

Epilepsia arjessa

**Tutkimuksellinen opinnäytetyö epilepsiaa sairastavien arjesta
ja elämänlaadusta**

LAB-ammattikorkeakoulu
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitaja (AMK), Hoitotyön koulutusohjelma
2021
Tea Häme
Titta Häme



Diak

Titta Häme
Tea Häme

Diakonia-ammattikorkeakoulu
LAB-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan AMK-tutkinto
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö, 2021

EPILEPSIA ARJESSA

Tutkimuksellinen opinnäytetyö epilepsiaa sairastavien arjesta ja elämänlaadusta

TIIVISTELMÄ

Titta Häme
Tea Häme
Epilepsia arjessa
60 sivua ja 1 liite
Kevät 2021
Diakonia-ammattikorkeakoulu
LAB-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveystieteiden ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli saada ajankohtaista tietoa Suomessa epilepsiaa sairastavien arjesta ja elämänlaadusta. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Diakonia-ammattikorkeakoulun asiantuntijan, Sakari Kainulaisen ja Epilepsialiiton kanssa. Tutkimuksen aineisto saatiin edellä mainittujen yhteistyökumppaneiden kautta. Opinnäytetyössä ja kyselylomakkeessa käytetyn 3X10D®-elämäntilannemittarin ovat kehittäneet Diakonia-ammattikorkeakoulun tutkijat. Epilepsialiitto on levittänyt kyselylomaketta sähköisesti Epilepsialiiton viestintäkanavissa ja Epilepsialehdessä. Aineisto on kerätty kevään 2019 aikana.

Opinnäytetyö toteutettiin kvantitatiivisena tutkimuksena. Rajasimme aineiston 20–60-vuotiaisiin. Tutkimusaineisto analysoitiin Excelillä. Analyysi selitettiin numeerisin lukuarvoin. Toisen tutkimuskysymyksen analysoinnissa hyödynnettiin ristiintaulukointia.

Tavoitteena oli saada tietoa, kuinka tyytyväinen epilepsiaa sairastava on kyselylomakkeessa esiintyviin kymmeneen elämän eri osa-alueeseen ja kuinka sairauden koettu vaikeusaste vaikuttaa niihin. Kyselylomakkeen osa-alueisiin kuuluivat itsetunto, terveydentila, resilienssi, ystävyys-suhteet, perhe, pärjääminen, talous, asuminen, elämään tyytyväisyys ja omat vahvuudet. Rajattuun aineistoon kuului 200 tai 201 vastaajaa. Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä tyytyväisyys perheeseen ja asumisoloihin oli korkealla, vastaavasti heikoimmat tulokset ilmenivät taloudellisessa tilanteessa ja itsetunnossa. Toisen tutkimuskysymyksen tuloksissa ilmeni, että enemmän sairauteen apua tarvitsevien vastaukset olivat numeerisesti selkeästi alhaisempia.

Tässä opinnäytetyössä käytetyn aiemman tutkimustiedon mukaan epilepsia vaikuttaa oleellisesti työ- ja kouluelämään, vapaa-aikaan sekä terveyteen. Opinnäytetyössä saadut tulokset ovat samassa linjassa aiempien tutkimuksien kanssa. Opinnäytetyön tulokset raportoidaan Epilepsialehdessä tekijöiden toimesta.

Asiasanat: epilepsia, elämänlaatu, toimintakyky, arki, hyvinvointi, itsetunto

ABSTRACT

Titta Häme
Tea Häme
Epilepsy in everyday life
60 pages and 1 appendix
Spring 2021
Diaconia University of Applied Sciences
LAB University of Applied Sciences
Bachelor's degree programme in health care
Bachelor of health care

The target of this thesis was to acquire current information about people with epilepsy in Finland. We focused on the effects of the disease on quality of everyday life. The thesis was made in collaboration with Diaconia University of Applied Science's expert Sakari Kainulainen and Finnish Epilepsy Association (FEA). The data used in the research was acquired from collaborators mentioned above. The 3X10D® Survey evaluation tool was used in the questionnaire. 3X10D® has been developed by researchers of Diaconia University of Applied Sciences. FEA has published the questionnaire through its electronic public relations channels and in Epilepsialehti. The data was gathered during spring of 2019.

The thesis was accomplished as a quantitative research. We limited the data to contain answerers aged 20-60. The data was analysed with Excel. The results of the thesis were explained as frequency, ratio and cross tabulation.

The aim was to acquire information about satisfaction of the people with epilepsy. We researched the answers in terms of ten different aspects of life. These were self-esteem, health, resilience, friends, family, fend, personal economy, living, satisfaction with life and strengths. 200 or 201 answerers were included in cropped data. In the first research question the satisfaction on family and living were high; however the results were poor on personal economy and self-esteem. The second research question revealed that answerers requiring more assistance had much lower results in every aspect.

The earlier research data points out that epilepsy has a major effect on work and education, but also on leisure and overall health. The results of this thesis were in line with the old research data. The results will be reported by authors in Epilepsialehti.

Keywords: epilepsy, quality of life, functional capacity, everyday life, well-being, self-esteem

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 EPILEPSIA.....	6
2.1 Epileptinen kohtaus ja sen tyypit.....	6
2.2 Epilepsian oireet ja diagnosointi.....	7
2.3 Epilepsian hoito.....	9
2.4 Hoidonohjaus	12
3 3X10D®-ELÄMÄNTILANNEMITTARI JA SIIHEN LIITTYVÄT OSA-ALUEET	14
3.1 3X10D®-elämäntilannemittarin kuvaus.....	14
3.2 Elämänlaatu	14
3.3 Arki.....	16
3.4 Toimintakyky	17
3.5 Hyvinvointi.....	19
3.6 Itsetunto	21
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	23
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	24
5.1 Yhteistyökumppanit.....	24
5.2 Tutkimuksellinen opinnäytetyö	24
5.3 Opinnäytetyössä käytetty aineisto.....	25
5.4 Aineiston analysointi	26
6 TULOKSET	29
6.1 Epilepsiaa sairastavan tyytyväisyys elämän osa-alueisiin.....	29
6.2 Sairauden koetun vaikeusasteen vaikutus elämän osa-alueisiin	32
7 YHTEENVETO.....	37
7.1 Johtopäätökset.....	37
7.2 Pohdinta.....	42

7.3 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	44
7.4 Jatkotutkimusaiheet	46
LÄHTEET	48
LIITE 1. Saatekirje ja kyselylomake	56

1 JOHDANTO

Epilepsia on neurologinen sairaus ja sähköisen toiminnan häiriötila, joka voi joutua niin synnynnäisistä kuin hankituista tekijöistä. Epilepsiaa sairastaa noin yksi prosentti suomalaisesta väestöstä ja se on yleisempää miehillä kuin naisilla. (Atula 2019.) Tuoreimmassa suomalaisessa väestötutkimuksessa on havaittu, että epilepsian kokonaisilmaantuvuus on ollut väestötasolla laskussa viime vuosikymmeninä (Yli-Kuha, Järventausta, Ruuhonen, Sorri & Leinonen 2014, 2203–2208). Tarkemmin ottaen siis 56 000 suomalaisista sairastaa epilepsiaa ja lapsista on noin 5000 (Kälviäinen, Järvisuoto-Hulkkonen, Keränen & Rantala 2016, 8). Valtakunnallisen tietokannan mukaan vuosien 1986–2002 välillä epilepsian kokonaisesiintyvyys laski 71.6:sta 52.9:ään 100 000 ihmistä kohden. Ilmaantuvuus laski lapsilla ja aikuisilla, mutta lisääntyi erityisesti vanhuksilla. Epilepsiaan voi sairastua yleisimmin varhaislapsuudessa tai ikääntyessä. (Sillanpää, Kälviäinen, Klaukka, Helenius & Shinnar 2006, 206–215.) Jatkovaa epilepsialääkitystä tarvitsee 0,7 prosenttia väestöstä ja vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavia suomalaisia on 9000. Vaikeahoitoisessa epilepsiassa kohtauksia tai muita epilepsiaan liittyviä oireita ei saada hallintaan lääkehoidosta huolimatta niin, että henkilö pystyisi elämään täysipainoista elämää. Epilepsiassa aivoilla on pitkäaikainen taipumus synnyttää epileptisiä kohtauksia. Ohessa esiintyy usein myös neurologisia, kognitiivisia, psyykkisiä sekä sosiaalisia ongelmia. (Kälviäinen 2016.)

