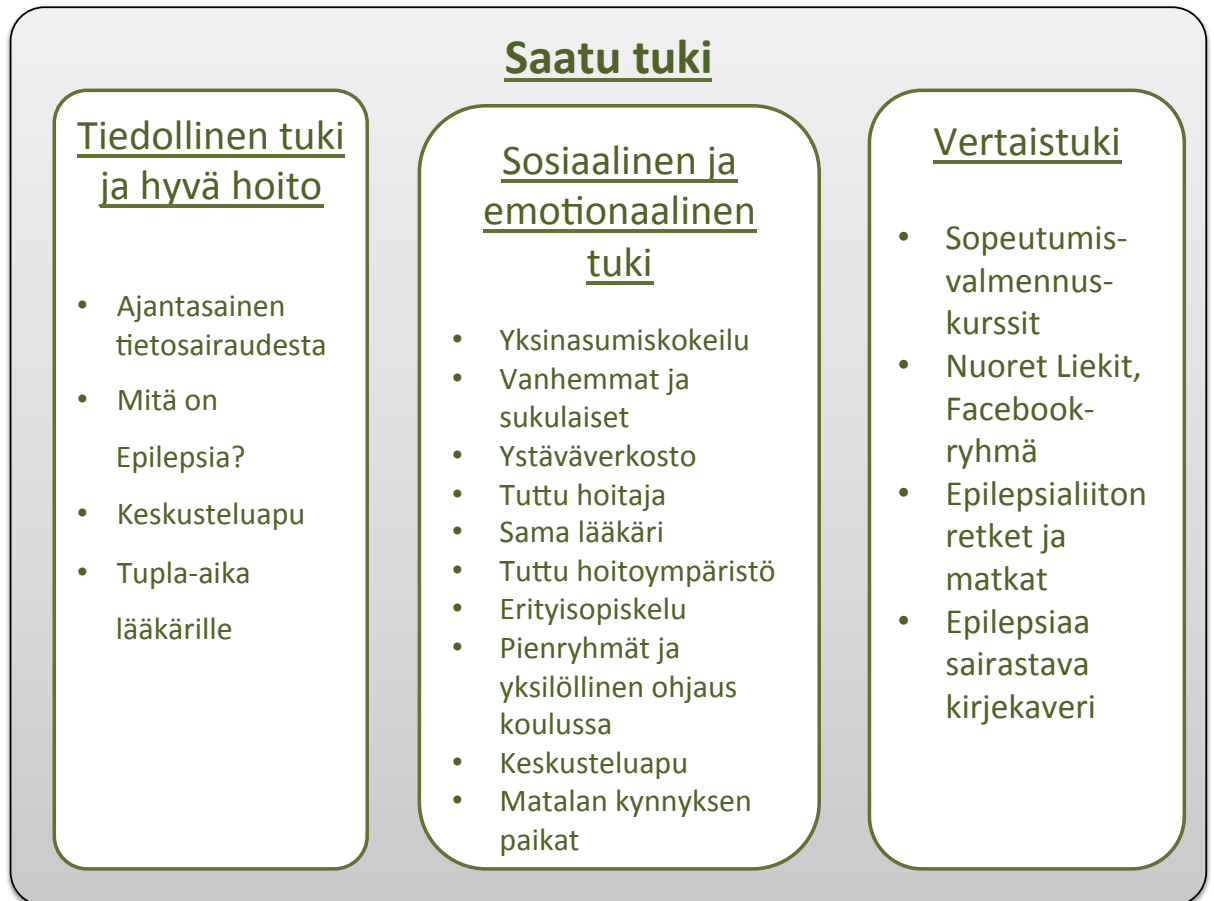
Haastattelimme kolmea epilepsiaa sairastavaa nuorta naista. Nuoret olivat iältään 23-28-vuotiaita, ja kaikkien elämäntilanne oli hyvin samankaltainen. Haastateltavissa oli sekä lapsena sairastuneita että aikuisuuden kynnyksellä diagnosoineita. Kaikilla oli epilepsiaan lääkehoito, ja lääkitystä oli jouduttu muuttamaan kerran tai useammin. Haastateltavilla oli sekä säännöllisiä kohtauksia että satunnaisesti ilmeneviä eritasoisia epileptisiä oireita.

