

www.humak.fi

Opinnäytetyö
Epilepsia ja äitiys -
Tarinoita yhteisöstämme

Pia Jokinen

Kansalais- ja järjestöön koulutusohjelma
(210 op)

Arvioitavaksi jättämisaika
(10/2018)



HUMANISTINEN
AMMATTIKORKEAKOULU

TIIVISTELMÄ

Humanistinen ammattikorkeakoulu
Yhteisöpedagogi

Tekijät: Pia Jokinen
Opinnäytetyön nimi: Epilepsia ja äitiys – Tarinoita yhteisöstämme
Sivumäärä: 53
Työn ohjaaja: Kimmo Lind
Työn tilaaja: Epilepsialiitto

Tiivistelmä

Suomessa epilepsiaa sairastaa yli 50 000 ihmistä, ja lähes puolet sairastuneista ovat naisia. Myös moni epilepsiaa sairastava nainen perustaa perheen. Siltikin Suomessa on tutkittu hyvin vähän, kuinka sairaus on vaikuttanut mahdollisesti äitiyden kokemukseen, sekä perheen jaksamiseen.

Laadullisessa opinnäytetyössä tutkitaan epilepsiaa sairastavien äitien kokemuksia äitiydestä heidän omien tarinoidensa kautta. Opinnäytetyö on myös vahva kirjallisuuskatsaus. Tutkimusmenetelmä on narratiivinen. Neljä epilepsiaa sairastavaa äitiä ovat kirjoittaneet omat tarinansa, ja omin sanoin tuoneet esille tärkeimmät kokemuksensa aiheesta. Aihetta pyrittiin rajaamaan tutkimuksessa raskauteen sekä pikkulapsi aikaan. Epilepsiaa sairastavien äitien lasten tulivat olla myös syntyneet 2000- luvulla, jotta yhteiskunnan muutokset eivät vaikuttaisi liikaa opinnäytetyön tuloksiin.

Tarinoista haluttiin opinnäytetyöhön saada tulkittavaksi, kuinka epilepsia mahdollisesti vaikutti raskausaikana sekä vauvuuden aikana äitiyteen. Opinnäytetyössä selvitettiin tukiverkoston merkitystä, onko yhteiskunnan tukiverkosto toiminut riittävästi, sekä onko siihen ollut tarvetta. Epilepsia on perussairautena erittäin moninainen, ja on hyvin vaikeaa verrata sairauksia sekä kokemuksia toisiinsa. Oli hyvin oletettavaa, että myös opinnäytetyössä tarinoissa tämä tulisi esille.

Opinnäytetyössä halutaan myös tarkastella tarinoiden kautta, kuinka epilepsiaa sairastava äiti on kokenut asemansa yhteiskunnassa, ja tulisiko ihmisten asenteisiin pyrkiä vielä vaikuttamaan tulevaisuudessa vahvemmin.

Opinnäytetyön tilaajana toimii epilepsialiitto, jonka tehtävänä on tasa-arvon edistäminen epilepsiaa sairastavien ihmisten keskuudessa. Tilaajan on myös mahdollista käyttää tarinoita hyväksi vertaistuen muodossa. Opinnäytetyön tulosten avulla epilepsialiiton on myös mahdollista kehittää toimintaansa.

Asiasanat: etsi 3-7 asiasanaa osoitteesta <http://finto.fi/ysa/fi/> Epilepsia Äitiys Vertaistuki

ABSTRACT

Humak University of Applied Sciences
Community educator

Author: Pia Jokinen
Title: Epilepsy and motherhood -stories of our community
Number of Pages: 53
Supervisor: Kimmo Lind
Subscriber: Epilepsialiitto

There are more than 50 000 people in Finland who have been diagnosed with epilepsy, almost half of whom are women. Many women with epilepsy will start a family. Regardless, the study on the effects of the illness on motherhood, and the well-being of the family, has been very limited in Finland.

The experiences of mothers with epilepsy, through their own stories, are studied in this thesis. The thesis is also a strong analysis to the sources. The method of study is narrative. Four mothers with epilepsy have written down their own stories, and brought to light their most important experiences on the matter in their own words. The subject of the study was confined to pregnancy and infancy. The children of the mothers with epilepsy that were studied were born in the 2000s to eliminate the effects of societal changes on the results of the thesis.

The effects of epilepsy on motherhood during pregnancy and infancy was at focus in the thesis. The thesis examined the importance of a support network, and whether that of the society has worked sufficiently, and if there has been a need for one. Epilepsy as an illness is very diverse, and it is very challenging to compare the experiences against one another. It was to be expected that this would come across in this thesis, too. The thesis also attempts to find out how a mother with epilepsy has experienced her position in the society, and whether the attitudes of people still require work in changing.

The thesis was commissioned by Epilepsialiitto (The Finnish association for people with epilepsy, with a mission to bring forth equality). It is also possible for my commissioner to use the stories for peer support. Through the thesis, Epilepsialiitto can also develop their work.

Keywords: write 3-7 english keywords here Epilepsy, Motherhood, Community, Peer support

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	11
2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET SEKÄ TARKOITUS.....	13
3 ÄITIYDEN KOKEMUS JA YHTEISKUNTA.....	14
4 EPILEPSIA - 100 SAIRAUTTA.....	15
4.1 Epilepsiakohtaukset	16
4.2 Epilepsian diagnosoiminen, hoito sekä ennuste	17
5 EPILEPSIA, NAINEN JA RASKAUS	19
5.1 Epilepsia, synnytys ja imetys	22
5.2 Epilepsia, vauva ja unen merkitys	22
5.3 Tukiverkoston merkitys lapsiperheessä.....	23
6 EPILEPSIA JA VERTAISTUEN MERKITYS	24
7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	26
7.1 Tutkimusmenetelmä	26
7.2 Tiedonhankinta	27
7.3 Aineiston keruu	29
7.4 Aineiston analysointi	29
7.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	28
8 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	31
8.1.1 Epilepsia ja raskaudensuunnittelu	31
8.1.2 Epilepsia, raskaus ja synnytys	33
8.1.3 Imetys, uni ja vauvanhoito	33
8.1.4 Epilepsia ja kokemuksia lapsiperheessä	36
8.1.5 Oma tukiverkosto	37
8.1.6 Yhteiskunnan tukiverkosto	39

8.1.7 Äitiyden kokemus	40
8.1.8 Vertaistuen merkitys	42
8.1.9 Epilepsia ja avoimuus omasta sairaudesta	43
8.2 Johtopäätökset.....	45
9 POHDINTA	47
9.1 Kehittämisehdotuksia	48
LÄHTEET	50

*Nuku, nuku töyhtöhyppä,
pitkä matka odottaa,
elämä on tuntematon
kauas täytyy vaeltaa.
Nuku, nuku viirusilmä,
unen unta lapioi.
äidin sydän lakkaamatta
uniasi vartioi.*

Aulikki Oksanen (1973)

1 JOHDANTO

Epilepsiaa sairastavilla ihmisillä Suomessa on vielä hyvin lyhyt historia elämästä tasa-vertaisina yhteiskunnan jäseninä. Vielä 60- luvulla Suomessa epilepsiaa sairastavien naisten tuli suostua jopa sterilisaatioon, jotta he pääsisivät naimisiin. Luonnollisesti tällainen historia voi siirtyä asenteina sukupolvelta toiselle myös liittyen perheen perustamiseen.

On tärkeää jäädä tarkastelemaan ihmisten asemaa yhteisössämme aika ajoin. Ihminen muodostaa oman yhteisönsä sosiaalisten kontaktiensa kautta. Asteet ihmisten ja yhteisöjen välillä suhtautumisessa juuri epilepsiaan voivat vaihdella paljonkin ihmisten välillä. Epilepsiaa sairastavien äitien osaa on pohdittu luonnollisesti enemmän fyysisien sairauden kautta, mutta on myös tärkeää miettiä koettua elämänvaihetta, kun he saavat lapsen.

Kokemuksia on mahdollisesti hyvin erilaisia. Silti on tärkeää, että näitä kysymyksiä tulisi aika ajoin pohtia niin itse epilepsiaa sairastavan, kuin ammattilaistenkin. Kokevatko ihmiset, että epilepsia saa olla näkyvä yhteiskunnassamme?

Suomessa epilepsiaa sairastaa yli 50 000 ihmistä, lähes puolet sairastuneista ovat naisia. Myös moni epilepsiaa sairastava nainen perustaa perheen, mutta silti Suomessa on tutkittu hyvin vähän, kuinka sairaus on vaikuttanut mahdollisesti äitiyden kokemukseen, sekä perheen jaksamiseen. Epilepsia voi neurologisena sairautena olla aaltoileva. Tästä syystä myös yhteiskunnan tukiverkoston tulisi huomioida voimavaroiltaan mahdollisesti epilepsiaa sairastavia äitejä, jos he kokevat apua tarvitsevansa.

Epilepsia on sairautena erittäin moninainen, mutta edelleen epilepsiasta voi olla vaikea puhua yhteisössämme. Opinnäytetyössäni perehdyn epilepsiaa sairastavan äidin kokemuksiin äitiydestä. Äitiys ja vanhemmuus voi kokemuksena olla vaativaa terveellekin ihmiselle. Opinnäytetyössäni perehdyn epilepsiaa sairastavien äitien kokemuksiin heidän omien tarinoidensa kautta, kuinka perussairaus kuten epilepsia mahdollisesti vaikuttaa äitiyteen ja sen kokemukseen. Tarinoissa epilepsiaa sairastavat äidit kuvaavat kuinka ovat kokeneet raskauden sekä pikkulapsiajan. Opinnäytetyössäni perehdytään myös epilepsiaan fyysisenä sairautena, jotta lukijan olisi helpompaa ymmärtää millaisia kokemuksia sairaus voi aiheuttaa. Usein ihmisillä on käsitys epilepsiasta ainoastaan kouristuskohtausten aiheuttajana.

Äitiyteen liittyy usein vertaistuen kaipuu, ja jokaisen ihmisen tulisi saada olla oma itsensä. Opinnäytetyöni tilaajana toimii Epilepsialiitto, jonka tavoitteena on myös kehittää epilepsiaa sairastavien vertaistukea. Myös epilepsiaa sairastavat äidit ovat yksi tällainen ryhmä. Epilepsialiitto haluaa selvittää mitä kokemuksia epilepsiaa sairastavalla äidillä on yhteiskuntamme jäsenenä Suomessa. Epilepsialiiton tarkoitus on pyrkiä siihen, että epilepsiaa sairastava henkilö on tasa-arvoinen yhteiskunnan jäsen. Yhdenvertaisuuden edistäminen ja syrjäytymisen ehkäisy ovat avain asioita, joita liitto ajaa eteenpäin toiminnallaan. (Epilepsialiitto 2018a.)

2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET SEKÄ TARKOITUS

Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia epilepsiaa sairastavien äitien kokemuksia vanhemmuudesta yhteiskunnassamme. Työ on laadullinen, ja tehty narratiivisella tutkimusotteella. Opinnäytetyön ei ole tarkoitus olla kyseistä sairautta tutkiva, vaan voimavara- lähtöisellä, tietoa sekä vertaistukea antavalla otteella tehty tutkimus epilepsiaa sairastan äitiyden kokemuksesta. Ihmisten tarinoihin pohjautuva narratiivinen tutkimus- tapa mahdollistaa ihmisten korostaa tarinoissaan juuri heille merkityksellisiä käänne- kohtia.

Opinnäytetyössä pyritään tuomaan tarinoiden kautta esille vahvasti juuri epilepsiaa sairastavan äidin raskausaikaa sekä pikkulapsiaikaa, näin työn rajaaminen on yksin- kertaisempaa. Tarinoiden avulla ihmisillä oli vapaus tuoda esille myös jonkin aihee- seen liittyvän kokemuksen yksityiskohtaa vahvemmin esille. Tarinan ei välttämättä pi- tänyt olla täydellinen kertomus alkaen raskausajasta päättyen lapsen kouluikään. Jo- kainen tarinan kertoja sai korostaa käännekohtaa, jonka koki itse tärkeimmäksi tuoda esiin.

Opinnäytetyön tulisi antaa suuntaa mihin asioihin epilepsialiiton tulisi paneutua vielä enemmän tulevaisuudessa, jotta tasa-arvon edistäminen toteutuisi myös perheellisten osalta. Tarkoitus olisi, että myös vertaistuen merkitystä tarkasteltaisiin opinnäyte- työssä tarinoita tulkitessa. Olisi hyvin tärkeää, että vanhemmuudesta voi puhua toisen kanssa joka voi ymmärtää epilepsiaan liittyvät tunteet.

Opinnäytetyö on myös vahva kirjallisuuskatsaus. Teoriapohjalta epilepsiaa esitellään sairautena, sekä myös kuinka epilepsia vaikuttaa naiseen sekä raskauden suunnitte- luun. Teorian avulla myös tarinoiden merkitystä on helpompaa ymmärtää. Opinnäyte- työ on juuri ihmisten kokemukseen perustuva tutkimus, tieto on kerätty pääosin kirjal- lisuuden- sekä epilepsiaa sairastavien äitien tarinoiden avulla.