Epilepsia on maailmanlaajuinen kansanterveysongelma, joka koskettaa kaikenikäisiä ihmisiä sukupuolesta, kansalaisuudesta tai yhteiskuntaluokasta riippumatta (Asahnqwa, Chelea & Ritin 2016). Kohtausten lisäksi sairauteen liittyy merkittäviä elämänlaatuun ja terveyteen liittyviä riskejä. Epilepsia vaikuttaa negatiivisesti tavallisen arjen lisäksi niin vuorovaikutussuhteisiin, itsenäiseen elämiseen kuin työllistymiseenkin. Lisäksi yli puolet epilepsiaa sairastavista kokee stigmaa sairautensa takia. (Yli-Kuha ym. 2014, 2203–2208.) Epilepsiaa sairastavien suomalaisten ihmisten arjesta ja elämänlaadusta on loppujen lopuksi vähän tutkimustietoa ja aiempi tieto on yli kymmenen vuotta vanhaa.

Tämä tutkimuksellinen opinnäytetyö käsittelee epilepsiaa sairastavien elämänlaatua ja arkea pohjautuen heidän omiin näkemyksiinsä. Opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Epilepsialiiton ja Diakonia-ammattikorkeakoulun asiantuntijan, Sakari Kainulaisen kanssa. Yhteistyökumppanimme ovat keränneet tutkimusaineiston aiheeseen liittyen kevään 2019 aikana. Aineisto epilepsiaa sairastavien arjesta on saatu Sakari Kainulaisen ja Diakin muiden tutkijoiden kehittämällä 3X10D®-elämäntilannemittarilla. Tässä opinnäytetyössä tutkitaan, mitkä mittarissa määritellyt elämän osa-alueet nousevat aineistosta esiin ja kuinka vastaajan kokema sairausaste vaikuttaa niihin. Tulemme käymään läpi epilepsiaan liittyvää perustietoutta aiemman tutkimustiedon lisäksi. Olemme myös valinneet opinnäytetyön sisällön mukaisesti viisi keskeistä käsitettä, jotka pitävät sisällään kaikki 3X10D®-elämäntilannemittarin osa-alueet. Keskeiset käsitteet ja elämäntilannemittarin osa-alueet avataan tarkemmin luvussa 3.

2 EPILEPSIA

2.1 Epileptinen kohtaus ja sen tyypit

Epilepsia on pitkäaikaissairaus sekä aivojen sähköisen toiminnan häiriötila, joka aiheutuu erilaisista synnynnäisistä ja hankituista tekijöistä. Epilepsiassa esiintyy toistuvia kohtauksia, joissa tajunta hämärtyy. Samassa yhteydessä voi tulla ilmi kouristelua tai muita oireita. (Atula 2019.)

Epileptinen kohtaus syntyy aivosähkötoiminnan poikkeavasta purkauksellisesta häiriöstä, joka voi edetessään levitä koko aivojen alueelle. Kohtaus voi saada alkunsa rakenteellisesta, aineenvaihdunnallisesta tai geneettisestä syystä. Rakenteellis-aineenvaihdunnallisessa syystä sairauden voi aiheuttaa tila tai sairaus, johon tiedetään liittyvän suurentunut riski sairastua epilepsiaan. (Epilepsiat (aikuiset). Käypä hoito -suositus 2020.) Rakenteelliset syyt ovat yleensä hankittuja, sillä niihin luetaan muun muassa aivoverenkiertohäiriöt, vammat ja infektioiden jälkitilat. Aineenvaihdunnallisiin tiloihin luetaan sairaudet, joissa epileptisten kohtauksen syynä on aivojen aineenvaihdunnan häiriintyminen. Geneettisessä syystä virhe voi olla yksittäisessä geenissä tai kromosomissa. Uusia mutaatioita syntyy kuitenkin kaiken aikaa, joten geneettisestä syystä johtuva epilepsia ei automaattisesti tarkoita periytymistä. Lisäksi on havaittu, että jotkin autoimmuunisairaudet ovat epilepsiodien taustalla. Autoimmuunisairauksessa elimistön puolustusmekanismi toimii poikkeuksellisesti ja haitallisesti itseään kohtaan. Sairauden syy voi kuitenkin jäädä myös tuntemattomaksi, mutta etiologia tulee pyrkiä arvioimaan säännöllisin väliajoin uudelleen. (Kälviäinen ym. 2016, 17–18.)

Epileptiset kohtaukset jaetaan kahteen eri ryhmään: paikallisalkuisiin sekä yleistyneisiin kohtauksiin. Jaottelu tehdään kohtauskuvauksen sekä tutkimuslöydösten perusteella. Epilepsiatyypin selvittäminen on erityisen tärkeää lääkehoidon valitsemisen kannalta. (Järvisetu-Hulkkonen 2018.) Paikallisalkuiset kohtaukset alkavat vain tietyssä kohdassa toisessa aivopuoliskossa, mutta purkaus voi edetessään laajentua myös toiseen aivopuoliskoon. Yleistynyt kohtaus lähtee liikkeelle ja leviää heti molempiin aivopuoliskoihin ja aiheuttaa näin tiettyjä oireita

sekä löydöksiä. Epilepsian alkuvaiheessa kohtauksen luokittelu on usein vaikeaa, ja osaa näistä pidetään luokittelemattomina siihen asti, kunnes tietoa kohtauksista on riittävästi. (Epilepsiat (aikuiset). Käypä hoito -suositus 2020.)

Tavallisesti epileptinen kohtaus helpottuu ja menee itsestään ohi 1–4 minuutissa. Yli viisi minuuttia kestävää kohtausta voidaan pitää hengenvaarallisena status epilepticuksena. Tämä pitkittynyt kohtaussarja on hoidettava välittömästi aivoaurion syntymisen ehkäisemiseksi. Status epilepticuksena voidaan myös pitää tilannetta, jossa kohtaus uusiutuu 30 minuutin sisällä. (Mustajoki, Alila, Matilainen, Pellikka & Rasimus 2013, 729.)

2.2 Epilepsian oireet ja diagnosointi

Kohtausoireet riippuvat purkauksen sijainnista sekä leviämisasteesta. Paikalliskalkuisen kohtauksen tyypillisiä oireita ovat tajunnan hämärtyminen hetkellisesti, motoriset oireet, automatismit, puheentuoton ongelmat sekä erinäiset aistioireet. Yleistynyt kohtaus voi ilmetä poissaolevuutena, lihasnykinöinä raajoissa, silmissä tai suupielissä. Äkilliset, lyhyet lihasnykäykset voivat esiintyä myös potilaan ollessa tajuissaan. Suoraan yleistyvän kohtauksen ensioire voi ilmentyä välittömästi tajuttomuuskouristuskohtauksena. Tajuttomuuskouristuskohtauksessa potilas menettää tajunnan, kouristelee ja kaatuu. Paikalliskalkuisen kohtauksen oireet voivat muuttua yleistyneen kohtauksen kaltaisiksi, jos se leviää purkauksen aikana laajemmalle aivoihin. (Järviseu-Hulkkonen 2018.)

Potilas tulee lähettää kiireellisesti tai päivystyksenä erikoissairaanhoidon, jos epäillään epileptistä kohtausta. Neurologi vastaa epilepsiapotilaan diagnoosista sekä hoidosta. Diagnostiikassa selvitetään kohtauksen aiheuttaja ja pyritään määrittämään kohtaustyyppi. Myös mahdollisen epilepsiaoireyhtymän tunnistaminen sekä epilepsian syynä olevan aivojen rakenteellisen vaurion selvittäminen ovat osa diagnostiikkaa. Diagnoosi luodaan silminnäkiön ja potilaan kohtauskuvauksen, kliinisen tutkimuksen, aivojen kuvantamisen sekä EEG:n eli aivosähkökäyrätutkimuksen avulla. (Epilepsiat (aikuiset). Käypä hoito -suositus 2020.) Ai-

vosähkökäyrässä mitataan aivojen sähköistä toimintaa elektrodimyssyn tai erillisten elektrodien avulla ja sitä käytetään aivojen toimintahäiriöiden selvittämiseksi. Rekisteröinti kestää noin 30–60 minuuttia. (Terveyskylä. Eri tutkimuksia. Yleisimmät kuvantamistutkimukset. Aivosähkökäyrätutkimus EEG.)