Kaikki haastateltavat kokivat epilepsian vaikuttavan elämäänsä, sen vaikeustasosta riippumatta. Vaikutukset olivat joko suoraan epilepsian aiheuttamia tai välilli-

sesti lääkityksen tai muun hoitomuodon kautta tulleita ongelmia tai rajoituksia, kuten lääkkeiden haittavaikutukset ja sairauden aiheuttamat pelot.

8.1 Epilepsiaan sairastuneiden nuorten saama tuki

Tuen eri muodoista tiedollinen tuki ilmeni haastateltavien saamana ajankohtaisena informaationa oman sairautensa senhetkisestä tilasta. Tämä tieto oli yleensä saatu lääkäriltä tai sairaanhoitajalta eli ammattihenkilöiltä. Erityistilanteissa, kuten lääkkeenvaihdon yhteydessä, lääkärin erityishuomio koettiin pelkoja ja ahdistusta vähentävänä ja hoitomyönteisyyttä kohottavana. Lääkäriltä saatu tieto koettiin hoitajalta saatua tietoa lääketieteellisesti luotettavammaksi, mutta tutulta epilepsiahoitajalta saatiin taas enemmän myös sosiaalista ja emotionaalista tukea. Lisäksi lääkärin koettiin keskittyvän enemmän itse sairauteen kuin potilaaseen. Osa haastateltavista tapasi epilepsiahoitajaa säännöllisesti ja koki sen positiivisena oman psyykkisen hyvinvointinsa kannalta. Haastatteluissa tulivat myös esille psykologin antamat palvelut hoidettaessa epilepsian aiheuttamia psyykkisiä ongelmia. Psykologin palveluita oli saatu sekä oman epilepsiahoitajan että kolmannen sektorin matalankynnyksen paikan kautta. Yleisesti psyykkiset ongelmat olivat tuttuja haastateltaville muun muassa pelkojen muodossa.



Kuvio 2. Epilepsiaan sairastuneiden nuorten saama tuki

Sosiaalista ja emotionaalista tukea epilepsiaan sairastunut nuori on saanut perheeltään ja sukulaisiltaan, jotka ovat auttaneet sairastunutta jokapäiväisessä elämässä. Myös laaja ystäväverkosto koettiin tärkeäksi tuen lähteeksi. Hyväksi koettiin vaikeampaa epilepsiaa sairastettaessa niin sanottu yksinasumiskokeilu, jossa sairastunut nuori sai kuukauden verran tunnustella yksinasumista. Kokeilun koettiin lieventävän pelkoja, jotka liittyivät esimerkiksi kohtauksen saamiseen yksin ollessa. Tutun epilepsiahoitajan ja hoitavan lääkärin lisäksi helpottavaksi, tukea lisääväksi mainittiin myös tuttu hoitoympäristö. Tutun hoitoympäristön koettiin lievittävän pelkoja ja luovan turvallisuuden tunnetta.

Kyl se helpotti paljon, ku ties et joo taas tänne mennää, tää on ihan tuttu paikka.

Matalan kynnyksen paikoista saatu keskusteluapu nousi yhdeksi tärkeäksi emotionaalisen tuen saannin lähteeksi. Matalan kynnyksen paikoissa koettiin hyväksi se, että tukea ja neuvoa on aina heti tarjolla, eikä niihin tarvitse ajanvarausta.

Sosiaalista tukea epilepsiaan sairastunut nuori sai myös koulusta, jossa on ollut mahdollisuus tarvittaessa erityisopiskeluun. Nuori on kokenut saavansa tukea pienryhmistä, joissa opettajalla on ollut mahdollisuus nuoren yksilölliseen ohjaukseen ja päivittäiseen tuen arviointiin.

Epilepsialiiton sopeutumisvalmennuskurssit, retket sekä matkat olivat tarjonneet osalle haastateltavista vertaistukea ja eväitä arjessa selviytymiseen sairauden kanssa.

Nää sopeutumisvalmennuskurssit on hirveen tärkeitä, ja oikeestaa kaikille siellä olleille nuorille. Epilepsialiitto niitä järjestää ja siel on muutama semmone tosi mahtava työntekijä.