3 ÄITIYDEN KOKEMUS JA YHTEISKUNTA

Kaikki on lähtenyt jo kohdusta, äidistä kaikki on lähtenyt. Äidin ja vauvan suhde on alusta saakka hyvin ainutlaatuinen. Äitiys on kokemuksena erittäin henkilökohtainen, ja siltikin sitä on myös raamittanut yhteisömme ja kulttuurimme (Törrönen 2015, 61). Kristiina Berg kuvaa teoksessaan *Äitiys kulttuurisina odotuksina* (2008), kuinka äitejä on aina ollut, mutta on todettu, että äitiys ilmiönä on keksitty. Terminä äitiys on keksitty samalla, kun sitä on ryhdytty idealisoimaan. Hyvin kuvaavaa on, että Englannin kielessäkin sana *mother* on hyvin vanha, mutta *motherhood* on suhteellisen tuore sana. Käsitteellisen sisällön sana äitiys on saanut 1800-luvun puolella välissä. Ensimmäisen kerran suomen kielessä sana äitiys on esiintynyt vuonna 1851, jolloin myös moderni ydinperheideologia oli syntynyt, sekä alkanut vakiintua kansalliseksi ihanteeksi. ”Ylistämällä alistettu” on sanontatapa feministisessä tutkimuksessa, mikä kuvastaa kuinka äitiys on kulttuurissamme idealisoitu sekä romantisoitu naisen ylimpänä kehityksellisenä tehtävänä. Äitiys on toisaalta kohotettu niin korkealle, ettei kukaan nainen sitä todellisuudessa kykene saavuttamaan (Berg 2008, 19).

Äitiys on erittäin henkilökohtainen asia, siltikin samalla se on oman yhteisön, kulttuurin sekä oman ajan raamittama. Äitiyttä on idealisoitu, vähätelty ja demonisoitu. Äitiyttä ei voi kuvata yhdellä sanalla. (Törrönen 2015, 61). Äitiys henkilökohtaisena ihanteena ja äitiys instituutiona ovat toisiinsa sidoksissa, vaikka ovatkin eri asioita. Äitiysinstituution asettamat vaatimukset sekä naisten omat yksilölliset kokemukset äitiydestä voivat olla ristiriidassa keskenään. Vaikka äitiydessä ei olisikaan mitään vikaa, yhteiskunnalliset sekä kulttuuriset piirteet, jotka voivat rajata äitinä olo, voivat merkitä äitiyden kokemista ristiriitaisena sekä ongelmallisena (Berg 2008, 20). Nyky-yhteiskunnassamme äitiyteen voi kohdistua ristiriitaisia vaatimuksia sekä odotuksia. Tietoa tulee valtavasti millainen parisuhteen tulisi olla, kuinka lapsi tulisi kasvattaa ja millainen rooli naisella tulisi olla.

Suomalaisella naisella on oikeus valita, millainen äiti hän haluaa olla. Päivähoito on vaihtoehto, jos äiti haluaa palata työelämään jo varhainkin. Myös isän on mahdollista jäädä hoitamaan lasta kotiin. Silti yhteiskuntamme muuttuu hitaasti. On luonnollista, että myös valintoja koskien lapsen varhaisia vuosia, ovat hyvin vaikeita äitinä. On luonnollista, että edellisten sukupolvien uskomukset, millainen äidin tulisi olla, ovat kiinni kuin toinen iho. (Törrönen 2015, 61-62.)

Äitiys tuo mukanaan suurta onnea, mutta mahdollisesti myös ristiriitaisia tunteita. Äitiyytin kuva aina kärsivällisestä, lempeästä ja jaksavasta äidistä voi tuntua ylivoimaiselta. Äidin riittämättömyyden kokemukset ovat hyvin luonnollisia tunteita. Varsinkin ensimmäisen lapsen kohdalla äidin tunteet voivat olla herkillä. Äitiyteen liittyy paljon odotuksia. Äidin olisi tärkeää myös huomioida itseään, ja pyrkiä antamaan itselleen omaa aikaa, Täydellistä äitiyttä ei voi vaatia, riittävän hyvä äitiys on tarpeeksi. (Väestöliiton nettisivut: tietoa vanhemmille. 2018.) Jokaisen kokemus omasta äitiydestä on ainutlaatuinen, ja sitä on täysin mahdotonta verrata toisen henkilön kokemukseen.

4 EPILEPSIA – 100 SAIRAUTTA

Lähes 1 prosentti väestöstä, eli noin 56 000 suomalaista sairastaa epilepsiaa. Jopa 10 % prosenttia väestöstä voi saada elämänsä aikana epileptisen kohtauksen. Epilepsia on sairaus, joissa aivot synnyttävät epileptisiä kohtauksia. Epilepsia johtuu aivojen sähkötoiminnan ohimenevästä häiriöstä. Epilepsiat muodostavat joukon neurologisia oireyhtymiä, joiden syyt, alkamisikä, hoito ja kohtausten ennuste vaihtelevat suuresti. Syytä epilepsialle voi olla satoja. (Kälviäinen 2016, 8, Terveyskylä 2018f.)

Ihmisten käsitys epilepsiasta perustuu pitkälti tajuttomuuskouristuskohtauksiin. Ihmisillä on myös usein käsitys, ettei epilepsia vaivaa kohtausten välissä. Muun tyyppiset

epilepsiakohtaukset ovat itse asiassa tajuttomuuskouristuskohtauksia yleisempiä. Osalla potilaista muunlaisia epilepsiakohtauksia saattaa esiintyä jo vuosia ennen ensimmäistä tajuttomuuskouristuskohtausta. Kälviäinen kuvaa teoksessa (2016) ilmiötä, kuinka usein ihmiset, jotka pysyvät lääkityksellä kohtauksettomina, eivät välttämättä puhua sairaudestaan. Tästä syystä ei ymmärretä, että epilepsiaa on paljon yleisempää kuin kuvitellaankaan. Sairaudesta puhumattomuus voi johtua ihmisen kohtaamista aiemmista ennakoasenteista epilepsiaa kohtaan. Olisi tärkeää pyrkiä suhtautumaan avoimesti sekä ennakkoluulottomasti omaan sekä toisen ihmisen epilepsiaa kohtaan. Asiallisen tiedon levittäminen epilepsiasta on hyvin tärkeää, jotta vanhoja ennakkokäsityksiä pystytään muuttamaan. (Kälviäinen 2010, 5.) Luonnollisesti jokaisella ihmisellä on halutessaan myös oikeus olla puhumatta sairaudestaan.

Syitä epilepsialle voi todella olla satoja. Perinnöllinen toimintahäiriö tai hermosolujen vaurioituminen voi aiheuttaa häiriön aivojen sähkötoiminnassa. Kasvaimet, vammat, tulehdukset tai erilaiset aivoverenkiertohäiriöt voivat myös vaurioittaa aivoja. Aivojen synnynnäisiä kehityshäiriötä on paljon erilaisia. Kehityshäiriöt voivat sijaita aivoissa hyvin pienellä- tai laaja-alaisesti koko aivojen alueella. Myös erilaiset geeni- tai kromosomipoikkeavuudet voivat häiritä aivojen toimintaa. Tällaisia sairauksia voivat olla Unverricht-Lundborgin tauti ja Dravetin oireyhtymä. Nuoruusiän myoklonysepilepsian taustalla on myös geneettinen herkkyys. (Terveyskylä 2018c.) Karkeasti epilepsiaa aiheuttavaksi syiksi jaetaan nykyään juuri geneettisiin, eli perimään liittyviin, aineenvaihdunnallisiin, rakenteellisiin, immunologisiin, tulehduksellisiin sekä toistaiseksi tuntemattomiin. (Kälviäinen 2016, 16.)

4.1 Epilepsiakohtaukset

Kohtausoireina tavallisimpia ovat tajunnan osittainen tai täydellinen hämärtyminen hetkellisesti, tai pidemmäksi ajaksi. Kohtausoireita ovat liikeoireet tahdosta riippumatta, esimerkiksi rytmisen nykiminen, jäykistyminen, yksittäiset lihasnykäykset tai lihasveltous. Epätarkoituksenmukainen toistuva liike kuten nieleskely tai hypistely ovat epätarkoituksenmukaisia toistuvia liikkeitä. Itsestään syntyvät aistielämykset kuten näkö-, kuulo-, tunto-, maku- ja hajuaistimukset, ja tunnekokemukset, sekä toimintaa estävät

oireet ovat myös epilepsia-kohtauksia. Vaikeusaste kohtausten välillä voi vaihdella hyvin lyhytkestoisesta toimintakyvyn alenemisesta tajuttomuuskouristuskohtaukseen. Epilepsia-kohtaus voi kestää sekunneista useisiin minuutteihin. Kohtauksen jälkeen voi seurata useiden tuntienkin kestoisen jälkitila, jonka aikana henkilön toimintakyky ei ole normaali. Pitkittyneessä kohtauksessa henkilö on toimitettava välittömästi sairaalahoitoon. (Kälviäinen 2016, 12-16, Terveyskylä 2018a.)

Henkilön kohtausoireiden mukaan määritellään kohtaustyyppi- tai tyypit. Hoidon ja diagnostiikan kannalta näillä on hyvin tärkeä merkitys. Kohtaustyyppit pystytään jakamaan paikallisalkuisiin sekä yleistyneisiin. Osa kohtauksista voi jäädä luokittelemattomiksi. Silti olisi hyvin tärkeää, että kohtauksia pyritäisiin jakamaan eri tyyppeihin, sillä tämä on hyvin tärkeää oikean lääkehoidon löytämiseksi, ja epilepsian paikallistamiseksi. Paikallisalkuisiksi kohtauksiksi kutsutaan oireiden tai aivosähkötoiminnan muutosten perusteella paikallisia häiriöitä aivoissa. Paikallisalkuiset kohtaukset voivat myös yleistyä häiriön levitessä laajemmalle aivoalueille. Paikallisalkuinen kohtaus voi levitä vain toiselle aivopuoliskolle, tai myös molemmissa aivopuoliskoissa. Yleistyneiksi kohtauksiksi kutsutaan sähkötoiminnon häiriintymistä äkillisesti ja yhtäaikaisesti molemmissa aivopuoliskoissa. (Kälviäinen 2016, 16, Lamusuo 2007, 6.)

4.2 Epilepsian diagnosoiminen, hoito sekä ennuste

Epilepsiadiagnoosi edellyttää, että potilas on saanut yhden epileptisen kohtauksen, ja että tutkimuksissa aivoissa todetaan pitkäaikainen altistava tekijä. Epilepsiadiagnoosin voi myös saada, jos potilas saa toistuvia epileptisiä kohtauksia. Tällöin muut mahdollistavat kohtausten tekijät tulee sulkea pois. Epilepsialle altistavia tekijöitä voidaan tutkia EEG: nauhoituksella, jossa voidaan nähdä aivosähkötoiminnan muutokset sekä aivojen rakenteen kuvauksella. Epilepsian diagnosoiminen kuuluu erikoissairaanhoidolle. Myös hoidon aloitus ja lopetus, vaikean epilepsian hoito sekä myös epilepsiaa

sairastavien raskauden suunnittelu tulee hoitaa erikoissairaanhoidossa. Epilepsiaa sairastavan työkyky- sekä ajokykyarviot hoidetaan myöskin erikoissairaanhoidon puolella. Erikoissairaanhoidon puolella tapahtuva hoidon kesto on potilaskohtaista. Jos epilepsiaa sairastava on kohtaukseton, voidaan häntä hoitaa sekä seurata perusterveydenhoidossa. Terveyskeskuslääkäri- tai yksityislääkäri voi laittaa lähetteen erikoissairaanhoidon poliklinikalle. Erityistason hoitoon potilas tarvitsee erikoislääkäriin sekä kunnan tai sairaanhoitopiirin maksusitoumuksen. Kuopiossa sekä Helsingissä tehdään erityistason hoitoon liittyvän epilepsiakirurgianselvittelyt. (Kälviäinen 2016, 19, Käypähoitosuositukset 2018.)

Epilepsian pääsääntöinen hoitomuoto on pitkäaikainen lääkehoito. Sillä epilepsia on pitkäaikaissairaus, useimmiten potilaan lääkehoito jatkuu loppuelämän. Pitkäaikaisella lääkityksellä pyritään ehkäisemään epilepsiakohtauksia. Epilepsialääkkeet kuuluvat erityiskorvattavuuden piiriin, joten potilaalle ei tule itselleen maksettavaksi paljoakaan lääkeshoidosta. Potilaan voi olla vaikeaa hyväksyä sairauden alussa, että hänen tulee mahdollisesti syödä lääkkeitä loppuelämänsä. Tästä syystä olisi hyvin tärkeää, että diagnoosin saatuaan potilas ymmärtää lääkeshoidon hyödyt. Potilaalle tulee myöskin kertoa lääkeshoitoon liittyvät mahdolliset haitat. Epilepsialääke valitaan epilepsiakohtaustyyppin mukaan diagnoosin jälkeen. Lääke valitaan aina potilaan oireet yksilöllisesti huomioiden, sekä hyöty- riskisuhteen arvioiden. Läkeshoidon tavoitteena olisi pienin mahdollinen annos jolla kohtaukset pysyisivät poissa. Läkeshoidon hyvä siedettävyyys, sekä lääkeaineen pitoisuus seerumissa ovat hyvin tärkeitä. (Kälviäinen 2016, 33, 36-37.)