Muut kohtaasmaisia oireita aiheuttavat sairaudet tulee sulkea pois. Lisäksi on selvitettävä vähintään peruslaboratoriokokeet sekä sydänfilmi eli EKG (Epilepsiat (aikuiset). Käypä hoito -suositus 2020). Sydänfilmi mittaa 12 eri kanavalla sydämen sähköistä toimintaa eri puolilta ja muodostaen analysoitavan käyrän. Potilaaseen kiinnitettyjen elektrodien paikat ovat standardit, ja lääkäri tarkistaa sekä tulkitsee EKG-nauhan. (Mustajoki & Kaukua 2008.)

Lisäksi osa diagnoosia sekä epilepsian syyn selvittelyä on aivojen kuvantamistutkimus. Toimenpide voidaan tehdä joko aivojen tietokonekerroskuvauksella (TT) tai magneettitutkimuksella (MRI). Tietokonekerroskuvauksessa röntgensäteet sekä tietokone muodostavat kuvan aivoista. Toimenpiteessä voidaan antaa potilaalle varjoainetta suoneen, jotta kuvauksen tarkkuus paranee. Epilepsiapotilaalle suositeltavin kuvantamismenetelmä on kuitenkin magneettitutkimus, joka perustuu ydinmagneettiseen resonanssiin. Tietokonekerroskuvaukseen verrattuna etuna on aivojen valkean ja harmaan aineen erotuskyky sekä kuvaussuunnan vapaa valinta. (Kälviäinen ym. 2016, 22, 26–27.) Alla (Taulukko 1) on kuvattuna epilepsian diagnostiikkaa vaiheittain. Siihen on jo aiemmin kerrottujen asioiden lisäksi kuvailtu myös muita tärkeitä vaiheita epilepsian selvittelyssä

TAULUKKO 1. Epilepsian diagnostiikan perusta (Epilepsiat (aikuiset). Käypä hoito -suositus 2020).

Huomioon otettavat asiat epilepsian diagnostiikassa	
Kohtauskuvaus	Tarkka kuvaus kohtauksenaikaisista oireista joko potilaalta tai silminnäkijältä.
Kohtaustyyppi tai -tyypit	Määrittäminen tehdään kohtauskuvauksen perusteella. Vähintään on pyrittävä erottamaan, onko kyseessä paikallisalkuinen vai yleistynyt kohtaus.

Epilepsiaoireyhtymä	Epilepsiaoireyhtymän määrittäminen ei aina ole mahdollista. Tavoitteena on kuitenkin selvittää vähintään, onko kyseessä paikallisalkuinen vai yleistynyt epilepsiaoireyhtymä.
Etiologia	Epilepsian aiheuttama syy saattaa jäädä tuntemattomaksi. Tarkoituksena on ainakin tunnistaa, onko kyseessä rakenteellinen, geneettinen, aineenvaihdunnallinen, infektioperäinen vai immuunivälitteinen epilepsia.
Toimintakyky	Epilepsian aiheuttama tai siihen liittyvä toimintakyvyn (esimerkiksi työ- tai ajokyky) muutoksen arviointi, tarvittavat tukitoimet ja kuntoutus.

Epilepsiaoireyhtymän käsite tarkoittaa, että kaikilla tietyn oireyhtymän diagnoosin saaneilla potilailla oireet esiintyvät samankaltaisina epilepsian syyistä riippumatta. Merkittäviä tekijöitä oireyhtymän määrittämisessä ovat kohtaustyyppi, oireiden alkamisikä sekä EEG-löydös. Vain kolmasosa kaikista epilepsiadiagnoosin saaneista omaa tietyn oireyhtymän diagnoosin, sillä tämän tekeminen ei kaikkien potilaiden kohdalla ole mahdollista. (Kälviäinen ym. 2016, 16.)

2.3 Epilepsian hoito

Hoidon tavoitteena on kohtauksettomuus ilman huomattavia haittavaikutuksia. Lääkehoito on ensisijainen keino, mutta mukana voi olla myös muita vaihtoehtoja tukemassa tavoitteisiin pääsyä. (Schachter, Shafer & Sirven 2013.) Hoitamattomana epilepsia-kohtaukset tihenevät ja vähitellen voi ilmetä myös muita aivotoinnin häiriöitä (Kälviäinen 2016).

Lääkitys valitaan kohtaustyyppin ja oireyhtymän mukaan ja se on jatkuva. Lääkehoito aloitetaan useimmiten toisen epilepsia-kohtauksen jälkeen ja tavoitteena on löytää pienin mahdollisin annos, jolla kohtaukset pysyvät poissa. Mikäli kohtaukset eivät lopu ensisijaislääkityksellä, kokeillaan toista, vaihtoehtoista lääkettä ai-

kaisemman sijasta. Näissä tapauksissa uutta lääkitystä nostetaan vähitellen ylläpitoannokseen, kunnes kohtaukset pysyvät poissa riittävän kauan. Kun tämä on tapahtunut, voidaan aikaisempi ensisijaislääke lopettaa asteittain. Jos epilepsia-kohtaukset eivät kuitenkaan lopu molempia lääkkeitä käytettäessä, ei kannata uutta lääkettä yrittää käyttää yksinään. Kahden lääkkeen yhdistelmähoidon tehossa voi niitä käyttää samaan aikaan, mutta kolmen tai useamman epilepsialääkkeen liittämistä yhteen ei yleensä ole hyötyä. (Kälviäinen ym. 2016, 18, 37–38.) Ennen toisen lääkkeen kokeilua on ensisijaislääkkeen annostusta yleensä lisättävä, jos satunnaisia kohtauksia vielä ilmenee (Kälviäinen 2016). Lääkehoidon tarkoituksena on ehkäistä epilepsia-kohtauksia samalla minimoiden lääkityksen haittavaikutukset. Lääkitys tulee aloittaa pienellä annostuksella hiljaa nostaen ylläpitoannokseen. Lääkityksen aloituksen jälkeen noin puolella sairaus lievenee. Loput 20–30 % sairastavista tarvitsevat muun hoidon ohella mahdollisesti useamman lääkkeen epilepsian hallitsemiseksi. Joillakin kohtaukset jatkuvat lääkityksestä huolimatta. Hoidon aloituksen yhteydessä on tärkeää keskustella potilaan kanssa lääkehoidon mahdollisuuksista sekä yleisestä vaikuttavuudesta. Ylioptimismi saattaa johtaa pettymyksiin ja huonoon hoitoon sitoutumiseen. (Hamandi 2017, 306.)

Käytettyjä lääkeaineita paikallisalkuisten kohtausten hoidossa ovat karbamatsepiini, okskarbatsepiini, lamotrigiini, levetirasetaami, topiramaatti, tsonisamidi ja gabapentiini (Sander & Rugg-Gunn 2017, 319–335). Valproaatti on sen sijaan ensisijaislääke muun muassa suoraan yleistyvässä epilepsiassa esiintyvien tajuttomuuskouristuskohtausten, poissaolokohtausten sekä myokloonisten kohtausten hoidossa (Kälviäinen 2016). Kohtauksen pitkittyessä, tai jos kohtaus uusii ennen potilaan toipumista, voidaan käyttää apuna kohtauslääkettä tilanteen laukaisemiseksi. Tavallisin kohtauslääke on diatsepaami, joka annetaan ruiskeena peräsuoleen. (Kälviäinen ym. 2016, 33.)

Onnistuneen hoidon perustana toimii potilaan kanssa luotu hoitosuunnitelma ja tähän sisältyvät realistiset tavoitteet. Toinen merkittävä asia on lääkehoidon toteutuminen. Potilaan yleisvoinnin sekä psyykkisen voinnin seuranta on lääkehoidon aloituksen jälkeen tärkeää. Lisäksi jotkin lääkkeet vaativat laboratorioseuranta. Epilepsiaa sairastavan on tärkeä seurata omaa vointiaan. Kohtauskalenterin

avulla kohtausten esiintyminen, piirteet sekä ajankohdat pysyvät helposti kirjattuina. Samalla epilepsiaa sairastavan on opittava erottamaan kohtausoireet muista oireista, kuten esimerkiksi lääkkeiden haittavaikutuksista. (Nylen ym. 2009.)