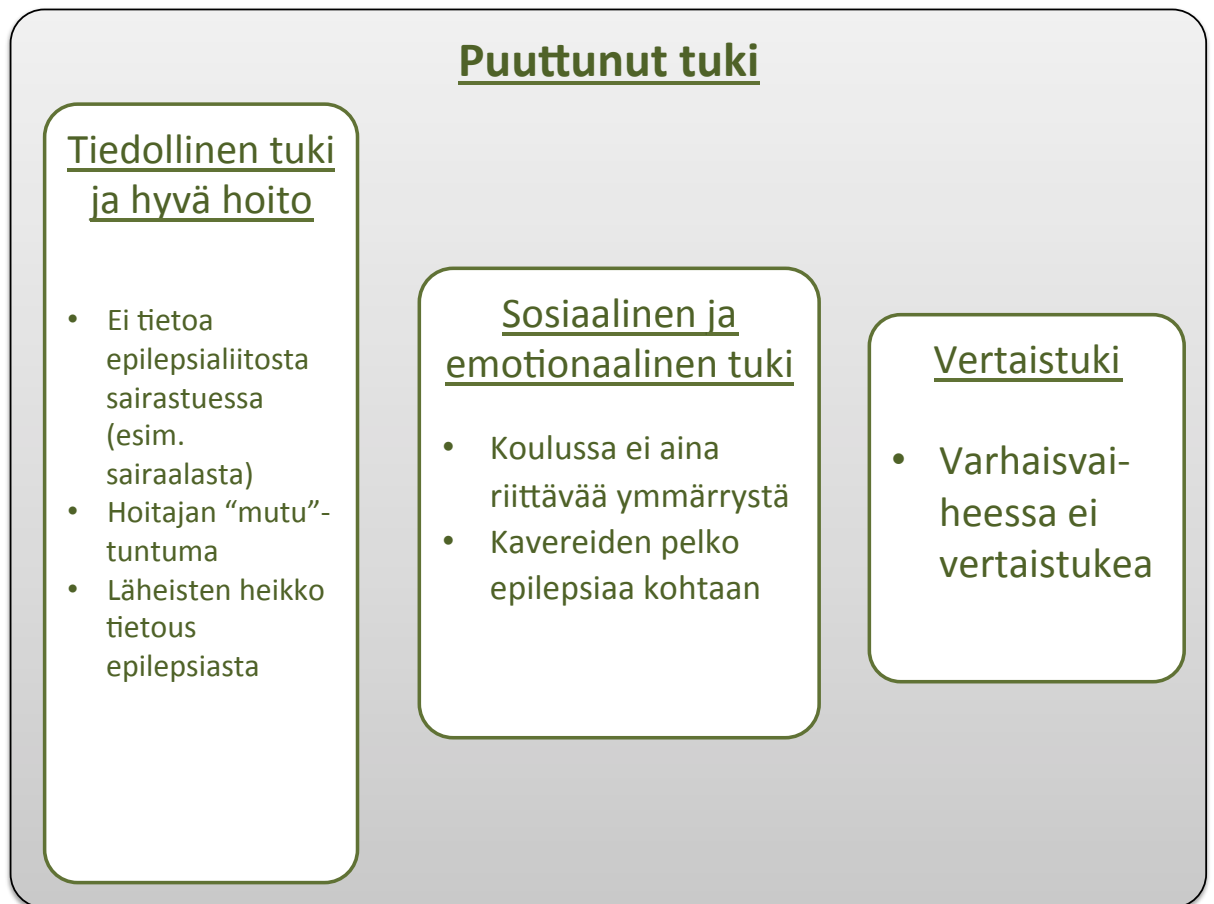
Myös Epilepsialiiton nuorten jaosto Nuoret Liekit ja jaoston Facebook-sivu olivat olleet haastateltaville vertaistuen lähteitä. Aktiivinen osallistuminen oman alueen epilepsiayhdistyksen toimintaan ja sitä kautta saadut kontaktit muihin epileptikoihin muodostuivat osalle haastateltavista tärkeäksi vertaistuen muodoksi. Yleisesti tärkeäksi koettiin kontaktit toisiin epilepsiaa sairastaviin, esimerkkinä epilepsiaa itsekin sairastava kirjekaveri.