Hoitomuotona lääkemuofo on epilepsian hoidossa ensisijainen. Silti noin kolmasosa epilepsiaa sairastavista saavat kohtauksia, lääkityksestä huolimatta. Tällöin potilaan kohdalla on mahdollisuus kartoittaa epilepsiakirurgisen ryhmän kanssa, onko leikkaushoito mahdollisuus. Moniammatillinen hoitoryhmä tekee yhteistyötä vaikean epilepsian selvittelyssä. Kun kohtaukset haittaavat potilaan elämää, ja lääkityksestä huolimatta kohtauksia tulee, leikkaushoidon mahdollisuuksia tulisi selvittää. (Terveyskylä 2018b, Kälviäinen 2016, 64.)

Leikkaushoidon lisäksi tarjolla on myös vagushermostimulaattorihoitoa, Vagushermostimulaattorihoitoa voidaan käyttää liitännäishoitona lääkehoidon lisäksi. Vagus- eli kiertäjähermo on rintakehän ja vatsaontelon alueelle ulottuva parillinen aivohermo, joka välittää ärsykeitä sekä aivoihin että äänihuuliin ja sisäelimiin. Vagushermostimulaattorihoito sopii useamman tyyppisen vaikean epilepsian hoitoon, kuten vaikeaan paikallisalkuisen epilepsian hoitoon, vaikeaan yleistyvän epilepsian hoitoon sekä Lennox-Gastaut`n oireyhtymän hoitoon. Hoidon tavoitteena on pyrkiä vähentämään kohtauksia merkittävästi. On silti hyvin yksilöllistä, kuinka potilaalle vaikuttaa kyseinen hoitomuoto. Haittavaikutukset ovat yleensä lieviä sekä ohimeneviä. Yleisimpiä ovat äänen käheys, yskänärsytys tai kipuaistimus kaulanalueella. Usein paras tavoite hoidolle saavutetaan pidemmällä aikavälillä. Epilepsiakirurginen ryhmä tekee päätöksen suositella vagushermostimulaattoria. (Kälviäinen 2016, 71, Terveyskylä 2018b.)

Vaikeaa epilepsiaa lievittävänä hoitomuotona käytetään myös aivokudoksen suoraa sähköärsytystä. Ihmisellä aivojen syvien osien stimulaatio (lyhenne DBS) on tehokas hoitomuoto esimerkiksi vaikeassa Parkinsonin taudissa sekä muissa liikehäiriöissä. Myös psykiatrisissa sairauksissa syväaivostimulaatiota on käytetty hoitomuotona. Syväaivostimulaation on todettu vähentävän ja lieventävän vaikeahoitoista epilepsiaa. Kohtauksettomuus on myös harvinaista syväaivostimulaatioissa, hoitomuoto on lievittävä. Myöskin epilepsiakirurginen mahdollisuus tulee ottaa huomioon ennen syväaivostimulaatioon ryhtymistä. (Kälviäinen 2016, 71-72.)

Ketogeeninen ruokavalio on myös yksi vaihtoehto vaikeahoitoisen epilepsian hoitomuotona. Ketogeeninen ruokavalio, tai siitä mukailtu Atkinsin ruokavalio tarkoittaa dieettiä, jossa elimistön hiilihydraattien sekä proteiinien saantia vähennetään. Tämän jälkeen elimistö pystyy käyttämään energiansa glukoosin sijaan ketoaineista ja pääosin rasvoista. Ketogeeninen ruokavalio on yksi osa vaikeahoitoisen epilepsian tukimuotoa. (Käypähoitosuositus 2014.)

Epilepsioiden ennusteet voivat olla hyvinkin erilaisia. Esimerkiksi lapsuusiässä alkaneen epilepsian ennustetta pidetään melko hyvänä, noin puolet pääsevät tarpeeksi

pitkän kohtauksettoman hoitojakson jälkeen eroon lääkityksestä. Silti noin 25 % epilepsioista sairaus on vaikeahoitoista. Usein ongelmana on jokin elimellinen syy. Tällöin usein on myös mukana muitakin neurologisia ongelmia. Kuolleisuus epilepsiaa sairastavien kesken on 2-3 kertaa suurempi verrattuna normaaliväestöön. Syinä ovat usein epilepsian etiologiset syyt, tapaturmat, itsemurhat sekä status epilepticus. Äkikiuolema on tärkein suoraan epilepsiaan liittyvä kuolinsyy. Onnistunut hoito on äärimmäisen tärkeää. Hyvän hoitotasapainon tavoittelemisen vähentää myös kuolleisuuden riskiä vaikeassa epilepsiassa. (Kälviäinen 2016, 19-20.)

5 EPILEPSIA, NAINEN JA RASKAUS

Epilepsiaa sairastavista henkilöistä noin puolet ovat naisia. Epilepsia voi vaikuttaa naisen elämässä monin eri tavoin. On tärkeää huomioida epilepsialääkityksen vaikutusta valitessa ehkäisyä sekä suunniteltaessa raskautta. Epilepsialääkityksen vaikutusta naisen yleiseen hormonitoimintaan on tärkeää ottaa huomioon. On myös mahdollista, että naisen kuukautiskierto vaikuttaa epilepsiakohtausten ilmenemiseen. Tehtävänään hormoneilla on säädellä kehon toimintaa sääteleviä aineita. Esimerkiksi munasarjat, kives sekä kilpirauhanen ovat niitä aineita erittäviä elimiä. Näitä elimiä kutsutaan umpierityseritysrauhasiksi, eli endokriinirauhasiksi. Kohde-elimeen hormonit kulkeutuvat erittyen ensin verenkiertoon. Umpieritysrauhasten toimintaa säätelee aivoista erittyvä säätelijähormonit. Maksan entsyymijärjestelmän toimesta valtaosa hormoneista hajotetaan tai muutetaan toiseen muotoon. Kehossa tapahtuu paljon muutoksia, joita hormonaalisen järjestelmän tulisi säädellä. Esimerkiksi kuukautiskierron, sukupuoliominaisuuksien, sukupuolitoimintojen, nestetasapainon sekä yleisen aineenvaihdunnallisen tilan säätelyminen ovat osa tätä järjestelmää. Myöskin aivojen toimintaa ja kehittymistä sukihormonit pystyvät vaikuttamaan, sillä aivosoluissa on vastaanottoa, joiden kautta säätelyminen onnistuu. (Lamusuo 2007, 5, 7.)

Naisen sukuhormonit erittyvät munasarjojen kautta. Naisen tärkeimmät sukuhormonit ovat keltarauhashormoni, eli progesteroni, sekä estrogeeni. Sukuhormonien määrät vaihtelevat kuukautiskierron mukaan verenkierrossa. Hormonaaliset häiriöt voivat johtua epilepsiasta tai epilepsialääkkeestä. Hormonaalisia häiriöitä voi liittyä erityisesti vaikeahoitoiseen ohimolohkoepilepsiaan. On tärkeää huomioida, että naisilla sukuhormonien häiriöt voivat näkyä kuukautishäiriöinä, monirakkulamuutoksina munasarjoissa, liikakarvoituksena, hedelmättömyytenä, korkeana testosteronitasona verenkierrossa tai korkeina tai matalina säätelijähormoni- tai prolaktiinipitoisuuksina. On myöskin mahdollista, että epilepsialääkkeet vaikuttavat naisen seksuaaliseen halukkuuteen, ja tästä syystä on tärkeää ottaa aihe puheeksi lääkärikäynnin yhteydessä. Jopa 30 %- 60 % naisista voi sairastaa katameniaalista epilepsiaa. Katameniaalinen epilepsia tarkoittaa kohtausten lisääntymistä ovulaation tai kuukautisten aikaan. Kohtaukset johtuvat estrogeeni-pitoisuuden kasvamisesta elimistössä suhteessa keltarauhashormoniin (Kälviäinen 2016, 186- 189).

Suurin osa epilepsiaa sairastavien naisten raskauksista sujuu hyvin, ja lapset ovat terveitä. Epilepsiaa sairastavalla naisella on noin 2-3 kertainen kehityshäiriöiden riski verrattuna terveeseen äitiin. Silti on tärkeää muistaa, että yli 90 % epilepsiaa sairastavien äitien lapsista ovat terveitä. Tarvittaessa neurologi tekee muutoksia äidin lääkitykseen raskautta suunnitellessa. Harvoin on mahdollista lopettaa lääkitystä raskauden vuoksi. Hedelmällisessä iässä olevan naisen tulisi välttää epilepsialääkkeistä valproaattia, jos raskaus on tulevaisuudessa suunnitteilla. Tärkeintä on silti pyrkiä kohtauksettomuuteen. Jos raskaus tulee yllätyksenä, tulisi olla mahdollisimman nopeaa yhteydessä omaan neurologiin. (Naistalo 2018, Sariola 175, 179.)

Yleensä epilepsia ei ole este perheen perustamiselle. Silti kyseessä on riskiraskaus, joten olisi hyvin tärkeää suunnitella raskautta etukäteen yhdessä lääkärin kanssa. Myös raskauden aikana hoitotavoite on kohtauksettomuus. Raskauden aikana äidin vointia seurataan tiheämmin neurologin sekä äitiyspolin kautta. Neurologin kuuluu seurata äidin kohtaustilannetta sekä lääkeainepitoisuuksia. Äidin vointia sekä sikiön kehitystä seurataan äitiyspoliklinikalla. Epilepsiaa sairastavan äidin tulisi huolehtia hyvissä ajoin ennen raskautta myös foolihappolisästä. Neurologi tai oma hoitava lääkäri voi kirjoittaa reseptin raskautta suunnitellessa. Foolihappolisä ehkäisee hermostoputken

sulkeutumishäiriötä. Foolihappolisää tulisi syödä 12 raskausviikolle saakka. (Lamusuo 2007, 20, Naistalo 2018.) Foolihappolisää suositellaan otettavaksi 1 mg/vrk. (Sariola 2014, 179.) Epilepsiaa sairastavan äidin yleiskunnolla on myös merkitystä hyvän hoitotasapainon löytymisessä. Liikunnalla ja hyvällä ruokavaliolla, tupakoinnin sekä alkoholin käytön lopettamisella on suuri merkitys. (Kälviäinen 2016, 192.)

Greetta Heikkinen sekä Mari Rahkola ovat tehneet hyvin kattavan opinnäytetyön: Epilepsian hoitotasapaino raskausaikana, kirjallisuuskatsauksena (2015). Työssään he ovat keränneet laajasti teoriatietoa epilepsiaa sairastavan raskaudesta sekä hoitotasapainon merkityksestä. Tutkimustuloksen johtopäätöksessä esille tuli epilepsiaa sairastavien äitien, sekä hoitohenkilökunnan liiallista pelkoakin epilepsialääkkeiden vaikutuksesta sikiöön. Tutkimuksesta esille nousi myös kuinka tärkeää olisi hyvä sekä luottamuksellinen hoitosuhde raskautta suunnitellessa sekä sen aikana. Myös hyvää tiedonkulkua hoitohenkilökunnan sekä epilepsiaa sairastavan naisen välillä korostettiin tutkimuksessa. Ajantasainen tieto lääkityksen vaikutuksesta raskautta suunnitellessa on tärkeää. Työssä korostettiin myös unen sekä stressin vaikutusta kirjallisuuskatsauksen avulla. Myös hyvällä hoidonsuunnittelulla on mahdollista vähentää äidin stressiä, ja näin mahdollisesti myös unettomuutta. (Heikkinen 2015, 45-46.)

5.1 Epilepsia synnytys ja imetys

Epilepsiaa sairastavien henkilöiden synnytykset sujuvat lähes aina hyvin. Ainostaan 1-2 % ilmenee alatiesynnytyksen aikana epilepsia-kohtauksia, jonka vuoksi joudutaan tekemään keisarinleikkaus. Keisarinleikkauksen avulla vauva saadaan turvallisesti maailmaan. Epilepsia ei ole itsessään yleensä syy tehdä keisarinleikkausta. Synnytyksen jälkeen epilepsia-kohtauksen riski on kohonnut 1-2 päivän ajan. Jos äidille on raskausaikana lisätty lääkitystä, tulisi keskustella oman neurologin kanssa tuleeko lääkettä pudottaa parin viikon kuluttua synnytyksestä (Naistalo 2018). Jos äidillä ilmenee synnytykseen liittyviä pelkoja, on hyvä käydä keskustelemassa kättilön kanssa äitipolilla aiheesta ennen synnytystä. Jo keskustelu voi antaa turvallisuudentunnetta synnytykseen.