Epilepsiakirurgiassa pyritään poistamaan kohtauksia aiheuttava alue aivoista ja toimenpiteen tavoitteena on yleensä kohtauksettomuus. Leikkaushoitoa harkittaessa selvitetään epilepsian vaikeahoitoisuuden takana olevia syitä. Kolmasosalla epilepsiaa sairastavista henkilöistä sairaus on vaikea, eli hoidosta huolimatta epileptiakohtaukset tai muut oireet jatkuvat tai heikentävät toimintakykyä. (Roivainen ym. 2018, 111.) Leikkaushoidon mahdollisuus tulee siis aina kartoittaa vaikeassa epilepsiassa. Vaikean epilepsian hoito tapahtuu usein erikoissairaanhoidon yksikössä, jossa asiaan perehtynyt neurologi pystyy suorittamaan video-EEG-rekisteröinnin. Tämän avulla voidaan diagnoosin tarkistamisen lisäksi arvioida leikkaushoidon mahdollisuus. Epilepsiakirurgiassa voidaan myös eristää kohtauksia aiheuttava alue. (Epilepsiat (aikuiset). Käypä hoito -suositus 2020.)

Leikkaushoidon edellytys on vaikeahoitoisuuden lisäksi paikallisalkuinen epilepsia. Toimenpiteeseen ryhtyessä kohtausten lähtökohta tulee olla tarkasti paikannettu, ja leikkauksesta ei saa aiheutua potilaalle pysyviä haittoja. Kyseisen varmistamiseksi ennen mahdollista leikkausta suoritetaan monia tutkimuksia. Magneettikuvauksen ja video-EEG:n rinnalla kohtauskuvaukset, kohtausten määrä, sairauden hoitotasapaino, vaste eri epilepsialääkkeille ja aikaisempien tutkimusten löydökset ovat merkittäviä. Leikkauspäätökseen vaikuttavat myös potilaan yleinen terveydentila ja muut sairaudet. Mahdollisia lisätutkimuksia ovat positroniemissiotomografia (PET), yksifotoniemissiotomografia (SPECT) ja magneettokefalografia (MEG). PET-kuvaus voi osoittaa epileptiapesäkkeen alueella esiintyvän alentuneen aineenvaihdunnan, toisin kuin SPECT voi kertoa verenkierron paikallisesta kiihtymisestä. (Kälviäinen ym. 2016, 65–67.) MEG taas mittaa aivokuoren toiminnan synnyttämiä magneettikenttiä, ja sen avulla pystytään paikantamaan aktivaatioalueita muutaman millimetrin tarkkuudella (Forss 2003, 1645).

Yhtenä apuna epilepsian muun hoidon ohessa voidaan käyttää ketogeenistä ruokavaliota. Tämän vaikutusmekanismi ei ole täysin yksiselitteinen. Taustalla uskotaan olevan monia tekijöitä. Ketoosin epäillään muun muassa aiheuttavan sähkökemiallisen muutoksen aivojen metaboliassa ja näin estävän epileptisiä kohtauksia. (Marttila 2011, 22.)

2.4 Hoidonohjaus

Hoidonohjaus tarkoittaa hoidon suunnittelua yhteistyössä epilepsiaa sairastavan kanssa ja sen avulla pystytään myötävaikuttamaan hoitoon sitoutumiseen ja tuloksiin. Hyvässä ohjauksessa käydään läpi lääkehoito sekä epilepsian vaikutukset jokapäiväiseen elämään. Suullisen ohjauksen lisäksi kannattaa hyödyntää kirjallista materiaalia. (Nylen, Tervonen & Leino 2009.) Hoidonohjauksessa keskeistä on voimaantumissajattelu, johon kuuluu potilaan oman vastuun korostaminen hoidossa. Hoidonohjaustilanteessa terveydenhuollon ammattilainen tuo ammatillisen näkemyksen. Potilas on sen sijaan oman arkensa asiantuntija. (Nuutinen 2005, 42.) Hoidonohjaus on keskeinen osa terveydenhuollon ammattilaisen työtä ja se on myös yksi sairaanhoitajan osaamisvaatimuksista (Eriksson, Korhonen, Merasto & Moisio 2015, 43). Epilepsiaa sairastavalle on myös tarpeellista antaa tietoa kuntoutuksesta ja vertaistuesta. Sairaalat järjestävät muun muassa ensitietopäiviä ja erilaisia sopeutumisvalmennuskursseja. Lisäksi vertaistukea on saatavilla. Hoitoon sitoutumisen ohella ohjauksella on tarkoitus lisätä potilaan tietoja ja taitoja niin, että hän osaa huolehtia itsestään kotona ja tietää, minne tarvittaessa voi olla yhteydessä. (Epilepsialiitto. Tietoa. Hoidonohjaus. Aikuisen hoidonohjaus.) Epilepsiaa sairastavan kokonaisvaltaisen tuen tarpeen kartoitus on äärimmäisen tärkeää, sillä selvittämättömät ongelmat saattavat aiheuttaa koko hoidon epäonnistumisen (Nylen ym. 2009).

Epilepsiakohtauksille altistavia tekijöitä voivat olla liiallinen valvominen sekä stressi, syömättömyys ja liika alkoholinkäyttö. Jotkin luonnonlääkkeet sekä epilepsialääkityksen äkillinen lopettaminen tai epäsäännöllinen käyttö altistavat myös kohtauksille. Hyvän itsehoidon toteutumiseksi edellä mainittuja asioita tulee siis välttää. (Nylen ym. 2009.) Kohtauksille altistavat tekijät vaikuttavat jokaiseen

kuitenkin hyvin yksiköllisesti. Altistavia tekijöitä voivat myös olla infektiot, erilaiset vilkkuvalot tai auringonpaiste. (Epilepsialiitto. Tietoa. Hoidonohjaus. Aikuisen hoidonohjaus.) Tieto kohtaauksille altistavista tekijöistä on tärkeää lisäksi sen vuoksi, ettei elämää rajoiteta turhaan (Nylen ym. 2009).

Hoitotyön näkökulmasta sairaanhoitajan asiantuntijuus näyttäytyy merkittävänä tekijänä. Higgins ym. (2018, 85–94) tutkimuksessa tarkasteltiin, kuinka hoitokokemukset ja siihen liittyvä tyytyväisyys erosivat niiden välillä, jotka kuuluivat epilepsiahoitajan palveluiden piiriin verrattuna niihin, joiden hoito koostui muista hoitotyön ammattilaisista. Tutkimuksen tuloksissa tuli ilmi, että epilepsiahoitajan hoidon piirissä olleet kokivat saaneensa enemmän informaatiota sairaudesta. Lisäksi he tunsivat osallistuvansa enemmän hoitoonsa ja samoin kokivat suurempaa luottamusta keskusteltuihin asioihin. Epilepsiahoitajan palveluita saaneet kertoivat myös suuremmasta tyytyväisyydestä tarjottuun henkiseen ja käytännön tukeen. Tutkimukseen ja sen luotettavuuteen on liittynyt joitain rajoituksia. Kuitenkin myös Pfäfflin ym. (2016, 1190–1198) mukaan tyytyväisyys tietoon ja tukeen parani epilepsiahoitajan tietotaidon avulla. Yleisluontoisesti epilepsiahoitajan panos saattaa parantaa epilepsian hoidon laatua. Tulokset kertovat myös tärkeästä tarpeesta saada heidät osaksi moniammatillista tiimiä. Myös hoitotyön tutkimussäätiön (2017) katsauksen perusteella perusterveydenhuollossa ja avohoidossa sairaanhoitajavetoisella, potilaan omahoitoa tukevalla seurannalla ja ohjauksella oli positiivinen vaikutus pitkäaikaissairauksien hoidon lopputuloksiin. Katsaus nostaa myös esiin sairaanhoitajien vastaanottojen merkityksen pitkäaikaissairaiden omahoidossa. Lisäksi olennaisempaan asiana näyttäytyi työkokemuksen sijaan lisäkoulutus hoidon vaikutusten kannalta. Katsaus on tehty alkuperäisjulkaisusta (Massimi ym. 2017) *Are community-based nurse-led self-management support interventions effective in chronic patients? Results of systematic review and meta-analysis.*

3 3X10D®-ELÄMÄNTILANNEMITTARI JA SIIHEN LIITTYVÄT OSA-ALUEET

3.1 3X10D®-elämäntilannemittarin kuvaus

Diakin tutkijat ovat kehittäneet 3X10D®-elämäntilannemittarin, joka tarjoaa ratkaisuja muun muassa asiakkaiden elämäntilanteen ja palvelujen vaikuttavuuden parempaan ymmärtämiseen sekä tämän kehittämiseen (Diakonia-ammattikorkeakoulu. Työelämäpalvelut. Kehittämistyökalut ja mittarit. 3X10D®-elämäntilannemittari osaksi palveluprosessia). Mittari on kehitetty vahvistamaan asiakkaan ääntä ja se toimii myös oman elämäntilanteen itsearviointivälineenä. Elämäntilannemittarin tarkoituksena on myös helpottaa moniammatillista ja -alaista yhteistyötä. Taustalla on yhteistyö Diakonia-ammattikorkeakoulun ja Kuopion kaupungin välillä. Elämäntilannemittari kehiteltiin alun perin vuosina 2015–2016 Valtiovarainministeriön rahoittamassa kuntakokeiluhankkeessa. (Kainulainen 2019, 4, 10.)