8.2 Epilepsiaan sairastuneen nuoren tarvitsema tuki

Haastateltavat toivoivat, että olisivat saaneet tietää Epilepsialiiton olemassaolosta jo sairauden alkuvaiheessa sekä sitä kautta pystyneet hankkimaan tietoa epilepsiasta ja muista sairastavista. Yleisesti ottaen kaikki haastateltavat olisivat halunneet lisää vertaistukea ja erityisesti sairauden jo alkuvaiheessa. Vertaistukiryhmiä toivottiin järjestettävän paremmin kohderyhmän mukaan ottaen osallistujien ikä ja elämäntilanne huomioon.

Koska mä en tunne ketää muuta epileptikkaa, mä jotenkin tunnen olevani hirveen yksin tän sairauden kanssa..

Sairaanhoitajan tiedollinen tuki koettiin osassa haastatteluita "mutu"-tuntumaksi, eikä hoitajalla ollut välttämättä lääketieteellistä kokonaiskuvaa sairaudesta. Tämän vuoksi lääkärin antama informaatio sairaudesta koettiin luotettavammaksi. Osalla haastateltavien kavereista tietämättömyys epilepsiasta sairautena oli aiheuttanut myös pelkoa olla haastateltavan seurassa, ja näin kavereus oli kärsinyt sairastumisen myötä.



Kuvio 3. Epilepsiaan sairastuneen nuoren tarvitsema tuki

Osa haastateltavista ei ollut saanut koulussa riittävä ymmärrystä ja tukea niin sairauteensa eikä sen aiheuttamaan psyykkiseen tilaan. Myöskään säännölliset hoitaja- ja lääkärikontaktit eivät olleet välttämättä helpottaneet psyykkisen tuen saamista. Haastateltavat kokivat, että useimmiten apua ei tulla tarjoamaan, vaan sitä pitää itse osata pyytää.

8.3 Epilepsiaan sairastuneiden kehitysehdotuksia tukeen ja sen saamiseen

Haastatteluissa tuli ilmi, että nuoret toivoisivat saavansa aiemmin tietoa vertaistuesta ja Epilepsialiitosta. Kehitysehdotuksena oli esimerkiksi sairaaloiden ja Epilepsialiiton tiiviimpi yhteistyö. Sairaaloilla tulisi olla heti sairastumisvaiheessa tarjolla tietoa nuorelle yhdistyksestä ja vertaistukitoiminnasta. Lisäksi sopeutusvalmennuskurssille pääsemisen koettiin olevan "liian ison rumban takana". Vertaistuen toivottiin paranevan myös siten, että vertaisryhmiä olisi eri ikäisille.

Nuoret eivät kokeneet aikuisten vertaisryhmän palvelevan heidän tarpeitaan yhtä hyvin, kuin mitä mahdollisella nuorten ryhmällä olisi antaa.

Sairastumisvaiheessa koettiin paremmaksi vaihtoehdoksi yksityiset tapaamiset lääkärin kanssa verrattuna yleisöluento-tyyppisiin tapahtumiin, joissa kerrottiin epilepsiasta sairautena. Tiedollista tukea pidettiin tärkeänä niin sairastumisvaiheessa kuin jo pidempään sairastettuakin. Lisäksi nousi esiin toivomus siitä, että tiedollista tukea olisi enemmän tarjolla myös perheelle ja varsinkin avopuolisoille. Nuoret kokivat, että avopuolisot eivät välttämättä tiedä tarpeeksi tarkkaan mitä tehdä, kun kohtausten saa.

Kehitysehdotuksena tuli myös niin sanottu laajennettu hoitajakäynti. Hoitajakäynnillä olisi mahdollisuus psyykkiseen tukeen, ja sairaanhoitaja voisi neuvoa sairauteen liittyvissä asioissa ilman yleensä lääkärikäynnillä olevaa kiirettä. Kehitysehdotuksena oli myös sairastuneelle nuorelle tarjottava psykologi- tai psykoterapeuttikäynti, jolla nuori voisi kertoa sairastumisen herättämistä tunteistaan ja peloistaan.

8.4 Yhteenveto haastatteluiden tuloksista

Haastatteluiden tuloksissa korostui vertaistuen tärkeys. Vertaistukea pitäisi olla kuitenkin helpommin tarjolla ja tukiryhmien tulisi olla kohdennettuja erityisesti nuorille ja nuorten tarpeita ajatellen. Lisäksi sairastuneella nuorella tulisi olla alusta asti tiivis kontakti esimerkiksi epilepsiahoitajaan, jonka kautta nuori saisi tukea ja turvaa epilepsian kanssa elämiseen. Tiivis kontakti ja psyykkinen tuki auttaisivat nuorta hyväksymään sairautensa ja helpottamaan sen tuomaa epävarmuutta. Psyykkinen puoli ja sen huomioiminen korostui kaikissa vastauksissa.