Myös imetys onnistuu pääsääntöisesti myös epilepsiaa sairastavilla äideillä. Kaikki epilepsialääkkeet imeytyvät äidinmaitoon. Silti tulee muistaa, että äidinmaidossa lääkaineepitoisuudet ovat pienemmät kuin äidin veressä. Imetyksen avulla vauva myös vieroittuu hitaammin sikiöaikana saamastaan lääkkeestä. Teratologisesta tietopalvelusta on mahdollista kysyä kaikesta lääkitykseen liittyvästä asiasta. (Kälviäinen 2016, 195, Sariola 2014, 367, 369.)

5.2 Epilepsia, vauva ja unen merkitys

Vauvan synnyttyä on mahdollista, että vanhemmat joutuvat selviämään hyvinkin lyhyillä yöunilla. Epilepsiaa sairastavan henkilön tulisi pyrkiä pääsääntöisesti nukkumaan kunnolliset yöunet. Osalla vähäiset yöunet eivät vaikuta epilepsiaan, osalla taas kohtausriski voi kasvaa. (Terveyskylä 2018d.)

Matalan kynnyksen avun saaminen tarvittaessa on tärkeää epilepsiaa sairastavalle äidille. Vauvavuosi voi olla äidille raskasta, sillä on luonnollista, että unen määrä voi olla hyvin vähäistä. Epilepsiaa sairastavan tulisi myös pyrkiä nukkumaan tarpeeksi, jotta sairaus pysyy mahdollisimman hyvässä tasapainossa. Vaikka sairaus olisikin ennen vauvaa tasapainossa, on mahdollista, että unen

puute aiheuttaa kohtauksia. On mahdollista, että myös hormonimuutokset voivat vaikuttaa kohtaustasapainoon. (Larsen & Iivanainen 1994, 285-287). Välttämättä unen puute ja hormonimuutokset eivät vaikuta äidin vointiin millään tavalla.

Myös stressi voi vaikuttaa epilepsiaan (Terveyskylä 2018d). On mahdollista, että jos epilepsiaa sairastava äiti on saanut etukäteen puhua mahdollisista peloistaan sairauden suhteen, sekä mistä apua ovat saatavilla, myös stressi-taso voi vähentyä. Jos äiti

joutuu jatkuvasti pelkäämään mahdollisia kohtauksia, voi stressi-taso nousta huomattavasti. Neurologisena sairautena epilepsia voi olla aaltoileva. Olisi tärkeintä muistaa, että vauvavuodesta tulisi myös nauttia, ja näin yhteiskunnan tulisi vastata äidin tuen tarpeeseen, mikäli hän kokee sitä tarvitsisi.

5.3 Lapsiperheen tukiverkoston merkitys

Jokainen perhe on ainutlaatuinen, eikä yksiselitteistä määritelmää ole. Myös kulttuurilla on suuri merkitys mikä katsotaan perheeksi. Suomalaisessa kulttuurissa perheeksi katsotaan ainoastaan vanhemmat sekä kotona asuvat lapset. Siltikin perheitä on hyvin monenlaisia, ja perheenjäsenillä itsellään voi olla hyvinkin erilainen käsitys ketä heidän perheeseensä kuuluu. Hyvinvoivan sekä terveen perheen määrittelemisen voi olla hyvinkin haastavaa. Siltikin perheen toimivuutta pystytään tarkastelemaan eri tavoin. Kulttuuri, yhteiskunta sekä perhetyön eri osapuolten perhekäsitykset vaikuttavat kuinka toimivana sekä ihanteellisena perhe nähdään (Vilen 2000, 10,11).

Vauvan syntyminen perheeseen on luonnollisesti mullistavaa. Perheen kannattaisi keskustella ennen vauvan syntymää, kuinka vauvaperheen arki saadaan sujumaan. On mahdollista, että epilepsiaa sairastava äiti tarvitsee tukea selvitäkseen unettomista öistä vauvan kanssa. Tästä syystä olisi rakentavaa keskustella etukäteen oman kumppanin kanssa, kuinka he voisivat jakaa vastuuta. Jos äiti on yksinhuoltaja, olisi tärkeää, että hänellä olisi muuta perhettä tai tukiverkostoa apunaan, jos sille tulisi tarvetta. Ilman epilepsiaakin vanhempia mietityttää oma jaksaminen, joten etukäteen asioista keskusteleminen helpottaa mahdollisia huolia jaksamisesta. Täytyy myös korostaa, että osalla epilepsiaa sairastavista äideistä kohtauksia ei tule, vaikka he valvovatkin vauvan kanssa. Kaikki on hyvin yksilöllistä. Myös jo pelkkä tieto siitä, että apua on saatavilla, jos sitä tarvitsee, voi tuoda äidille turvallisuuden tunnetta sekä laskee stressitasoa. Tämä voi myös ehkäistä epilepsia-kohtauksia.

Olisi erittäin tärkeää, että epilepsiaa sairastava äiti ei tunne ulkopuolisuutta muuhun yhteiskuntaan. Henkisesti on tärkeää kaikille ihmisille tuntea olevansa osa yhteisöä, ja syrjäytymisen ehkäisy on erittäin tärkeää työtä. Mitä enemmän asiat ovat enemmän yhteisössämme esillä, sitä luonnollisemmaksi ne tulevat. Yhteiskunnan tulisi myös tukea epilepsiaa sairastavia äitejä olemaan vahvana osana yhteisöä.

6 EPILEPSIA JA VERTAISTUEN MERKITYS

Vertaistukea pystytään määrittelemään voimaantumisenä ja muutosprosessina. Elämässään samankaltaisia prosesseja läpikäyneet henkilöt tukevat toisiaan vertaistuen avulla. Vertaistuki tarkoittaa vastavuoroista kokemusten vaihtoa henkilöiden välillä. Ihmiset ovat samankaltaisessa elämäntilanteessa, ja näin kykenevät sekä haluavat jakaa kokemuksiaan sekä tietoaan kunnioittavassa ilmapiirissa toistensa kanssa. Vertaistuen avulla ihmiset voivat löytää sekä tunnistaa omia voimavaroja ja vahvuuksiaan (Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos: vertaistuki 2018.)

Samankaltainen elämäntilanne tai kokemus on pohjana vertaistuelle, joka on ihmisten välistä tasa-arvoista vuorovaikutusta. Vertaistuki voi parhaimmillaan toimia arjen elämänlaadun vahvistajana, apuna sekä tukena. Epilepsialiitto tarjoaa mahdollisuuksia kohtaamaan toisia epilepsiaa sairastavia kahden kesken, sekä myös ohjatussa vertaisryhmässä. Epilepsialiitto valmentaa vapaaehtoistoimintaan epilepsiaa sairastavia sekä heidän läheisiään. (Epilepsialiitto 2018b.)

Olisi erittäin tärkeää, että epilepsiaa sairastava äiti ei tunne ulkopuolisuutta muuhun yhteiskuntaan. Henkisesti on tärkeää kaikille ihmisille tuntea olevansa osa yhteisöä, ja syrjäytymisen ehkäisy erittäin tärkeää työtä myös perhetyössä. Myös vaikeista asioista

tulisi pyrkiä puhumaan avoimemmin. Kokemusasiantuntijat ovat myös tässä yhteydessä hyvin tärkeitä. Jos epilepsiaa sairastava äiti kokee tarvitsevänsä neuvoja ja tukea, olisi hienoa, jos huolista voisi puhua ihmiselle, jolla on aiheesta kokemusta sekä ymmärrystä. Positiivisia kokemuksia ei voi myöskään korostaa ja tuoda esille tarpeeksi. Olisi tärkeää muistaa, että ihmisten kokemukset ovat hyvin erilaisia, ja asioita ei voi niputtaa yhteen. Sanotaan että epilepsia on sata sairautta: eli on erittäin todennäköistä, että myös kokemukset ovat erilaisia sitä sairastavien välillä.

Epilepsia on hyvinkin moninainen sairaus, ja sitä sairastavien kokemukset voivat olla tästä syystä hyvinkin erilaiset. Tästä syystä myös kenenkään epilepsiaa sairastavan kokemuksia äitiydessä ei voi verrata keskenään. Epilepsia voi olla neurologisena sairautena aaltoileva, ja kohtauksia voi on melko vaikeaa ennakoida. Ennen äitiyttä epilepsiaa sairastava henkilö on saanut keskittyä enemmän itseensä, mutta lapsen tultua vastuu on toisesta henkilöstä. Epilepsia voi aiheuttaa epävarmuuden tunteita vanhemmalle. Tästä syystä olisi myös tärkeää kehittää vertaistukea sen eri muodoissa, mutta tärkeintä olisi, että se tavoittaisi ihmiset. Toisen henkilön kanssa puhuminen, joka on itse kokenut saman voi tukea paljon ihmistä elämäntilanteessa missä vertaistuelle on tarve.

Vertaistuki perustuu aina vapaaehtoisuuteen, jossa tulee osata kuunnella toisten ainutkertaisia tarinoita. Vertaistuki pohjautuu toisen henkilön kunnioitukseen. (Tarkiainen 2013,13.)

7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

7.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus, eli kvalitatiivinen tutkimus. Laadullinen tutkimus on joukko mitä moninaisempia hankkeita. Laadullisen tutkimuksen avulla on mahdollisuus saada tarinoiden perehtyessään tutkimusalueesta laaja-alainen näkemys. (Hirsjärvi & Remes 1997, 162).

Koska opinnäytetyössäni tutkin ihmisten todellisuutta heidän tarinoidensa kautta, on lähestymistapani tutkimukseen narratiivinen, eli kerronnallinen. Kerronnallinen tutkimus tarkoittaa tutkimusta jonka huomio on kertomuksissa ja kertomisen tiedon välittäjänä sekä rakentajana. Kerronnallisessa tutkimuksessa käytetään usein materiaalina juuri ihmisten kertomuksia. Englantiin narratiivisuuden käsite tulee latinan kielestä, substantiivi *narratio* tarkoittaa juuri kertomusta ja verbi *narrare* kertomista (Valli 2018, 171).

Tarinoiden avulla ihminen voi antaa tutkittavaksi omat kokemuksensa, toimintansa, äänensä, heidän tunteensa tarkastellen juuri tärkeimpiä käännekohtia. Kertomusten sekä erilaisten elämäntarinoiden käyttäminen on lisääntynyt niin paljon eri tieteenalojen tutkimuksessa, että voidaan puhua elämänkerrallisesta ja narratiivisesta käännteestä sosiaalitieteessä (Valli 2016, 267-269).

Todellisen elämän kuvaaminen on lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa. Ajatuksena on, että todellisuus on moninainen. Laadullisessa tutkimuksessa on myös tärkeää ottaa huomioon, että mielivaltaisesti todellisuutta ei voi pirstoa osiin (Hirsjärvi 1997, 161). Vallin kirjassa kuvataan (2018) kuinka kertominen sekä kertomusten tutkiminen on luontainen tapa tutkimuksen tekemiseen. Juuri kertomusten avulla on mahdollista hankkia ja välittää tietoa muille. Tarinoiden luotettavuutta on tärkeää kuitenkin arvioida (Valli 2018, 170). Laadulliseen tutkimukseen on liitetty käsitys, että on yhtä monta ihmistä kuin todellisuuttakin (Hirsjärvi & Hurme 2004, 22).

Opinnäytetyössä ihmisten tarinat nivoutuvat tietyn elämäntapahtumien ympärille (Valli 2018, 192). Ihmiset kuvaavat tarinoissaan omin sanoin, miten he ovat kokeneet tietyn elämänvaiheen epilepsiaa sairastavana äitinä. Tarinoissaan henkilöt saavat korostaa juuri itse tärkeimmiksi kokeneimpia tapahtumia.

7.2 Tiedonhankinta

Opinnäytetyön teoriapohja on vahvasti kirjallisuudesta hankittua. Myös Epilepsialiiton sekä Terveyskylän nettisivujen kautta on hankittu mahdollisimman tuoretta tietoa liittyen epilepsiaan sekä sen hoitoon. Opinnäytetyössä on käytetty useita aiheeseen liittyviä muita opinnäytetöitä, joiden kautta sain myös tietoa uusista lähteistä. Opinnäytetöiden kautta tietoa vertaistuesta sekä myös kirjallisuuskatsausta epilepsiasta ja raskaudesta oli saatavilla.

Epilepsiasta sairautena uudempaa kirjallisuutta oli saatavilla hyvin. Kirjallisuutta aiheesta epilepsia ja vanhemmuus oli saatavilla hyvin vähän.