3X10D®-elämäntilannemittarissa tarkastellaan kymmentä eri elämän osa-alueita: itsetunto, terveydentila, resilienssi, ystävyyssuhteet, perhe, pärjääminen, talous, asuminen, elämään tyytyväisyys ja vahvuudet. Vastaajan tehtävänä on tarkastella, miten oma arki sujuu eri osa-alueilla, numeerisesti arvioiden 0–10. (Juutinen & Kainulainen 2017, 47–49.) Mittariversioiden kehittämistä on tehty usean vuoden aikana ja näin onkin luotu versiot eri ikä- ja väestöryhmille. Elämäntilannemittarin peruslogiikka on kuitenkin pysynyt hyvin samanlaisena. (Kainulainen 2019, 14.)

3.2 Elämänlaatu

Tässä kappaleessa käsittelemme elämänlaadun lisäksi 3X10D®-elämäntilannemittarin osa-alueista perheen ja ystävät. Elämänlaatua voidaan tässä työssä myös verrata edellä mainitun elämäntilannemittarin kohtaan “tyytyväisyys elämään” (Liite 1).

Koettua hyvinvointia mitataan usein elämänlaadulla. Elämänlaatu tarkoittaa ihmisen omaa kokemusta elämästään suhteessa odotuksiin, toimintaan ja mahdollisuuksiin, eli ihmisen kykyä toteuttaa omaa elämäänsä itsenäisesti. Elämänlaatuun sisältyy kokemus elämän mielekkyydestä, onnellisuudesta ja tyytyväisyydestä. Elämänlaatua voidaan tutkia osana kokonaisterveyttä, johon kuuluu fyysinen, psyykinen ja hengellinen terveys. Elämänlaatuun vahvasti vaikuttavat tekijät ovat läheiset ihmiset ja sosiaalinen verkosto. (Kangasniemi, Pietilä & Saarto 2015.) Näillä tarkoitetaan esimerkiksi perhettä ja ystäviä.

Elämänlaatu on vahvasti sidoksissa yhteiskuntaan. Tutkimuksien mukaan Pohjoismaiden ihmiset ovat kokeneet elämänlaatunsa systemaattisesti paremmaksi kuin muiden maiden väestö. Pohjoismaiden ihmisten kokema parempi elämänlaatu suhteessa muihin maihin on arveltu johtuvan yksinäisyyden tunteesta sekä hoidon ja palveluiden ulkopuolelle jäämisestä, mikä on tutkimuksien mukaan harvinaisempaa Pohjoismaissa kuin muissa maissa. Ihmisen subjektiivisen kokemuksen lisäksi elämänlaatua voidaan tutkia epäsuorasti objektiivisten tekijöiden avulla. Objektiivisesti mitattavat tekijät ovat fyysiset ja psyykkiset ulottuvuudet, toimintakyky, taloudellinen ja sosiaalinen asema sekä koulutus ja ammattitausta. (Kangasniemi ym. 2015.)

Edellä mainittujen objektiivisten tekijöiden avulla voidaan kuvata elämänlaatua epäsuorasti. Ne eivät kuitenkaan määritä suoranaisesti ihmisen elämänlaatua, vaikka erilaiset resurssit yleensä kohentavat sitä. Tärkeimpänä kohentavana resurssina tutkimuksien mukaan on ihmisen suhteellinen asema yhteiskunnassa. Elämänlaatu kytkeytyy lähtökohtaisesti ihmisen henkilökohtaiseen elämäntähtämykseen ja eettiseen kysymykseen ja näkemykseen siitä, mitä hyvä elämä on. (Kangasniemi ym. 2015.)

Buck, Jacoby, Baker, Ley ja Steen (1999, 675–685) ovat tutkineet epilepsian vaikutuksia elämänlaatuun. Tutkimuksen tavoitteena oli samalla vertailla tuloksia eri Euroopan maiden välillä. Monimuuttuja-analyysit osoittivat, että kohtauksen tyyppi ja esiintymistiheys sekä työllisyystilanne vaikuttivat oleellisesti tutkimustuloksiin kulttuurista huolimatta. Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan päätellä,

että suuri prosentuaalinen osuus epilepsiaa sairastavista kokee sairauden vaikuttavan ajoittain hyvin merkittävästikin elämäänsä. Tutkimuksesta löytyi myös maakohtaisia eroja, mutta niiden ymmärtäminen vaatisi tulosten sekä yhteiskunnallisten erojen tarkempaa läpikäyntiä.

3.3 Arki

Arki tarkoittaa ihmisen jokapäiväistä elämää ja tapoja. Arkeen kuuluu toistuvat rutiinit, jotka jokainen ihminen rakentaa omien mieltymysten mukaan. Arjen toistuvilla rutiineilla tarkoitetaan esimerkiksi töissä käymistä, työtapoja, sosiaalisia tapoja, unirytmisiä sekä mielekkäiden asioiden harrastamista ja muita ajanviettotapoja. Asioiden tärkeysjärjestystä arjessa ohjaa ihmisen henkilökohtaiset arvot. Hyvään arkeen kuuluu säännönmukaiset rutiinit, mutta myös arjen vaihtelevat sisällöt. Säännöllisyys, myönteiset ihmissuhteet ja oman elämän kokeminen merkitykselliseksi arkitoimissa tuovat arkeen turvallisuutta ja jatkuvuutta. (Terveystieteiden tutkimuskeskus. Ikäkalori. Täyttä elämää. Mielekäs arki.) Arkeen voidaan liittää 3X10D®-elämäntilannemittarin osa-alueista päivittäinen pärjääminen, resilienssi sekä omien vahvuuksien kehittäminen.

Arkeen kuuluu myös suruja ja pettymyksiä ja siksi on tärkeää, että ihmisellä on kyky päästä yli vastoinkäymisistä. Resilienssi eli psyykinen palautumistaito on taito, jota tarvitaan arjessa, jotta selviytyy elämän vastoinkäymisistä, paineen sietoa tarvitsevista tilanteista ja stressistä. Resilienssi on yksilöllinen psyykinen ominaisuus. Resilienssiin vaikuttavat kasvatus, biologiset ominaisuudet, yksilön omat kokemukset sekä lähipiiriin ja ympäristöön liittyvät myönteiset ja haitalliset tekijät. (Mieli. Vaikeat elämäntilanteet. Sairastuminen. Mitä on resilienssi?)

Geneettisellä tasolla ihmiset ovat syntymästä lähtien eri tavoin herkkiä ympäristön vaikutuksille. Resilienssi ei kuitenkaan ole yksilön kiinteä ominaisuus vaan koko eliniän muovautuva taito, jota yksilö voi itse harjoittaa ja vahvistaa. Resilienssi kasvaa myös iän myötä, kun taidot kehittyvät. Taidoilla tarkoitetaan esimerkiksi ongelmanratkaisukykyä, joustavuutta, itsesäätelykykyä ja optimismia.

Resilienssiä voidaan vahvistaa myönteisellä toiminnalla. Myönteinen toiminta ylläpitää toimintakykyä ja tukee sopeutumista haastavissa olosuhteissa. Hyvä resilienssi suojelee ihmistä psyykkisten traumojen vaikutuksilta, jolloin ihminen voi elää hyvää elämää vastoinkäymisistä huolimatta. (Mieli. Vaikeat elämäntilanteet. Sairastuminen. Mitä on resilienssi?). Resilienssillä viitataan ”Kykyyn voittaa elämässä eteen tulevia vaikeuksia”- kohtaan, joka esiintyy opinnäytetyössä käytettävässä kyselylomakkeessa (Liite 1).