Haastatteluissamme tuli myös ilmi se, että vaikeampaa epilepsiaa sairastavalle nuorelle tukea on helpommin tarjolla. Kuitenkin myös niin sanotusti helpompaa epilepsiaa sairastava nuori, jolla kohtaustasapaino on hyvä, kaipaa tukea sopeutuakseen elämään epilepsian kanssa.

9 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Nuorten Liekkien Facebook -sivun kautta nuoret saivat ottaa meihin vapaaehtoisesti yhteyttä haastateltavaksi halutessaan. Osallistuja sai halutessaan keskeyttää haastattelun ja kieltää vastaustensa käytön. Aineisto säilytettiin asianmukaisesti opinnäytetyön tekijöiden hallussa siten, ettei ulkopuolisilla ollut niihin pääsyä. Nauhoitukset hävitettiin aineiston analyysin jälkeen. Haastateltavien henkilöllisyys ei tullut julki missään tutkimuksen vaiheessa, vaan haastattelut tapahtuivat anonymisti ja tulokset raportoitiin anonymisti niin, että vastaajia ei voi tunnistaa tai vastauksia liittää tiettyyn haastatteluun. Koska haastateltavia oli vain kolme, oli erityisen tärkeää miettiä, kuinka paljon haastateltavasta voi paljastaa, jotta anonymiys säilyisi.

Tutkimustamme voidaan pitää luotettavana, koska kaikissa kolmessa haastattelussa tuli ilmi samoja asioita, saturaatio siis saavutettiin. Esimerkiksi vertaistuen tärkeys mainittiin kaikissa haastatteluissa. Lisäksi etukäteen määrittelemämme teoreettiset käsitteet tulivat haastatteluissa selkeästi esille, ja täten pystyimme käyttämään teoriaa runkona myös aineiston analyysissä. Haastateltavat nuoret osallistuivat haastatteluihin vapaaehtoisesti ja kertoivat omista kokemuksistaan, mikä osaltaan lisää opinnäytetyömme vahvistettavuutta sekä luotettavuutta.

10 Pohdinta

Tarkastellessamme opinnäytetyön tuloksia voimme todeta niiden vastaavan tutkimuskysymyksiimme. Saimme siis selvitettyä epilepsiaan sairastuneiden nuorten kokemuksia niin saamastaan tuesta kuin tarvitsemastaankin tuesta sekä nuorten toivomia kehityskohtia tuen saatavuuden ja laadun parantamiseksi. Menetelmänä laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä oli sopiva, sillä tutkimuksen tavoitteena oli kuvata mahdollisimman tarkkaan epilepsiaan sairastuneiden nuorten kokemuksia.

Laadullisella menetelmällä saimme jokaisen haastateltavan nuoren yksilölliset kokemukset esitettyä juuri niin, kuin hän ne meille kertoi. Teemahaastattelu teki haastattelutilanteesta selkeän, sillä se antoi rungon, mutta kuitenkin mahdollisti

vapaan keskustelun ilman varsinaista kysymysten esittämistä. Saimme luotua haastattelutilanteisiin luontevan sekä luottamuksellisen tunnelman.

Verrattaessa opinnäytetyömme tuloksia aiempiin tutkimuksiin voi löytää yhteneväisyyksiä. Esimerkiksi Kuposen (2001, 81) tutkimuksen mukaan epilepsiaan sairastavilla nuorilla esiintyy enemmän psyykkisiä ja psykosomaattisia oireita, ja he kärsivät keskivertonuorta enemmän heikosta minäkuvasta. Myös haastattelemillamme nuorilla esiintyi psyykkisiä oireita, kuten pelkotiloja sairaudesta johtuen. Lisäksi Epilepsialiiton Nuorten kertomaa -lehdessä (2008, 7-9) painotetaan epilepsiaan sairastuneen nuoren opintojen ja ammatinvalinnan tukemista. Lehden mukaan useat epilepsiaan sairastuneet nuoret tarvitsevat yksilöllistä ja ennakkoluulotonta ohjausta.