7.3 Aineiston keruu

Alun perin tiedonkeruumenetelmät laadulliseen tutkimukseen tuli tapahtua yksilöhaastatteluina. Opinnäytetyön edetessä ajatus selkeni kuinka tärkeää olisi saada ihmiset kuvaamaan juuri itse haluamansa kokemukset kyseiseltä elämänjaksolta. Kerronnallinen tutkimus palvelisi paremmin myös opinnäytetyön tavoitetta. Tarinoiden avuin myös

vertaistukimahdollisuutta päästäisiin hyödyntämään vahvemmin myös tilaajani Epilepsialiiton kautta tulevaisuudessa. Tarinoiden kertojat pääsevät myös ilmaisemaan itse omin sanoin sen mitä he itse kokevat juuri tärkeäksi kertoa kokemuksistaan. Tästä syystä opinnäytetyön tiedonkeruumenetelmät vaihtoivat vielä muotoaan.

Opinnäytetyöhön tarinan kertojia etsittäessä kahteen Facebook- ryhmään jaettiin tiedote missä esiteltiin tutkimuksen aihetta sekä mitä haetaan. Opinnäytetyöni tutkimuskysymyksiksi olivat muodostuneet:

- Kuinka epilepsia mahdollisesti on vaikuttanut äitiyden kokemukseen?
- Kuinka epilepsia mahdollisesti on vaikuttanut raskaus- sekä pikkulapsiaikana äidin jaksamiseen
- Onko yhteiskunnan tukiverkosto toiminut tarvittaessa?

Kaikki tarinoiden kertojat löytyivät sosiaalisen median, Facebookin kautta useammasta suljetusta ryhmästä. Henkilöt ottivat yhteyttä sähköpostitse. Myös tarinan kertojat kokivat tärkeäksi viedä opinnäytetyön aihetta eteenpäin. Tarinoiden kertojia oli haastavampaa löytää kuin haastateltavia, mutta siltikin tarvittava määrä henkilöitä löytyi muutamassa päivässä. Lopulta tarinoiden kertojia olisi halunnut osallistua opinnäytetyöhön enemmänkin kuin oli tarvetta.

Tarinoiden kertojille annettiin sähköpostin kautta tarkemmin ohjeita sekä tietoa mitä opinnäytetyössä haetaan. Kaikki kontakti tapahtui tarinoiden kertojien kesken sosiaalisen median eli Facebookin suljettujen ryhmien sekä sähköpostin välityksellä. Kaikki tapahtui hyvin luonnollisesti sekä sujuvasti.

Opinnäytetyötäni täytyi rajata juuri tarinan kertojien osalta. Henkilöiden lapsen tai lasten tuli olla syntyneet 2000-luvulla, jotta yhteiskunnan muutokset eivät näin näkyisi liikaa.

Tietoa välitettiin opinnäytetyön tarkoituksesta ja tutkimustavasta lähemmin sähköpostitse. Epilepsiaa sairastavan äidin tarina sai tuoda esiin juuri sen kokemuksen mitä hän itse halusi eniten tuoda esiin. Mitään tiettyä aihetta ei ollut pakko käsitellä tarinassa.

Tarinoita ohjaavia mahdollisia kysymyksiä olivat:

- Kuinka epilepsiaa sairastava äiti oli kokenut raskausaikansa?
- Oliko epilepsia vaikuttanut vauvavuoden aikana (imetys, hormonit, univaje jne.)?
- Oliko tukiverkosto ollut toimiva?
- Oliko yhteiskunnan tukiverkosto toiminut hyvin?
- Mitkä kokemukset epilepsiaa sairastavalla äidillä itsellä nousevat mahdollisesti esiin?

7.4 Aineiston analysointi

Tutkimuksen ydinasia on kerätyn aineiston analyysi, tulkinta sekä johtopäätösten tekeminen. Vasta analyysi vaiheessa tutkimuksen ongelmiin saadaan mahdollisia vastauksia. Vasta analyysivaiheessa on mahdollista saada selville, miten kysymykset olisi pitänyt asettaa tutkimuksen alussa. Kerättyä aineistoa ryhdytään analysoimaan tavallisesti, kun aineisto on kerätty sekä järjestelty. (Hirsjärvi, 1997, 221, 223.)

Laadullisessa analyysitavassa opinnäytetyöni lähestymistapa on ymmärtämään pyrkivä (Hirsjärvi 1997, 224). Narratiivisessa analyysissä kokonaisuutta ei eritellä osiin, vaan osista pyritään tekemään kokonaisuutta (Valli 2018, 182).

Olen kerännyt neljä epilepsiaa sairastavan äidin tarinaa, joiden pohjalta teen analyysia opinnäytetyöni kysymyksiin. Narratiivisella tutkimustavalla pyrin tulkitsemaan ja etsimään opinnäytetyöni kysymyksiin vastauksia, sekä esiin nousevia kokemuksia. Avaan opinnäytetyössäni ihmisten erilaisia omaa elämää kuvaavia tarinoita, jotka liittyvät tutkimukseni aiheeseen. Tarinat ovat keino avata sekä ilmaista kertojalleen kokemuksensa omin sanoin.

Itse analyysin perusta on juuri aineiston kuvaileminen. Pyrin kuvailemaan tarinoiden kertojien kokemuksia, tapahtumia sekä piirteitä. Analyysin avulla pyrin saamaan opinnäytetyöni kysymyksiin vastauksia, sekä selvittämään nouseeko tarinoista selkeästi vahvoja kokemuksia, mitä en välttämättä osannut asettaa tutkimuskysymyksiksi. (Hirsjärvi 2004, 145.)

7.5 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössäni olen tuonut neljän henkilön tarinan esille myös vertaistuen muodossa. Kenenkään opinnäytetyöhön osallistuvan henkilöllisyys ei ole tunnistettavissa. Tarinoiden nimimerkistä ei voida tunnistaa kirjoittajaa. Kaikki tutkimusmateriaali hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Kaikkien opinnäytetyöhön osallistuvien anonymiteetti on erittäin tärkeää tutkimuksessa (Eskola & Suoranta 2008, 52). Kaikki opinnäytetyöhön osallistuvat ovat luovuttaneet tarinansa Epilepsialiiton vapaaseen tutkimuskäyttöön sekä mahdollisen vertaistuen käyttöön ilman minkäänlaisia sidoksia tai velvoitteita myöhemmin. Kaikkien tutkimukseen osallistujien yksityisyyttä on kunnioitettu.

Olen noudattanut opinnäytetyössäni ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettisiä periaatteita, mitkä jaetaan kolmeen osaan:

- 1) Tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen,
- 2) Vahingoittamisen välttäminen sekä

- 3) Yksityisyys ja tietosuoja (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, eettinen ennakkoarviointi, nettisivut).

8 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Epilepsiaa sairastavien äitien tarinoista nousi esiin sekä paljon yhteneväisyyksiä, mutta myös erilaisia kokemuksia nousi selkeästi esille. Teksteistä nostettiin eniten käsiteltyjä aiheita ja kokemuksia esiin.

Avainteemana teksteistä poimittiin imetykseen, raskauteen, synnytykseen, vertaistukseen, yhteiskunnan tukiverkoston, lapsiperheen arkeen, avoimuuden merkityksestä sekä yleisesti äitiyden kokemukseen liittyviä teemoja.

Kolmessa tarinassa tarinan kertojat olivat sairastuneet epilepsiaan jo ennen raskauden suunnittelua, mutta yksi kertoja oli sairastunut epilepsiaan hänen lapsensa ollessa jo syntyneet.

Kirsi kuvaa tarinassaan kuinka hän sairastui epilepsiaan lasten ollessa päiväkotikäisiä ja kuinka hän koki tämän äitinä sekä ihmisenä. Luonnollisesti tämän tarinan kertojan kokemukset poikkesivat osaltaan muiden kertojien tarinan rakenteesta, joissa epilepsia sairautena oli jo hyväksytty ennen äidiksi tuloa. Siltikin tarinoilla oli yhteisiä teemoja.

8.1.1 Epilepsia ja raskaudensuunnittelu

Tarinoista nousee esille, että kolmella äidillä epilepsia jo ennen raskautta on ollut vaikeahoitoinen. Tästä syystä opinnäytetyö voi antaa epilepsiaa sairastavien äitien jakamisesta liiankin haastavan kuvan. On tärkeää huomioida, kuinka hyvin hallinnassa epilepsia nykypäivänä usein lääkityksellä on.

Tarinoista tulee esille, kuinka raskauden suunnittelu on tehty huolella yhdessä neurologin kanssa. Vahva halu omiin lapsiin tulee esille tarinoista. Myös neurologin suhtautumisella raskauteen on ollut selkeästi suuri merkitys.

”Useamman vuoden ajan puhuin raskaushaaveesta neurologille, joka ei tuntunut ottavan aihetta tosissaan.” Niina

”Tuli vain hyvin selväksi, että epilepsiaa sairastavan ei pitäisi tehdä lapsia.” -Laura kuvaa, kuinka koki ensimmäisen neurologinsa suhtautuvan lapsenhankintaan

Neurologin suhtautuminen lapsenhankintaan ei tarinoiden mukaan ollut aina myöskään positiivista. Kahdesta tarinasta tulee myös esille, että äitien on pitänyt ilmoittaa, että nyt on päätetty perustaa perhe. Tarinoissa tuotiin esille monenlaisia kohtaamisia, mutta selkeästi nämä olivat jääneet hyvin tarkasti tarinan kertojien mieleen. Kyseiset kohtaamiset ovat erittäin tärkeitä suunnitellessa raskautta.

”Kun päätimme hankkia lapsen sairaudestani huolimatta, menimme yhdessä neurologin vastaanotolle ja ilmoitimme, että hankimme lapsen.

Odotin suurta vastustusta, mutta tämä neurologi melko neutraalisti määräsiikin foolihapporeseptin ja korosti kuinka minun pitää syödä sitä puoli vuotta ennen yritystä.” Laura

Laura kuvaa tarinassaan kuinka hän on aiemmin joutunut kokemaan lääkäritään negatiivista suhtautumista lapsen hankinnan suhteen. Tämä on selvästi jäänyt vahvasti hänen mieleensä koska hän olettaa myös seuraavan lääkärin suhtautuvan samoin heidän perheensä toiveeseen saada lapsia.

”Raskautta suunniteltiin hyvässä yhteistyössä lääkäreiden kanssa, mutta kaikki ei sujunut täydellisesti – joko epilepsiastani tai muutoin hormoneistani johtuen jouduimme v.2015 aloittamaan hoidot lapsettomuuslinikalla.”
- Tiina

Tiinan tarinassa tulee esille, kuinka hän oli ennen raskautta ollut lapsettomuushoidoissa. Tämä kokemus oli luonnollisesti ollut raskas, mutta tarinassa ei nouse esiin negatiivista suhtautumista hoitohenkilökunnan puolelta. Yhteiskunta on tarjonnut Tiinalle apua sekä tukea lapsettomuuden sekä lapsen syntymän jälkeenkin, mikä selviää tarinan edetessä.

8.1.2 Epilepsia, raskaus ja synnytys

Tarinoista nousee esiin, että äidit ovat kokeneet suurimmaksi osaksi, että heitä on hoidettu hyvin ja tarkasti raskauden aikana. Hieman yksilöllisempää otetta epilepsian hoitoon olisi toivottu ainoastaan yhdessä tarinassa.

”Itse raskaus sujui mielestäni hyvin. Aamupahoinvointi ja hormonitoiminnan muuttuminen olivat suurimmat negatiiviset tekijät. Tein fyysistä työtä viimeisille raskausviikoille asti.” - Niina

Niina kuvaa kuinka tarinassaan kuinka hän koki voineensa hyvin ja jaksaneen tehdä työtään raskauden loppuun saakka.

”Koin minun olevan vaarassa ja hieman oloa, että minua ei uskota, kun kerroin tarvitsevani unta epilepsian vuoksi.” - Laura

Laura olisi kaivannut, että loppuraskaudessa hänen unettomuutensa olisi otettu epilepsian vuoksi tarkemmin huomioon. Lauraa oli pelottanut raskauden aikana myös pelko suuremmista kohtauksista, ja olisi jälkeensä toivonut enemmän tietoa, joka olisi voinut helpottaa stressiä. Laura oli käynyt sairaalassa kahtena päivänä hake-massa rauhoittavan pistoksen, että saisi unta. Hän koki, ettei tästä ollut riittävää apua.

8.1.3 Imetys ja uni ja vauvan hoito

Vauvan imetys sekä unen merkitys nousevat kaikissa kolmessa tarinassa vahvasti esiin (neljännessä tarinassa äiti sairastunut vasta kun lapset olivat vanhempia). Kaikki kolme äitiä ovat saaneet epilepsialääkityksestä huolimatta luvan imettää vauvaansa.

”Hyviä puolia pulloruokinnassa on ehdottomasti se, että myös isä voi osallistua syöttämiseen ja äiti saa enemmän unta. Koska epilepsiaa sairastavana koetan nukkua hyvät yöunet, oli isän hoitama yksi yösyöttö aivan mahtava.” -Laura

Koska Laura oli syöttänyt vauvaansa tuttipullolla, hän koki, että oli myös helpompaa, että isä pystyi alusta asti osallistumaan vauvan syöttämiseen. Näin hän itse myös pystyi nukkumaan pidempiä aikoja. Laura olisi itse toivonut voivansa imettää, ja tekstistä nousi esiin, että aihe oli herkkä. Syy miksi hän ei imettänyt oli hyvin yleinen eli maitoa ei noussut tarpeeksi.