Lääkärilehdessä vuonna 2000 julkaistussa artikkelissa käsitellään vaikeaa epilepsiaa sairastavan arkea Suomessa. Artikkelissa on julkaistu Epilepsialiiton tekemä laaja tutkimus, jossa selvitettiin vaikeaa epilepsiaa sairastavien hoito- ja palvelutilannetta. Tutkimukseen osallistuneet olivat 0–65-vuotiaita. 74 prosenttia vastanneista sai toistuvasti kohtauksia sekä 70 prosentilla vastanneista lapsista ja 55 prosenttia vastanneista aikuisista oli myös jokin muu pitkäaikaissairaus tai vamma. Tutkimuksen tulos osoitti, että tutkimukseen vastanneista aikuisista 80 prosenttia koki epilepsian rajoittavan arkielämää. Aikuiset kokivat erityisesti epilepsian rasittavan työelämää, koulunkäyntiä tai opiskelua sekä vapaa-aikaa ja harrastuksia. Tutkimuksessa aikuisista 68 prosenttia arvioi terveytensä huonoksi tai keskinkertaiseksi ja 47 prosenttia tarvitsi apua ainakin yhdessä arkielämän toiminnossa. (Toikkanen 2000, 4247.) Yhdysvalloissa tehdyn väestötutkimuksen perusteella epilepsia vaikutti työllistymiseen, vuosiansioihin, koulutukseen sekä parisuhteisiin heikentävästi (Kobau ym. 2008, 1–20). Seurantatutkimusten perusteella epilepsiaa sairastavilla on suurempi riski alisuoriutua koulutuksen, ammatin ja perhe-elämän suhteen. Lisäksi sairaus ja sen vaihteleva kohtaustilanne sekä jälkioireet voivat haitata työ- ja ajokykyä sekä lisätä tarvetta sairaslomille. (Nylen ym. 2009.) Ajokortin yksityiskäyttöön voi saada, mikäli epilepsia-kohtauksia ei ole esiintynyt vuoteen (Ojala & Kälviäinen 2014, 5).

3.4 Toimintakyky

Toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen kykyä selviytyä elämässä fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista toiminnoista. Toiminnoilla tarkoitetaan ihmiselle itselleen

merkityksellisiä ja välttämättömiä elämän ja arjen toimintoja kuten työtä, opiskelua, vapaa-aikaa ja harrastuksia. Toimintakykyä voidaan tutkia kansainvälisellä ICF-luokituksella (International Classification of Functioning, Disability and Health) sekä toimintakyvyn eri ulottuvuuksien avulla. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Aiheet. Mitä toimintakyky on?) Tässä aihepiirissä sivutaan myös 3X10D®-elämäntilannemittariin kuuluvaa kohtaa asumisoloista.

ICF- luokitus on kansainvälinen toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveyttä kuvaava luokitus. Luokitusta käytetään kansainvälisesti sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmissä. ICF-luokittelussa tavoitteena on tarkastella, miten sairauden ja vamman vaikutukset näkyvät yksilön elämässä. Luokitusta käytetään asiakastyössä, ammattilaisten koulutuksissa, väestökyselyissä, kouluissa sekä politiikassa ja politiikkaohjelmassa. Erityisesti hyviä puolia ICF-luokituksessa on, että se avaa toimintakyvyn käsitteen laajasti, yhdenmukaistaa eri ammattiryhmien kieltä ja tuo tieteellistä perustaa toiminnallisen terveydentilan ymmärtämiselle sekä tutkimiselle. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Aiheet. ICF-luokitus.)

Toimintakykyä kuvataan ICF-luokituksen lisäksi eri toimintakyvyn ulottuvuuksilla. Usein, kun toimintakykyä kuvataan eri ulottuvuuksien avulla, jaetaan ne fyysisen, psyykkisen, kognitiivisen ja sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueisiin. Fyysinen toimintakyky tarkoittaa ihmisen fyysisiä edellytyksiä suoriutua henkilölle itselleen tärkeistä arjen tehtävistä. Fysiologisesti tarkasteltuna tärkeitä fyysisen toimintakyvyn ominaisuuksia ovat esimerkiksi lihasvoima- ja kestävyys, kestävyyskunto, nivelten liikkuvuus, kehon asennon ja liikkeiden hallinta sekä keskushermoston toiminta. Psyykkinen toimintakyky tarkoittaa voimavaroja, joiden avulla ihminen kykenee selviytymään arjen haasteista ja kriisitilanteista. Psyykkiseen toimintakykyyn kuuluvat myös tunne- ja ajattelutoiminnot. Kognitiivisilla toiminnoilla tarkoitetaan tiedon vastaanottoa, käsittelyä, säilyttämistä ja kykyä käyttää tietoa. Sosiaalinen toimintakyky on laaja vuorovaikutussuhde yksilön, sosiaalisen verkoston, ympäristön, yhteisön ja yhteiskunnan välillä. Sosiaalinen toimintakyky tarkoittaa esimerkiksi vuorovaikutustilannetta tai osallisuuden kokemusta yksilö- ja yhteiskuntatasolla. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Aiheet. Mitä toimintakyky on?)

Toimintakykyä arvioidessa on tärkeää ottaa huomioon ympäristö- ja yksilötekijöiden vaikutus. Ympäristön myönteisillä ja kielteisillä vaikutuksilla on suuri rooli ihmisen toimintakykyyn. Ympäristö- ja yksilötekijöitä tarkastaeltaessa on otettava huomioon ihmisen tarpeet, jotta arjen toiminnoissa selviytyminen olisi mahdollisimman helppoa. Erilaisia tekijöitä, joilla ihmisen tarpeet tulisi ottaa huomioon, ovat esimerkiksi palveluiden saatavuus, apuvälineet, asunto ja asuinympäristö, muiden ihmisten tuki, työpaikan olosuhteet, harrastukset, motivaatio sekä uskonto. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Aiheet. Mitä toimintakyky on?)

Epilepsia sairautena vaikuttaa vaihtelevasti toimintakykyyn ja kognitiivisiin toimintoihin. Toistuvat epileptiset kohtaukset vaikuttavat varsinkin lapsuudessa ja nuoruudessa kehitykseen sekä kognitioon. Epileptiset kohtaukset voivat häiritä ihmisen normaalia kehitystä. Epilepsia saattaa aiheuttaa esimerkiksi muistamattomuutta ja keskittymisongelmaa, mitkä liittyvät epilepsiakohtauksen jälkioireisiin. Väsymystä ja sekavuutta esiintyy usein kohtausten jälkeen. Myös epilepsialääkkeiden haittavaikutukset, kuten väsymys, vatsaoireet, huimaus ja päänsärky voivat vaikuttaa fyysiseen sekä psyykkiseen toimintakykyyn. (Jehkonen, Saunamäki, Paavola & Vilkki 2015, 275; Rantanen & Eriksson 2017, 2239.) Lisäksi joidenkin epilepsialääkkeiden haittavaikutuksina voivat olla psykiatriset ongelmat, yleisimmin masennus tai ahdistuneisuus (Foong 2017, 195).

Jopa 50–60 % epilepsiaa sairastaville kehittyy jokin mielenterveyden häiriö (Marsh & Rao 2002, 11). Kyseiseen on havaittu olevan riskitekijänä muun muassa kohtaustyyppi ja -tiheys (Foong 2017, 193). Merkittävimmät tekijät toimintakyvyn ja kognitiivisten ongelmien aiheuttajista ovat etiologia, alkamisikä, kohtauksen laatu ja kesto, tiheys sekä hoitovaste (Jehkonen ym. 2015, 275; Rantanen & Eriksson 2017, 2239).

3.5 Hyvinvointi

Hyvinvointi- käsitteen avulla käsittelemme tässä luvussa myös terveyttä ja taloutta. Hyvinvointi jaetaan yleensä kolmeen ulottuvuuteen, jotka ovat terveys, materiaallinen hyvinvointi ja koettu hyvinvointi (Vaarama, Moisio & Karvonen

2010, 11). Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee terveyden täydellisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilana. WHO:n määritys on saanut voimakkaasti arvostelua, koska ajatellaan, ettei kenenkään ole mahdollista saavuttaa täydellisesti kaikkia ulottuvuuksia. Terveyttä selitetään jatkuvasti muuttuvana tilana, johon vaikuttavat sairaudet sekä fyysinen ja sosiaalinen elinympäristö. (Huttunen 2018.) Ikäänsä nähden hyväkuntoinen kokee yleensä terveydentilansa hyväksi, vaikka iän tuomia vaivoja esiintyisikin (Wilkinson 2011, 46).