10.1 Kehittämisehdotukset

Nuoria haastateltaessa ja tuloksia koostettaessa tuli selkeänä esille tarve tehokkaampaan ja varhaisempaan yhteistyöhön nuorta epilepsiadiagnoosin muodostuessa hoitaneen hoitohenkilöstön ja Epilepsialiiton välille. Epilepsialiiton toiminta tarjoaa sairastuneelle vertaistukea ja keinoja selviytyä arjesta sairauden kanssa. Välitön yhteistyö parantaisi siis näin tuen saamisen mahdollisuuksia ja helpottaisi sairastumisen mahdollisesti mukanaan tuomaa hämmennystä ja ahdistusta.

10.2 Jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyöhön haastattelemamme nuoret olivat kaikki naisia, joten tuloksemme ei välttämättä ole yleistettävissä molempiin sukupuoliin. Miehet voivat kokea tuen eri tavoin kuin naiset, ja esimerkiksi keskusteluapu voi oletuksena olla miehille vähemmän merkityksellinen. Sen sijaan esimerkiksi erilaiset aktiviteetit voisivat olla miehille mahdollisesti keskustelua ja vertaistukea tärkeämpiä. Jatkotutkimusaiheena olisi tärkeää selvittää myös, miten nuoret epilepsiaan sairastuneet miehet kokevat tuen ja sen tarpeen verrattuna naisiin.

Kuviot

Kuvio 1. Opinnäytetyön tutkimusprosessin kuvaus s. 16

Kuvio 2. Epilepsiaan sairastuneen nuoren saama tuki, s. 18

Kuvio 3. Epilepsiaan sairastuneen nuoren tarvitsema tuki, s. 20

Lähteet

Aalto-Setälä, T. & Marttunen, M. 2007. Nuoren psyykinen oireilu - häiriö vai normaalia kehitystä?. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 123(2):207-13. 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=%2Fport-let_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo96233. Luettu 3.5.2013.

Atula, S. 2011. Epilepsia aikuisella. Kustannus Oy Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00012. Luettu 12.4.2013.

Funderburk, J. & McCormick, B. & Austin, J. 2007. Does attitude toward epilepsy mediate the relationship between perceived stigma and mental health outcomes in children with epilepsy? *Epilepsy & Behavior*. <http://ezproxy.saimia.fi:2130/science/article/pii/S1525505007001333>. Luettu 15.4.2013.

Epilepsialiitto ry. 2008. Nuorten kertomaa – kokemuksia epilepsiasta. http://www.epilepsia.fi/files/235/EPIL_nuorten_kertomaa.pdf. Luettu 13.5.2013.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1991. Teemahaastattelu. Helsinki. Yliopistopaino.

Hiltunen, N. Kälviäinen, R. 2002. Vaikeat epilepsiat: tutkimus vaikeita epilepsioita sairastavista sekä heidän hoito-, tuki- ja palvelutilanteestaan Suomessa. Epilepsialiitto ry.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki. WSOY.

Juhala, Kim. 2009. Strategic airlift capability (sac) puolustusvoimien kolmen päätehtävän näkökulmasta. Maanpuolustuskorkeakoulu. Ilmasotalinja. Diplomityö. http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/74185/Y2499_Juhala%20K_YEK54.pdf?sequence=1 Luettu 14.4.2014

Kela. 2013. Vammaistuki aikuiselle. <http://www.kela.fi/vammaistuki-aikuiselle>. Luettu 16.4.2013.

Koponen, A. 2001. Tutkimus epilepsiaa sairastavien nuorten sosiaalisesta selviytymisestä ja hyvinvoinnista. Epilepsialiitto.

Kotila, M. Epilepsia. Therapia Fennica. <http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Epilepsia>. Luettu 10.4.2013.

Kronqvist, E-L. & Karttunen, M-L. 2007. Kehityopsykologia - matkalla muutokseen. Sanoma Pro Oy.

Kukkurainen, M. 2007. Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta. Kustannus Oy Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu003222. Luettu 16.4.2013.

Kälviäinen, R. & Keränen, T. 2001. Epilepsia. Teoksessa Soinila, S. & Kaste, M. & Launes, J. & Somer, H. (toim.) Neurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 300-321.

Kälviäinen, R. 2009. Luentomateriaali.
http://www.epilepsia.fi/files/578/Reetta_K_lvi_inen_110909.pdf. Luettu 10.4.2013.