”Ensimmäinen puoli vuotta meni ihan sumussa.” – Laura

Laura jatkaa tarinassaan kuinka kova univaje heidän perheessään oli sillä vauvalla oli myös koliikki.

”Muutos elämässä oli yllättävän rankka, enkä enää ensimmäisten kuukausien jälkeen peitellyt väsymystäni. Unta sain puolen tunnin pätkissä ja ilo oli ylimmillään, kun sai nukuttua neljä tuntia putkeen.” – Tiina

Myös Tiina kuvaa tarinassaan kuinka väsynyt hän vauvavuotensa aikana oli. Univajetta oli paljon.

”Uni ja unenlaatu on luonnollisesti välillä olleet huonoa, mutta nykyään lapsen nukkuessa kokonasiakin öitä on mahdollisuus itselläkin levätä.” - Niina

”Imetys jatkuu edelleen koko ajan vähentyen, ja lääkkeiden vaikutusta lapseen olen miettinyt ja pelännyt sekä imetyksen että koko raskauden ajan.”

-Niina

Niina kuvaa tekstissään kuinka hänen vauvavuotensa on sujunut melko hyvin vauvan ollessa helppohoitoinen, terve ja tyytyväinen. Niina oli imettänyt vauvaansa alusta saakka myös öisin. Hän aikoi jatkaa imetystä lapsen ollessa vuoden ikäinen. Silti Niina oli hieman painanut vaikuttaisiko hänen lääkityksensä imetyksen kautta hänen lapseensa.

Vaikka lääkäri on luvannut imetyksen Niinalle, hän pohtii siltikin, kuinka tämä vaikuttaa vauvaan. Tarinasta ei nouse esiin onko hän pystynyt pohtimaan asiaa yhdessä esimerkiksi neuvolatyöntekijän kanssa. Tarinasta saa käsityksen, että Niina on miettinyt asioita itseksensä.

”Lapsen vieressä nukkumisesta varoitetaan kovasti lääkitystä käyttäviä. Pelätään, että lääkityksen alla olevan uni on niin syvää, ettei hän herää vauvan jäädessä alle tms. Onkin siis melko raastavaa kuulla ja katsoa kuinka vastasyntynyt nukkuu vanhempien vieressä. Itse toin vauvasängyn viereen, jotta sain pitää kädellä kiinni. Lapsi nukahtaa edelleen parhaiten pitäessään minua kädestä kiinni.” - Laura

Laura kirjoittaa tarinassaan, kuinka olisi kovasti toivonut voivansa nukkua vauvan vieressä perhe-pedissä. Lääkityksensä hän ei uskaltanut tätä tehdä. Lauran perheessä vauva oli nukkunut sivuvaunussa, pinnasänky vanhempien sängyn vieressä. Vauva oli tottunut siihen, että äiti oli pitänyt häntä aina kädestä kiinni. Selkeästi Laura oli pohtinut hyvin tarkkaan, kuinka epilepsia sekä lääkitys mahdollisesti voi vaikuttaa erilaisissa tilanteissa lapsiperheen arjessa.

Selkeästi Lauran kokemuksista voi pohtia, onko häntä jäänyt vaivaamaan kokemukset äitiydestään. Kertomansa mukaan hän olisi itse selkeästi halunnut olla fyysisesti enemmän vauvansa lähellä. Toisaalta hän oli myös itse valinnut heidän perheelleen sopivan tavan nukuttaa lastaan, jonka koki kaikkein turvallisimmaksi vaihtoehdoksi. Lauran tarinasta voi myös nostaa esimerkkinä kuinka tärkeää äidille olisi pystyä keskustelemaan vauvanhoidosta ammattilaisen kanssa, jotta äidillä itsellään jäisi tyytyväinen mieli. On tärkeää pystyä avaamaan keskustelua mistä tahansa mieltä askarruttavasta asiasta äitiyteen, ja saada siihen kaipaamaansa tukea sekä neuvoa. Tarinasta ei nouse esille onko Laura saanut neuvoja vauvan nukuttamiseen omalta hoitohenkilökunnaltaan. Asioita epilepsiaan sekä vauvanhoitoon ei tulisi joutua pohtimaan yksin, ja juuri luottamuksen kannalta hoitohenkilökunnan kunnioittava ja kannustava asenne on tärkeintä.

8.1.4 Epilepsia ja kokemuksia arjesta lapsiperheessä

”Kylvettämistä en uskaltanut tehdä. Vaikka tavallaan koin tunnetta, että selviän, ja turhaan muut huolehtivat, oli kylvettäminen asia, jossa koin epävarmuutta. Onneksi en ollut yksinhuoltaja ja mieheni halusikin kylvettämistä mieluusti hoitaa.” -Laura

Laura kuvaa tarinassaan myös kuinka hän oli myös alusta saakka päättänyt, ettei kylvetä yksin vauvaansa. Selkeästi Lauralle on tuonut myös turvaa sopimukset miehen kanssa kylvettämisestä. Luonnollisesti oman vauvan turvallisuus on hyvin tärkeä asia, vähentää äidin stressiä, että myös oma kumppani ymmärtää kokemukset omasta sairaudesta.

”Enpä alkuun tiennyt mikä olisi sen pelottavampi paikka kuin kauppa. Kun muistia ei ollut. Saatoin seistä katsomassa tomaatteja ja ihmetellä mitähän nuokin punaiset jutut ovat, ja tarviikohan minun niitä ostaa. Onneksi muisti sentään alkoi palailemaan puolen vuoden jälkeen, eikä ihan kaikki enään unohdu, tosin vieläkin saatan miettiä pyykkikoneen edessä,

*että olinko tulossa pesemään pyykkiä
vai kenties pesinkö ne jo.” – Kirsi*

Kirsi kuvaa tarinassaan kuinka epilepsia on vaikuttanut hänen arkeensa lapsiperheessä diagnoosin jälkeen.

”Molemmat lapsista halusivat ja kaipasivat läheisyyttä, jota minä en osannut antaa. Pelkäsin heitä, tai pelkäsin sairauttani.” -Kirsi

”Lapset eivät päästäneet minua vessaan yksin, koska he pelkäsivät samaa kuin minä. Pelkäsimme menettävämme toisemme sairaudelleni.” - Kirsi

Vaikeinta ehkä koko sairastumisessani oli lääkkeet. Minulla ei lähtökohtaisesti ollut mitään vastaan lääkkeitä, mutta niiden sivuvaikutukset olivat vaikeita.

Vasta kun löydettiin oikea lääkitysmuoto aloin hyväksymään itseni ja elämäni kunnolla. Olin ihmishirviö puolen vuoden ajan kotona. – Kirsi

Kirsi kuvaa myös heidän arkeaan perheenä, jonka äiti on saanut epilepsiadiagnoosin. Lapset ovat olleet myös hyvin huolissaan äidistään, ja myös kaipasivat hänen läheisyyttään.

”Onneksi lasten ei kuitenkaan koskaan ole tarvinnut eivätkä he ole osanneet hävetä sairauttani.” - Kirsi

Myös häpän tunnetta kokemuksena Kirsi nostaa lisäksi liittyen lapsiinsa. Hän kirjoittaa tarinassaan, kuinka hänen lapsensa eivät ole joutuneet häpeämään hänen sairauttaan, tai eivät ole ymmärtäneet hävetä sairautta. Eli selkeästi häpeän kokemus on silti Kirsiällä vahva liittyen epilepsiaan sairautena ainakin diagnoosin jälkeen.

8.1.5 Oma tukiverkosto

Oman tukiverkoston merkitys on tärkeää pikkulapsi perheessä, jotta jokainen saisi levätkä tarpeeksi. Tarinoista nousee esiin kumppaneiden vastuun ottaminen vauvasta, ja esimerkiksi yösyötöistä. Isovanhemmat ovat huolehtineet ja varmistaneet kuinka äiti on jaksanut.

”Omien läheisten, esimerkiksi omien vanhempien tukea olisin useasti kaivannut.” -Niina

Tarinoista tulee myös esille, kuinka esimerkiksi isovanhemmilta olisi toivottu enemmän osallistumista perheen arkeen.

”Liikaholhous, josta vertaistukiryhmässä usein keskustelimme, tuntui palanneen. Toki ymmärrän mieheni olleen huolissaan. Hän oli ehtinyt tottua, että selviän epilepsian kanssa, mutta nyt hänellä oli kaksin verroin menettävää.” -Laura

Myöskin liiallista holhoamista pohditaan Lauran tarinassa. Laura kirjoittaa kuinka hänen anoppinsa sekä miehensä holhosivat häntä jopa liikaa vauvan synnyttyä. Silti hän myös ymmärsi läheisiään, jotka halusivat varmistaa, että myös vauvalla on kaikki hyvin. On myös tärkeää huomata mikä merkitys vertaistueella on selkeästi ollut Lauran suhtautumiseen, kuinka hän kokee miehensä holhoamisen. Laura on saanut jo etukäteen pohtia yhdessä muiden epilepsiaa sairastavien ihmisten kanssa läheisten mahdollisia reaktioita sairauteen. Näin on myös helpompaa käsitellä äidiksi tulon yhteydessä, miksi kumppani mahdollisesti käyttäytyy tietynlaisella tavalla.

”En päästänyt perhettäni helpolla, kun kotiuduin sairaalasta diagnoosin ja lääkkeiden kera. Linnoittauduin makuuhuoneeseen. Viikon makasin siellä, hyväksyin vain mieheni yöksi viereeni.” – Kirsi

”Ihmettelen välillä, että hän kaikki ne vaikeimmat ajat jaksoi seistä tukenani ja kuunnella kiukutteluni, milloin lapsi haaveiden murtumisesta, milloin ajokortittomuudesta, milloin yleisestä voimattomuudesta. Kuinka hän jaksoi huolehtia kaupassa käynnit, kun minusta ei siihen ollut. – Kirsi kuvaa miestään

Kirsin tarinassa nousee esiin kuinka tärkeää omalla tukiverkostolla, eli selkeästi hänen miehellään on ollut hänen toipuessaan diagnoosin jälkeen takaisin arkielämään. Kirsin mies oli perheen tukiverkko sairastumisen aikaan. Kirsin epilepsia ei ole vaikeahoitoinen, joten myöhemmin epilepsia ei ole juurikaan vaikuttanut perheen arkielämään.

”Viikko eteisaulaan tipahtamisesta häpesin itseäni enemmän kuin mitään. Olin saanut kuulla olevani epileptikko, kaatumatautinen, päävammainen. Henkilö, jonka ystävyyttä ei enää kaivattu. Se hetki, kun eniten tarvitsin tukea ympärilleni, jopa vanhimmat ystävyyssuhteeni kariutuivat.” - Kirsi

Kirsi kuvaa myös tarinassaan kuinka hän oli kokenut vaikeimpina hetkinä, heti diagnoosin jälkeen omien läheistensä negatiivista suhtautumista sairauteen, ja jopa ystävien katoamista juuri kun hän olisi kaivannut eniten tukea heiltä.

8.1.6 Yhteiskunnan tukiverkosto

Jos perheen oma tukiverkosto ei ole riittävä, on tärkeää, että yhteiskunnan tukiverkosto toimii. Suomessa neuvolajärjestelmä on erinomainen huomioimaan myös matalan kynnyksen tuen tarvetta perheen sisällä. Perheen on mahdollista avata mahdollisia huoliaan neuvolassa jo raskausaikana, ja näin kartoittaa tuen tarvetta jo ennen lapsen syntymääkin. Neuvolan kautta on mahdollista saada useita eri yhteiskunnan tukiverkoston muotoja perheen käyttöön. Ihmisillä voi myös olla ennakkoluuloja matalan kynnyksen tuen pyytämisestä.

Myös tarinoiden kautta avautui hyvin erilaisia kokemuksia sekä ajatuksia yhteiskunnan tukiverkostosta.

”Yhteiskunta on ollut tukiverkostona tarvittaessa. Omalla kohdallani tämä näkyy arjessa esimerkiksi kunnan tarjoaman kotihoidon ja kuljetuspalvelun osalta.” – Niina

Niina oli hyödyntänyt yhteiskunnan tukiverkostoa kotihoidon sekä kuljetuspalvelun osalta. Hän oli ollut tyytyväinen, miten yhteiskunnan tukiverkosto oli tarvittaessa tukenut heidän perhettään.

”Vanhemmaksi tulon jälkeen vahvasti esille noussut tuntemus oli siis tunteiden vuoristorata ja pelko epilepsian vaikutuksesta siihen, miten vahvasti tunnen rakkautta lastani kohtaan. Häpesin ja pelkäsin tätä, mutta onneksi uskalsin kertoa tuntemuksistani miehelleni, läheisimmilleni ja neuvolapsykologille.” – Tiina

Tiina hyödynsi yhteiskunnan tukiverkostoa käymällä keskustelemassa neuvolapsykologin kanssa. Tarinasta nousee esiin kuinka tärkeää, on ollut päästä juttelemaan sekä avaamaan omia tunteita ulkopuoliselle henkilölle, jolta on saanut ymmärrystä.