Hyvinvointiin luokitellaan sekä yhteisön että yksilön hyvinvointi. Tulotasolla, koulutustaustalla ja ammatilla on tutkimusten mukaan selvä yhteys hyvinvointiin ja terveyteen. (Vaarama ym. 2010, 12.) Tärkeänä osana ihmisen tyytyväisyyttä terveyden ja materiaalisen elintason lisäksi pidetään yksilön oletusta siitä, millainen hänen terveytensä ja materiaallinen elintaso tulisi olla. On tutkittu, että ihminen kokee omat elinolot vähintään tyydyttäväksi, mikäli ne vastaavat ympäröivän yhteisön elintasoa, eikä henkilö odota tai tiedä paremmasta. Ilmiö saattaa selittyä sillä, että ihminen vertaa asemaansa oman elinympäristön yhteisöön ja sen odotuksiin. (Wilkinson 2011, 46.)

Eurooppalaisessa tutkimuksessa haluttiin tutkia, kuinka leimautuneeksi epilepsiaa sairastava tuntee itsensä. Tutkimuksessa tuli ilmi, että 51 prosenttia vastanneista koki leimautuvansa jonkin verran ja 18 prosenttia koki stigman korkeaksi. (Baker, Brooks, Buck & Jacoby 1999, 98–104.) Forsgren, Ghanean, Jacobsson & Richter (2013, 748–751) tutkimuksessa verrattiin ruotsalaisten ja iranilaisten epilepsiaa sairastavien kokemaa stigmaa. Tutkimuksen tuloksena iranilaiset kokivat enemmän stigmatisoitumista sairautensa takia. Tutkijoiden mukaan syynä saattaa olla Ruotsissa saatava yksilöllisempi hoito. Lisäksi Ruotsissa terveyskasvatusta on ollut pidempään kuin Iranissa, joten yleisesti parempi tietoisuus epilepsiasta on saattanut myötävaikuttaa tuloksiin.

3.6 Itsetunto

Itsetunnolla tarkoitetaan muuttuvaa ja kehittyvää kokemusta itsestä. Itsetunto kuuluu persoonallisuuden keskeisempiin ominaisuuksiin. Hyvä itsetunto tarkoittaa myönteistä tunnetta ja suhtautumista omiin mahdollisuuksiin sekä rajoitteisiin. Itsetunnon tila itsessään ei tarkoita onnistumista tai epäonnistumista elämässä. Itsetunto alkaa rakentua jo lapsuudessa ja nuoruudessa. Itsetunto voi vaihdella elämän aikana ja sitä on myös mahdollista vahvistaa. (Mieli. Mielenterveys. Itsetuntemus. Itsetunto.)

David Millerin ja Teresa Moranin mukaan ihmisille itsetunnon tärkeys on kasvanut 1900-luvun viimeisillä vuosikymmenillä. Millerin ja Moranin mukaan ilmiö voi johtua siitä uskosta, että itsetunto on liitoksissa psyykkiseen terveyteen ja hyvinvointiin. Tutkijat nostavat esille myös ihmisten uskon siihen, että terve itsetunto edistää menestymistä koulussa, töissä ja yhteisössä. Itsetunnon yhdeksi tärkeäksi osaksi nostetaan minäkuvan tärkeys. Minäkuva tarkoittaa ihmisen käsitystä siitä, millainen hän on. Minäkuvaan liittyy henkiset ja fyysiset ominaisuudet sekä kuva ihanteellisesta minästä. Ihanteellisella minällä tarkoitetaan ihmisen omaa henkilökohtaista ajatusta siitä, millainen hän haluaisi olla. (Miller & Moran 2012,19.)

Miller ja Moran nostavat itsetunnon tilan tutkimustavaksi tarkastella itsetuntoa tutkivan Carl Rogersin kehittämän teorian avulla, kuinka ihmisen oma minäkuva eroaa henkilökohtaisesta ihanteellisesta minästä. Jos minäkuva eroaa paljon ihanteellisesta minästä, voidaan arvioida henkilöllä olevan huonompi itsetunto kuin sellaisella, jonka minäkuva ja ihanteellinen minä ovat lähellä toisiaan. Tutkija Herbert Marshin mukaan minäkuva on synonyymi itsetunnolle. Marshin mukaan itsetunto voidaan jakaa akateemiseen, sosiaaliseen, emotionaaliseen ja fyysiseen minäkuvaan. Marshin teorian avulla itsetuntoa voidaan tarkastella yleisellä tasolla. Teorian avulla ihminen tarkastelee omia vahvuuksiaan yllä mainittujen neljän eri ulottuvuuden avulla. (Miller & Moran 2012,19.)

Morris Rosenbergin teoriaa itsetunnosta pidetään keskeisenä referenssinä itsetunnon tutkimisessa. Rosenbergin mukaan itsetunnon tärkein osa on, kuinka ihminen yleisesti suhtautuu itseensä. Miller ja Moran korostavat kirjassaan monien

eri tutkijoiden nostaman tärkeän ulottuvuuden liittyen itsetuntoon. On tutkittu, että itsetuntoon liittyy vahvasti henkilön itsearvostus omaa itseään kohtaan. Monet tutkijat ovatkin sitä mieltä, että itsearvostus on myös synonyymi itsetunnolle. (Miller & Moran 2012, 20–21.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on lisätä ajantasaista tietoutta epilepsiaa sairastavien suomalaisten arjesta ja elämänlaadusta. Uuden tiedon avulla voidaan mahdollisesti parantaa epilepsiaa sairastavien hyvinvointia sekä elämänlaatua. Tavoitteena on selvittää, mitkä elämän osa-alueet nousevat esiin tutkimusaineistosta ja kuinka vastaajan kokema sairauden vaikeusaste vaikuttaa tutkimuksemme kymmeneen eri ulottuvuuteen (itsetunto, terveydentila, resilienssi, ystävyyssuhteet, perhe, pärjääminen, talous, asuminen, elämään tyytyväisyys ja vahvuudet). Tavoitteena on luoda tutkimusaineistosta analyysi ja tulkinta, jotka voidaan raportoida yhteistyökumppaneiden toimesta Epilepsialehdessä. Opinnäytetyön tiedonhaun sekä tulosten avulla voidaan lisätä tietoutta epilepsiasta ja tämän vaikutuksista elämään niin terveydenhuollon ammattilaisten kuin opiskelijoidenkin kesken.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Kuinka tyytyväinen epilepsiaa sairastava on 3X10D®-elämätilannemittarissa ja kyselylomakkeessa esiintyviin kymmeneen eri elämän osa-alueisiin?
2. Miten sairauden koettu vaikeusaste vaikuttaa 3X10D®-elämätilannemittarin kymmeneen osa-alueeseen?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

5.1 Yhteistyökumppanit

Epilepsialiitto on kansanterveys-, potilas- ja edunvalvontajärjestö, joka tukee epilepsiaa sairastavia ja heidän läheisiään tasa-arvoiseen sekä omaehtoiseen elämään. Liitto tarjoaa myös mahdollisuuden vaikuttaa epilepsiaa sairastavien hyväksi. Epilepsialiittoon ovat tervetulleita epilepsiaa sairastavien ja näiden perheenjäsenten lisäksi ammattilaiset, opiskelijat sekä muuten epilepsiasta kiinnostuneet henkilöt. Epilepsiyhdistyksiä on kaiken kaikkiaan 22. Nämä ovat Epilepsialiiton jäsenjärjestöjä. Liiton keskeisiä arvoja ovat tasa-arvo, ihmisen kunnioittaminen, asiakaslähtöisyys ja jatkuva kehittyminen. Epilepsialiiton tehtäviä ovat muun muassa yhdenvertaisuuden edistäminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen, resurssien hankkiminen epilepsiatyöhön sekä aiheeseen liittyvän tiedon kokoaminen ja välittäminen. Toiminnan keskiössä ovat kuntoutus- ja sopeutumisvalmennustoiminta, vapaaehtois- ja vertaistoiminta sekä viestintä. (Epilepsialiitto.; Epilepsialiitto. Arvot ja strategia.; Epilepsialiitto. Organisaatio ja säännöt.)

Sakari Kainulainen toimii Diakonia-ammattikorkeakoulun asiantuntijana ja hän on yhteiskuntatieteiden tohtori sekä Turun ja Itä-Suomen yliopiston dosentti (Hyvinvointi rakennetaan yhdessä. Sakari.). Hän on kehittänyt yhdessä muiden Diakonia-ammattikorkeakoulun tutkijoiden kanssa 3X10D®-elämäntilannemittarin (Diakonia-ammattikorkeakoulu. Työelämäpalvelut. Kehittämistyökalut ja mittarit. 3X10D®-elämäntilannemittari osaksi palveluprosessia.).