Käypä hoito. 2009. Epileptinen kohtaus (pitkittynyt).
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../hoi50030>. Luettu 10.4.2013

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2009. Keskinuoruuden kasvu ja kehitys - vanhempi nuoren kasvun tukena.
<http://mll-fi-bin.directo.fi/@Bin/97331258a85496b3eba6c21bb76d0064/1367576143/application/pdf/11828266/MLL%20-%20Keskinuoruuden%20kasvu%20ja%20kehitys.pdf>. Luettu 4.5.2013.

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja.
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1>. Luettu 13.5.2013.

Mikkola, L. 2006. Tue merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Humanistinen tiedekunta. Pro gradu.
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?sequence=1>. Luettu 13.5.2013.

Mitä epilepsia on. Epilepsialiitto.
http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsiaasta. Luettu 16.4.2013.

Myllykangas, A. 2009. Mikä auttaa masennuksessa? – Sosiaalinen tuki nuorten mielenterveysasiakkaiden selviytymistarinoiden näkökulmasta. Jyväskylän yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Sosiaalityö. Pro gradu.
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/22973/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201002191262.pdf?sequence=1>. Luettu 14.5.2013.

Palo, J. & Jokelainen, M. & Kaste, M. & Teräväinen, H. & Waltimo, O. 1996. Neurologia. Wsoy.

Seppälä, U. 2000. "Tää on nyt sitte meidän elämää": Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään. Epilepsialiitto ry.

Toivonen, E. 2009. Vertaileva tutkimus suomalaisten ja yhdysvaltalaisien nuorten saaman sosiaalisen tuen määrästä ja merkityksestä. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Pro gradu. <https://tampub.uta.fi/handle/10024/80796>. Luettu 14.5.2013.

Yli-Pirilä, P. 2012. Vertaistuki. Sairaanhoidajan käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_artikkeli=shk03440&p_haku=vertaistuki. Luettu 13.5.2013.

Tutkimuksen tekijät, työn nimi ja julkaisu.	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	Otos ja osallistujat	Tutkimus- ja tiedonkeruumenetelmät	Keskeiset tulokset
<p>Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja.</p>	<p>Tarkoituksena oli muodostaa teoreettinen malli potilaan ja perheenjäsenen emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta sairaalahoidon aikana. Tavoitteena oli tuottaa tietoa hyödynnettäväksi potilaiden ja perheenjäsenten tukemisen, hoidon perhelähtöisyyden sekä tuki-interventioiden kehittämisessä.</p>	<p>Kirjallisuuskatsauksen mukaisesti koottu ja analysoitu aikaisempi kirjallisuus, sairaanhoitajat, potilaat ja omaiset.</p>	<p>Kvalitatiiviset aineistot analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä, kvantitatiiviset kuvailevilla ja monimuuttujamenetelmillä. Tiedonkeruumenetelmät olivat kirjallisuuskatsaus, ryhmä ja yksilöhaastattelut, kirjoitelmat ja kyselylomakkeet sekä sairaalan tietojärjestelmiä oli hyödynnetty.</p>	<p>Sairaanhoitajat käyttivät vuorovaihtukseen perustuvia tuen tarpeen tunnistamismenetelmiä ja tukemisen tavoitteena oli vahvistaa potilaan ja perheen jäsenen voimavaroja. Potilaat saivat emotionaalista tukea paremmin kuin omaiset. Tutkimusmenetelmät vaikuttivat positiivisesti perheenjäsenten välisiin suhteisiin ja voimavaroihin.</p>
<p>Mikkola, L. 2006. Tue merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Humanistinen tiedekunta. Pro gradu.</p>	<p>Tarkoituksena kuvata ja ymmärtää sosiaalista tukea potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa osastohoidossa.</p>	<p>Otos koostui suuren Suomalaisen keskussairaalan kirurgisen osaston hoitajista (n=12) ja potilaista (n=14), sekä 34:stä nauhoituksesta hoitotilanteesta.</p>	<p>Tutkimus oli kvalitatiivinen, aineisto analysoitiin interaktiivisella analyysillä. Aineisto kerättiin haastatteluilta ja nauhoittamalla hoitotilanteita.</p>	<p>Monet tekijät vaikuttivat sairaanhoitajan ja potilaan väliseen kanssakäymiseen, sen sisältöön ja intimitettiin. Sekä potilaat, että sairaanhoitajat kuvasivat sosiaalisen tuen samanlaisena.</p>