8.1.7 Äitiyden kokemus

Äidiksi tuleminen on elämän suurimpia hetkiä. Tarinoista on noussut esiin tärkeitä kokemuksia äitiydestä. Äitiys on koettu myös tarinoiden kautta selkeästi myös hyvin positiivisena, vaikka myöskin osittain raskaana kokemuksena.

”Äitiys on aivan erilaista kuin mitä sen kuvitteli ennen raskautta ja raskausaikana olevan.” -Niina

*”Äitiys on vaikuttanut sairauteen pääasiassa positiivisesti. Suurin syy positiivisuuteen on itse lapsi, joka antaa jokaiseen päivään paljon iloa ja rakkautta ja joka saa paljon negatiivisia ajatuksia sairauden suhteen pois mielestä. Toki taas tulevaisuutta ajatellen lapsen ollessa tärkeä osa jokaista päivää kokee välillä myös pelkoa oman sairauden vaikutuksesta lapseen.”
-Niina*

Niina kuvaa kuinka äitiys on myös ollut hyvin erilainen kokemus kuin mitä oli odottanut. Niina oli myös kokenut lapsen vaikuttaneen epilepsiaan positiivisesti.

”Huomaan, että oma elossa oleminen on tullut huomattavasti tärkeämmäksi lapsen myötä. Enää en haaveile hurjista lajikokeiluista vaan mieleen tulee aina, kuinka lapsi selviäisi ilman äitiä. – Laura

”Vanhemmaksi tulon jälkeen omat ajatukset sairaudesta ovat nousseet vahvasti esille.” – Niina

Kahdessa tarinassa nousee esiin myös huoli äidin omasta terveydestä lapsen vuoksi.

”Olen alkanut ymmärtää sen tärkeimmän: minä olen paras äiti lapselleni juuri tällaisena kuin olen. Epilepsia suinkaan ei ole este äitiydelle. Kukaan äiti ei ole täydellinen, vaan tärkeintä on olla täydellisesti oma itsensä.” -

Tiina

Tiina osaa kuvata tarinassaan hienosti minkä matkan hän on käynyt äitinä. Hänen on selkeästi myös täytynyt kohdata itsensä uudelleen myös epilepsiaa sairastavana äitinä, mikä on myös uusi rooli hänen elämässään.

”Häpesin itseäni ja sairauttani, ehkä kaikkein eniten häpesin sitä, että roimahdin siihen päiväkodin eteisaulaan. Nyt kun asiaa ajattelen, ei parempaa paikkaa olisi ollut.” -Kirsi

”Siitä hetkestä alkoi minun uusi elämäni, minun tuskainen taipaleeni kiinni arkeen ja hyväksyntään. Siihen että hyväksyn itse itseni ja uuden arkeni.”

-Kirsi

Kirsin tarina epilepsiaa sairastavana äitinä on luonnollisesti erilainen kuin muiden opinnäytetyöhön osallistuvien henkilöiden. Koska hän sairastui epilepsiaan lastensa ollessa tarhaikäisiä, hänellä oli jo kokemus omasta äitiydestään terveenä äitinä. Kirsi joutui käymään toipumisen tien diagnoosin jälkeen ottaen huomioon myös lastensa tunteet. Kirsi sai ensimmäisen epilepsiakohtauksensa viedessään lapsiaan päiväkohtiin.

”Tänä päivänä noin viisi vuotta sairastumisesta, olen oikeasti onnellinen. Onnellisempi mitä ikinä. Nautin ruuhkavuosista, siitä kuin perheemme elää yhdessä lapset edellä.” -Kirsi

Kirsi kuvailee tarinassaan, kuinka koki, ettei enää äitinä riittänyt lapsilleen diagnoosin jälkeen. Tämä tunne kuitenkin väistyi, ja myöhemmin Kirsi koki, että osasi jopa laittaa asiat elämässä parempaan arvojärjestykseen.

8.1.8 Vertaistuen merkitys

”Vertaistuella on ollut melko suuri merkitys raskauden ja sen jälkeisen arjen osalta. Auttaa paljon, kun voi jutella muiden samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa ja saada tukea muilta. Pääasia on saada tietää, ettei ole yksin sairauteen liittyvien ongelmien ja asioiden kanssa.” -Niina

Myös Niina kuvaa kuinka tärkeää vertaistuki on ollut hänelle sekä raskaudessa että vauva-arjessa.

”Kukaan ammattilainen ei oikein ottanut epilepsiaa kanssani puheeksi. Synnytysvalmennusta kyllä tarjottiin, mutta olisi ollut ihana päästä epilepsiaa sairastavien synnytyksen valmennuskurssille.”

-Laura

Myös Laura olisi kaivannut vertaistukea jo raskausaikana muilta epilepsiaa sairastavilta odottajilta. Tarinasta nousee esiin, kuinka Laura olisi uskonut, että mahdollinen

vertaistuki jo raskausaikana olisi voinut vähentää hänen huoltaan syntymättömän lapsen vuoksi.

”Tällä sektorilla Epilepsialiitto voisi parantaa, eli esimerkiksi järjestää kursseja tms. jotta äidit ja äidiksi haaveilevat saisivat vertaistensa tukea.” -

Tiina

Tiinan tekstistä nousee myöskin esiin hänen toiveensa vertaistukeen. Tiina kirjoittaa tarinassaan asuvansa isolla paikkakunnalla, mutta hän on silti kokenut vertaistukea epilepsialiiton sekä epilepsiyhdistyksen kautta olevan vähän saatavilla.

Yhteistä kolmella tarinalla oli selkeästi vertaistuki perheellisten epilepsiaa sairastavien henkilöiden kesken.

8.1.9 Epilepsia ja avoimuus omasta sairaudesta

Neljässä tarinassa nostettiin selkeästi esille mikä merkitys omassa elämässä on ollut avoimuudella oman sairauden suhteen. Kahdessa tarinassa nostettiin, kuinka tärkeäksi äidit olivat kokeneet, että he olivat olleet aina avoimia epilepsian suhteen. Yhdessä tarinassa äiti oli kokenut, ettei ollut pystynyt kertomaan sairaudestaan ulkopuolisille. Hän oli itse pohtinut tämän olleen huono ratkaisu.

”Olen aina lähes kaikista asioista avoin. Mieheni nauraa välillä, ettei nyt ihan kaikkea tarvitse kertoa.” -Laura

Lauran kuvaa tarinassaan kuinka hän halusi olla omasta epilepsiastaan avoin, ja koki tämän olevan hänelle myös luonteenomaista.

”Omalta osaltani puhun sairaudestani ja olen valmis keskustelemaan siitä avoimesti. Yleensä kokemus sairaudesta puhuttaessa on positiivinen, mutta vuosien varrella työelämää koskevia negatiivisia tekijöitä on ollut.” –

Niina

Vaikka Niina oli saanut kokea elämässään myös negatiivista palautetta työelämässä, hän oli päättänyt olla avoin sairaudestaan. Hän kuvaa tarinassaan olevansa omalta osaltaan valmis puhumaan ja keskustelemaan epilepsiasta.

”Kaiken kaikkiaan epilepsian pidin kuitenkin vauvapiireissä liikkuessani varsin pitkälti salassa. Muutamille läheisimmille kerroin, mutta en halunnut leimaa otsaani, tai herättää muissa pelkoa. Huonolaatuista toimintaa, mutta sen päätin ottaa.” -Tiina

Tiina oli kokenut, että epilepsia olisi leimannut häntä vauvapiireissä, joten hän ei ollut puhunut sairaudesta kuin muutamalle läheiselleen. Tiina oli kokenut toimineensa huonosti, mutta sen kannan hän oli päättänyt ottaa.

”Alusta asti kuitenkin tiesin, häpeästä huolimatta en halunnut piilottaa sairauttani. Niin monta haastetta kuin se matkaan toikin ja varmaa tuo jatkosakin. Ensimmäisiä asioita, joita tein, kun aloin tokenemaan oli, että kävelin tatuointiliikkeeseen ja ilmoitin haluavani rannekkeen. Sainkin sen, rannettani koristaa liekit, sekä laatta, jossa lukee ”epilepsy” Päivääkään tuon kuvan ottamista en ole katunut.” – Kirsi

Kirsi kirjottaa tarinassaan, kuinka heti sairastuttuaan hän oli mennyt ottamaan tatuoinnin, hän kokee myös, ettei katunut avoimuuttaan, vaikka tie ei ollutkaan helppo.

”Lapsille aloin kertoa hyvin aikaisessa vaiheessa mikä minulla oli ja tulee aina olemaan. Alkuun puhuimme vain pyörtymisestä, heidän kasvaessaan koululaisiksi nimesimme pyörtymisen epilepsiaksi. Lapsiahan tämä ei hätkähdyttänyt. Suurin keskustelu taidettiin käydä lääkkeistäni. Koska tottahan toki pieniä sormia kiinnostaa eri väriset nappulat, joita äiti saa syödä aamuin ja illoin.
” – Kirsi

Kirsi kuvaa tarinassaan kuinka hän oli halunnut olla myös lapsilleen alusta saakka avoin sairaudestaan, ja käydä keskustelua myös äidin lääkkeistä. Kirsi kuvaa kuinka tärkeää lasten on ymmärtää, ettei äidin lääkkeisiin saisi koskaan koskea oman turvallisuuden vuoksi.

8.2.1 Johtopäätökset

Häpeän tunteita nostettiin esiin kahdessa tarinassa, kuinka epilepsiaa sairastava äiti pohti sairauttaan. Eli puolet tarinan kertojista kokivat häpeän tunnetta ainakin jossain vaiheessa elämäänsä. Toisessa tarinassa häpeän tunne sairaudesta oli myös estänyt äitiä avautumasta sairaudestaan ulkopuolisille pikkulapsiaikana. Pienten lasten vanhempina olisi myös, hyvin tärkeää että äiti hyväksyisi oman sairautensa ja sitä myöten itsensä. Eli selkeästi myös tämän opinnäytetyön tarinoiden kokemusten kautta epilepsia on edelleen vaikea sairaus tuoda julki ulkopuoliselle yhteiskunnassamme. Olisi hyvin tärkeää lähteä pohtimaan kuinka häpeän tunteesta pääsisi eroon ja itsensä voisi hyväksyä sairaudestaan huolimatta. Häpeän kokemus oli selkeästi yksi aihe, joka myös epilepsialiiton tulisi ottaa huomioon opinnäytetyön johtopäätöksistä nousseista kokemuksista.

Epilepsiaa sairastavat äidit kuvaavat kolmessa tarinassa selkeästi kuinka luontevaa sekä tärkeää oman tukiverkoston merkitys on ollut lapsiperheelle. Pieneten lasten vanhemmat kaipaavat useinkin tukea sekä toisiltaan, mutta myös lähipiiriltään. Yhdestä tarinoista tulee myös esiin, kuinka isovanhempia olisi kaivattu enemmän perheen arkeen mukaan vauvan synnyttyä. Toisen tarinan ääripää taas kuvaa kuinka lähimmäisiltä oli tullut jopa liikaholhousta, sillä lähipiiri oli pohtinut äidin jaksamista vauvan synnyttyä. Myös vertaistuellalla oli ollut tärkeä rooli, jotta äiti ymmärsi mistä lähimmäisten huoli johtui.

Yhteiskunnan tukiverkoston hyödyntämisellä ei myöskään ollut suoranaista yhteyttä kuinka raskaana oleva epilepsiaa sairastava äiti koki univajeen lapsen ollessa pieni. Eli myöskään suoranaista yhteyttä kohtauksilla ja univajeella ei ole. Myös tämä osoittaa kuinka yksilöllinen sairaus epilepsia on. Tarinoiden kautta ei noussut esiin selkeitä puutteita yhteiskunnan tukiverkoston toiminnassa. Silti useamman tarinan kautta saattoi tulkita toiveita selkeämmästä toiminnasta ja tiedonannosta. Yhteistyö, tehokkaampi tiedon jakaminen eri asiantuntijoiden ja toimijoiden kesken voisi selkeyttää paljonkin epilepsiaa sairastavien äitien ja perheiden elämää.

Vertaistuen merkityksen korostuminen kolmesta tarinasta on selkeästi tärkeä asia pohdittaessa mihin Epilepsialiiton kannattaisi myös tulevaisuudessa panostaa. Vertaistuen tarve nousi tarinoista esiin selkeästi positiivisena tekijänä. Tarinoista tuli myös esille, että ihmiset eivät olleet aina saaneet vertaistukea, kun olivat sitä tarvinneet. On selkeästi hyvin tärkeää jakaa myös äitiyden kokemuksia muiden epilepsiaa sairastavien kesken.