Liite 1 (2)

<p>Myllykangas, A. 2009. Mikä auttaa masennuksessa? – Sosiaalinen tuki nuorten mielen-terveysasiakaiden selviytymistarinoiden näkökulmasta. Jyväskylän yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Sosiaalityö. Pro gradu.</p>	<p>Tarkoituksena selvittää sosiaalisen tuen merkitys nuoren selviämässä masennuksesta.</p>	<p>Osallistujina 18-21 – vuotiaita nuoria, joilla oli diagnosoitu masennus.</p>	<p>Tutkimus oli kvalitatiivinen. Aineisto narratiivinen, mutta osallistujille oli asetettu tutkimuskysymykset. Aineistonkeruu menetelmänä oli nuorten kirjoittamat selviytymistarinat.</p>	<p>Erityisen merkitykselliseksi paljastui informatiivinen ja toiminnallinen tuki.</p>
<p>Toivonen, E. 2009. Vertaileva tutkimus suomalaisten ja yhdysvaltaisten nuorten saaman sosiaalisen tuen määrästä ja merkityksestä. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Pro gradu.</p>	<p>Tarkoituksena selvittää eroaako suomalaisen nuoren saama sosiaalisen tuen määrä ja eroaako sen merkitys nuorten masentuneisuuteen.</p>	<p>Otos koostui vuonna 2004 kerätyistä Nuorisokyselystä ja keväällä 2007 kerätyistä Youth Study 2007 aineistosta.</p>	<p>Kvantitatiivinen syrveytutkimus.</p>	<p>Yhdysvaltalaiset nuoret kärsivät keskimäärin suomalaisia enemmän masennuksesta. Yhdysvaltalaiset myös kokivat saavansa enemmän sosiaalista tukea, kuin suomalaiset. Molemmissa maissa sosiaalisen tuen ja masentuneisuuden välillä oli yhteys.</p>



Sosiaali- ja terveysala

SAATE

Hei,

olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Saimaan ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä epilepsiaan sairastuneen nuoren tuen tarpeesta. Selvitämme, millaista tukea epilepsiaan sairastunut nuori on sairastumisensa jälkeen saanut ja millaista tukea hän olisi tarvinnut. Tässä opinnäytetyössä tarkoitamme tuella vertaistukea sekä sosiaalista, emotionaalista ja tiedollista tukea, jota sairastunut on saanut esimerkiksi hoitohenkilökunnalta tai lähipiiriltään.

Keräämme aineistomme haastattelemalla nuoria mahdollisuuksien mukaan Lappeenrannassa Saimaan ammattikorkeakoulun tiloissa tai videohaastatteluilla, esimerkiksi Skypellä.

Saat haastattelurungon etukäteen nähtäväksi ja voit tutustua siihen ennen haastattelutilannetta. Haastattelut nauhoitetaan, mutta ne ovat luottamuksellisia ja anonyymejä. Aineisto hävitetään opinnäytetyöprosessin jälkeen asianmukaisesti. Alaikäisiltä haastatteluun osallistujilta tarvitsemme huoltajan allekirjoituksen suostumuslomakkeeseen.

Haastatteluun osallistumisesi on meille tärkeä, koska sen avulla voimme auttaa kehittämään nuorten epilepsiaa sairastavien saamaa tukea ja lisätä tietoutta epilepsiasta. Opinnäytetyömme on määrä valmistua tammikuussa 2014. Mikäli haluat osallistua tutkimukseen, ilmoita kiinnostuksesi allekirjoittaneille.

Ystävällisin terveisin

Aliisa Kuuluvainen

puh.

e-mail

Kaisla-Kerttu Kauhanen

puh.

e-mail

Haastattelurunko

Taustatiedot

- ikä
- sukupuoli
- sairastumisikä
- taudin nykyinen vaihe
- työssä, opiskelija..

1. Millaista tukea sinä sait, kun sairastuit epilepsiaan?
2. Millaista tukea sinä olisit tarvinnut, kun sairastuit epilepsiaan?
3. Miten haluaisi kehittää nuorten epilepsiaan sairastuneiden tukea?