Vauvanhoidossa yhtenäistä kolmella tarinalla oli tekijä, että ymmärrettävästi kaikki äidit olivat saaneet lääkäriltään luvan imettää lääkityksestä huolimatta. Myös tämä on positiivinen kuva hoitohenkilökunnan asenteesta nykypäivän Suomessa. Imetyksen hyödyt vauvalle on nähty suuremmiksi äidin lääkityksestä huolimatta.

9 POHDINTA

Myös itselläni on opinnäytetyön aiheeseen liittyvää kokemusta, joten oma näkemykseni ei tutkimuksessa ole täysin objektiivinen. On myös mahdollista, että opinnäytetyöhön halusi osallistua henkilöitä, jotka olivat itse kokeneet vahvemmin epilepsia vaikuttaneen äitiyteensä.

Opinnäytetyön aihe vaatii ehdottomasti syvempää tarkastelua. Mielestäni on erittäin tärkeää pysähtyä kuulemaan ihmisiä heidän kokemustensa kautta, jotta tulisi aito kuva, kuinka tämä herkkä elämänvaihe on koettu. Ovatko ihmiset kokeneet hyväksyntää yhteiskunnalta?

Uskon että työ epilepsiaa sairastavien ihmisten hyväksi yhteiskunnassamme on vielä pitkä. Osa epilepsiaa sairastavista ihmisistä on saanut kokea syrjintää esimerkiksi työelämässä. Tällainen kokemus nousi esille myös opinnäytetyön tarinassa.

Onneksi kuitenkin myös positiivisia kokemuksia on paljon. Silti opinnäytetyöni aihe on hyvin herkkä. Kritiikki omaa vanhemmuutta kohtaan vauvavuotena on kenelle tahansa vaikeaa. Uskaltaako äiti tuoda esille sairastavansa epilepsiaa, ja voiko tämä pahimmillaan aiheuttaa syrjäytymistä, jos hän pelkää kohtauksia muun yhteisön edessä?

On mahdollista, että historia vaikuttaa yhteiskunnan mahdolliseen suhtautumiseen epilepsiaa sairastavaa äitiä, sekä henkilön omaan asenteeseen. Vai kokevatko äidit, että tarvittaessa he ovat oikeutettuja saamaan apua ja tukea yhteiskunnalta, jos heidän sairautensa sitä vaatii?

Kuvaus kuinka epilepsia on sata sairautta, on hyvä näkemys, sillä epilepsiaa sairastavien ihmisen kokemukset ovat hyvinkin erilaisia, myöskin vanhemmuudessa.

9.1 Kehittämisehdotuksia

Epilepsialiiton järjestämiä kursseja voisi mahdollisesti markkinoida hieman eri tavoin, jotta ne tavoittaisivat epilepsiaa sairastavia äitejä sekä vanhempia enemmän. Kurssien sisältöjä voisi myös pohtia, jotta juuri myös raskaus-, sekä vauva-aikaa voisi käsitellä kurssien teemana. Epilepsialiitto voisi tavoittaa oikein suunnatuilla kursseilla lisää jäseniä. Vuosittain Suomeen syntyy paljon lapsia perheeseen, jossa toinen vanhempi sairastaa epilepsiaa, ja kuten tarinoista tulee esiin, asiat mietityttävät vanhempia paljon. Asiantuntijoiden tieto vähentäisi todennäköisesti vanhempien mahdollista huolta. Juuri kursseilla mahdollisuus kohdata muita vanhempia kasvotusten olisi varmasti hieno kokemus vanhemmille.

Oikein markkinoiduilla kursseilla Epilepsialiitto voisi tavoittaa vanhempia, joiden epilepsia ei ole myöskään vaikeahoitoinen. Äidiksi ja vanhemmaksi tulo on ihmisen elämässä suurimpia mullistuksia, ja vaikka epilepsia ei olisikaan vaikeahoitoinen, on todennäköistä, että moni ihminen haluaisi juuri uusinta tietoa sekä vertaistukea kasvotusten. Ja juuri mahdollisuus, että kurssien aikana saisi uusinta lääketieteellistä infoa, sekä kokemustietoa voisi kiinnostaa vauvasta haaveilevia, odottajia sekä myöskin pikkulapsiperheitä.

Yhteneväisempi linja eri ammattilaisten välillä olisi erittäin tärkeää. Epilepsialiitto toimii tiedon jakajana eri ammattikuntien välillä. Tiedon jakaminen on hyvin tärkeää eri ammattilaisten välillä. Myöskin positiivisten kokemusten jakaminen on hyvin tärkeää. Epilepsialiitto voisi jakaa opinnäytetyön tuloksia myöskin Mannerheimin lastensuojeluliiton sekä neuvoloiden kesken. Juuri keskustelun tuottaminen ammattilaisten kesken olisi tärkeintä. On tärkeää saada myös epilepsiaa sairastavien äitien kokemuksia pikkulapsi ajasta eteenpäin koska vieläkin kehitettävää on yhteiskunnassamme.

Hoitohenkilökunnalle tulisi korostaa, kuinka herkkä aihe avun tarvitseminen äidille voi olla. Tärkeää olisi, että vuorovaikutus on voimavaralähtöistä ja positiivista äidin ja hoitohenkilökunnan välillä. Nämä jäävät usein äidin mieleen loppuelämäksi. Tarvittaessa perhettä tulisi kannustaa eteenpäin, ja valaa uskoa, että pian elämänvaihe helpottaa. Ammattilaisten tulisi tehdä työnsä äitiä kunnioittaen.

Vammaisen henkilön, tai jonkin perussairauden kanssa vanhemmuuteen tukea sekä tietoa haluava henkilö voi olla yhteydessä Samat-hankkeen työntekijöihin. Samat-hanke tukee yhdenvertaista vanhemmuutta, ja on koonnut esimerkiksi myöskin konkreettisia neuvoja juuri pyörätuolissa istuvan vanhemman vauvanhoitoon. Myös epilepsialiitto voisi tehdä vahvemmin yhteistyötä Samat-hankkeen kanssa, sillä tällaisesta toiminnasta pääsisi varmasti hyötymään epilepsiaa sairastavat vanhemmat, jotka kaipaisivat konkreettisia neuvoja esimerkiksi pikkulapsiaikana. (Samat-hanke 2018.)

Opinnäytetyön tuloksista myös voisi tulkita kuinka tärkeää on kuulla epilepsiaa sairastavan äidin omaa kokemusta hänen voinnistaan raskaus aikana sekä lapsen ollessa pieni. Unen tarvetta ei korosteta turhaan epilepsiaa sairastavien kohdalla. Myös neuvolasta lähtien tulisi aika ajoin avata äidille mahdollisuus keskustella mieltä painavista asioista myös epilepsiaan liittyvissä asioissa. Epilepsia on muutakin kuin pelkästään kohtauksia, ja moni asia voi painaa äidiksi tullessa. Tähän voi liittyä myös esimerkiksi kysymykset imetyksestä. Jo pelkästään keskusteleminen voi helpottaa äidin mieltä.

Olisi tärkeää, että epävarmassa tilanteessa oleva epilepsiaa sairastava nainen, joka haaveilee vauvasta, on raskaana, tai kaipaa vain vertaiskokemuksia, saisi niitä myös epilepsialiiton tai neuvolan kautta. Opinnäytetyön tarkoitus on myös tuottaa keskustelua epilepsiaa sairastavien äitien sekä ammattilaisten keskuudessa. Epilepsia voi olla aaltoileva sairaus. Yhteiskunnan tulisi pystyä tarjoamaan matalan kynnyksen tukea perheelle, jos he kokevat sitä tarvitsevansa kannustavalla sekä voimavaralähtöisellä asenteella.

LÄHTEET

Berg, Kristiina (toim.) 2008. Äitiys kulttuurisina odotuksina. Väestöntutkimuslaitoksen julkaisusarja D 48/2008. Helsinki. Vammalan kirjapaino Oy.

Epilepsialiiton nettisivut 2018a. Viitattu 10.07.2018.

https://www.epilepsia.fi/fi_FI/web/epilepsialiitto/epilepsialiitto

Epilepsialiiton nettisivut 2018b. Vertaistuki. Viitattu 10.07.2018 https://www.epilepsia.fi/fi_FI/web/epilepsialiitto/vertaistuki

Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8 painos. Tampere: Vastapaino.

Heikkinen, Greetta & Rahkola, Mari 2015. Epilepsiapotilaan raskauden hoitotasapaino. Kirjallisuuskatsaus. Oulun ammattikorkeakoulu. Viitattu 01.07.2018. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/89083/Heikkinen_Rahkola.pdf;sequence=1

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (toim.) 2001. Tutkimushaastattelu -teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Saijavaara, Paula (toim.) 1997. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.

Kananen, Jorma (toim.) 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Suomen yliopistopaino Oy.

Kälviäinen, Reetta (toimi.) 2010. Epilepsialiito. Oppaat. Aikuinen ja epilepsia. Viitattu 05.06.2018. <https://www.epilepsia.fi/documents/20181/45820/Aikuinen+ja+epilepsia+2010.pdf/e1a23f4d-59d1-4f09-b03b-57aadebead16>

Kälviäinen, Reetta & Järviseuutu- Hulkkonen Mirja & Keränen, Tapani & Rantala, Heikki. (toimi.) 2016. Epilepsia. Tallinna. Printon.

Käypähoitosuositukset. Epilepsiat (aikuiset) 2014. Viitattu 27.05.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50072>

Larsen T. Andreo & Iivanainen Matti (toim.) 1994. Epilepsia. Helsinki: Otava

Lehmussuo, Salla (toim.) 2007. Epilepsia ja nainen, hormonit, ehkäisy, raskaus ja imeytys.

Naistalo 2018. Raskaus ja synnytys. Perussairaus ja raskaus. Epilepsia. Viitattu 14.07.2018. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/raskaus-ja-synnytys/perussairaudet-ja-raskaus/epilepsia>

Samat-hanke. Viitattu 14.07.2018. http://samat.kynnys.fi/images/Toimintakertomus_valmis_2014.pdf

Sariola, Anna-Paula & Nuutila, Mika & Sainio, Susanna & Saisto, Terhi & Tiitinen, Aila (toim.) 2014. Odottavan äidin käsikirja. Porvoo: Bookwell Oy.

Silven, Maarit (toim.) 2010. Varhaiset ihmissuhteet. Polku lapsen suotuisaan kehitykseen. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy.

Tarkiainen, Virpi (toim.) 2013. Epilepsiaelämää verkossa: kokemusten jakamista ja vertaistukea verkkoympäristössä. Pro-gradu. Helsingin yliopisto. Viitattu 19.10.2018. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/41911/epilepsi.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelujen käsikirja. Itsenäisen elämäntuki. Vertaistuki. Viitattu 17.07.2018. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>

Terveyskylä 2018a. Aivotalo. Tietoa epilepsiasta. Epilepsiakohtaukset. Viitattu 10.07.2018. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/epilepsia/tietoa-epilepsiasta/epilepsiakohtaukset>

Terveyskylä 2018b. Aivotalo. Tietoa epilepsiasta. Epilepsianhoito. Leikkaushoito. Viitattu 10.07.2018. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/epilepsia/epilepsianhoito/leikkaushoito>

Terveyskylä 2018c. Aivotalo. Tietoa epilepsiasta. Epilepsian syyt. Viitattu 08.07.2018. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/epilepsia/tietoa-epilepsiasta/epilepsian-syyt>

Terveyskylä 2018d. Aivotalo. Tietoa epilepsiasta. Epilepsian hoito. Itsehoito. Viitattu 14.07.2018. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/epilepsia/epilepsian-hoito/itsehoito>

Terveyskylä 2018e. Aivotalo. Tietoa epilepsiasta. Mitä on epilepsia. Viitattu 16.05.2018. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/epilepsia/tietoa-epilepsiasta/mita-on-epilepsia>

Terveyskylä 2018f. Aivotalo. Tietoa epilepsiasta. Tilastotietoa. Viitattu 07.07.2018. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/epilepsia/tietoa-epilepsiasta/tilastotietoa-epilepsiasta>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Eettinen ennakoarviointi. Nettisivut. Viitattu 06.07.2018. <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteissa>

Törrönen, Hannele (toim.2015). Vauvan kanssa vanhemmiksi. Selviytymisen ja ilon kirja. Tallinna: Keski-Suomen Sivu Oy.

Raine, Valli (toim.) 2018 Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu aloittelevalla tutkijalla. Keuruu Otavan kirjapaino.

Raine, Valli (toim.) 2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalla tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Keuruu. Otavan kirjapaino.

Vilen, Marika & Seppänen, Paula & Tapio, Nina & Toivanen, Riikka (toim.) 2010. Kohtaamisia lapsiperheissä. Menetelmiä perhetyöhön. Helsinki: Kustannus-Osakeyhtiö Kotimaa/Kirjapaja

Väestöliitto 2018. Tietoa vanhemmille. Kohti riittävän hyvää äitiyttä. Viitattu 16.07.2018. http://www.vaestoliitto.fi/vanhemmuus/tietoa_vanhemmille/parisuhteen-happy-hour/tietoa/kohti-riittavan-hyvaa-aitiytta/