5.2 Tutkimuksellinen opinnäytetyö

Tutkimuksellisessa opinnäytetyössä tuloksena syntyy uutta tietoa, joka usein esitetään tutkimusraportin muodossa. Uuden tiedon tuottaminen onkin siis tutkimuksen ensisijainen tavoite ja se parhaimmillaan johtaa kehitykseen sekä innovaatioihin. Tieteellinen tutkimus noudattaa aina tieteenalansa sääntöjä ja vaatimuksia. (Salonen 2013, 5–6, 9–10.)

Tutkimusidea lähtee liikkeelle tiedollisesta aukosta jossakin tutkimuskentässä. Tutkija perehtyy käsiteltävään aihealueeseen, laatii tutkimussuunnitelman, asettaa tutkimuskysymykset tai -ongelmat ja kerää aineistonsa. Tutkija analysoi aineiston ja tiivistää keskeiset tutkimustulokset. Myös tutkimuksen luotettavuuden arviointi on osa tutkimustyötä. (Salonen 2013, 10.)

Tässä opinnäytetyössä toteutamme määrällisen eli kvantitatiivisen tilastollisen tutkimuksen. Määrällinen tutkimus kuvaa muuttujien välisiä suhteita ja eroja. Se vastaa tyypillisesti kysymyksiin ”kuinka paljon” ja ”miten usein”. Kyseessä on tutkimustapa, jossa tietoa tarkastellaan ja analysoidaan numeerisesti. Määrällisen tutkimuksen aineisto kerätään tyypillisesti strukturoiduilla kyselylomakkeilla. (Vilka 2007, 13–14, 17.)

5.3 Opinnäytetyössä käytetty aineisto

Aineisto on kerätty yhteistyökumppanien toimesta sähköisellä linkillä kevään 2019 aikana. Diakonia-ammattikorkeakoulu on antanut luvan käyttää omista maansa 3X10D®-elämänmittaria kyselylomakkeessa. Kainulainen on laatinut opinnäytetyössä käytetyn sähköisen kyselylomakkeen (Liite 1) Webropol-ohjelmalla. Kyselylinkkiä on levitetty Epilepsialiiton viestintäkanavissa ja Epilepsialehdessä. Aineistonkeruu on toteutettu ilman rahoitusta yhteistyökumppaneiden toimesta. Kyselyyn vastanneille ei ole maksettu korvauksia kyselyyn osallistumisesta. (Kainulainen 2018.)

Olemme saaneet Sakari Kainulaiselta tutkimuslomakkeen (Liite 1). Tutkimuslomakkeessa esiintyy kysymys ”Miten vahvasti epilepsia vaikuttaa elämääsi?”. Tässä opinnäytetyössä vastaajat on jaettu kahteen ryhmään. 1. ryhmässä on ”Ei lainkaan” ja ”Tekee asioiden hoitamisesta hieman vaikeaa”- vastaajat sekä 2. ryhmässä ”Tarvitsen muiden tukea asioiden hoitamisessa” ja ”En saa asioitani hoidettua yksin”- vastaajat. Vastaajat on luokiteltu ikäryhmiin, jotta mahdolliset

eroavaisuudet vastauksissa tulevat esiin eri ikäisillä. Ikäryhmät on jaoteltu kymmenen vuoden välein ja rajattu 20–60-vuotiaisiin. Tutkimusasetelma on luotu yhteistyökumppaneiden toiveet huomioiden.

Kaiken kaikkiaan tutkimukseen osallistuneita kertyi 246. Lopulliseen tutkimusaineistoon sisältyy kuitenkin 201 vastaajaa ikärajan takia. 11 vastaajista oli myös jättänyt iän mainitsematta, joten heitä ei pystytty lukemaan mukaan. Toisessa tutkimuskysymyksessä vastaajista on otettu kaiken kaikkiaan 200 huomioon, sillä yksi vastaajista ei ollut ilmaissut mielipidettään epilepsian vaikutuksesta elämäänsä.

Tutkimuslupia ei tähän opinnäytetyöhön haettu tekijöiden toimesta. Sakari Kainulainen on tehnyt Pääkaupunkiseudun ammattikorkeakoulujen ihmistieteiden eettiselle toimikunnalle lausuntopyynnön tutkimushankkeen eettisestä ennakkoarvioinnista. Lausuntopyynnössä on todettu, että tutkimusaineistoa voidaan käyttää myös opinnäytetöissä. Toimikunta on antanut puoltavan lausunnon tutkimushankkeelle.

5.4 Aineiston analysointi

Tutkimusaineisto on analysoitu määrällisesti. Kvantitatiivisella eli määrällisellä tutkimuksella selvitetään lukumääriin ja prosenttiosuuksiin liittyviä kysymyksiä. Aineiston keruussa hyödynnetään useimmiten standardoituja tutkimuslomakkeita, joissa on jo valmiit vastausvaihtoehdot. Tuloksia kuvataan numeeristen suureiden avulla ja ilmiöstä voidaan selvittää myös eri asioiden riippuvuuksia tai tutkittavassa ilmiössä tapahtuneita muutoksia. (Heikkilä i.a.) Tämän opinnäytetyön analysointitavan on keskeisesti määrittänyt valmiiksi saatu aineisto.

Määrälliseen tutkimukseen sisältyy kolme aineiston käsittelyn vaihetta. Nämä ovat lomakkeiden tarkistus, aineiston muuttaminen oikeaan muotoon ja tallennetun aineiston tarkistus. Oikeaan muotoon muuttaminen tarkoittaa, että aineistoa voidaan käsitellä tilastollisesti. Havaintomatriisi on yleisin tapa tallentaa tiedot. (Vilka 2007, 105.)

Analyysitapa valitaan sen mukaan, ollaanko tutkimassa yhtä muuttujaa vai kahden tai useamman muuttujan välistä suhdetta. Ristiintaulukoinnin avulla voidaan löytää kahden tai useamman muuttujan välisiä riippuvuuksia. Tämä tarkoittaa, että jokin muuttuja vaikuttaa toiseen muuttujaan. (Vilka 2007, 119, 129.)

Sijaintilukuja käytetään, jos tavoitteena on saada tietoa yhden muuttujan jakaumasta. Sijaintiluku tarkoittaa havaintoarvojen sijaintia kuvaavia tunnuslukuja. Näitä ovat keskiarvo ja moodi. (Vilka 2007, 119.)

Epilepsia ja arki -kyselylomake (Liite 1) alkaa kysymyksellä "Kun ajattelet nykyhetkeä, kuinka tyytyväinen olet seuraaviin asioihin?". Kysymykset on jaoteltu kymmeneen eri elämän osa-alueisiin: itsetunto, terveydentila, resilienssi, ystävyyssuhteet, perhe, pärjääminen, talous, asuminen, elämään tyytyväisyys ja vahvuudet. Vastaja voi vastata numeraalisesti arvoilla 0–10. Arvo nolla tarkoittaa, että vastaja on erittäin tyytymätön, kymmenen tarkoittaa erittäin tyytyväistä. Luku viisi katsotaan kyselyssä olevan neutraali eli vastaja ei ole tyytyväinen eikä tyytymätön. Lisäksi vastaajalta on kyselylomakkeessa kysytty muun muassa miten vahvasti epilepsia vaikuttaa elämään sekä tarvitseeko vastaja apua epilepsia kohtauksen aikana tai sen jälkeen.

Taustatietoina vastaajilta on kysytty esimerkiksi ikä, sukupuoli, peruskoulutus sekä milloin epilepsia on diagnosoitu, oheissairaudet ja kohtaustiheys. Kysely on sisältänyt avoimia kysymyksiä, mutta niitä ei ole otettu huomioon tässä opinnäytetyössä. Tutkimusasetelmamme takia tutkimuksessa on otettu ainoastaan huomioon vastaajien taustatiedoista ikä.

Tutkimusaineisto on analysoitu Excel-tilasto-ohjelmaa hyödyntäen. Keskeiset tulokset havainnollistettiin taulukoiksi ja kuvioiksi. Tutkimuskysymysten muuttujina ovat numeroarvot 0–10 ja aiemmin jo mainitut kymmeneen eri elämän osa-alueita. Analyysin kautta saimme tuloksina numeerisia lukuarvoja. Tiedot on siirretty Webropol-järjestelmästä Exceliin. Toisen tutkimuskysymyksen analysointi on toteutettu ristiintaulukoinnilla.

Aloitimme määrällisen tutkimuksen käymällä läpi vastaajien vastaukset Excelissä. Vastauksista karsittiin ne, jotka olivat ikärajan ulkopuolella tai eivät olleet ilmoittaneet ikäänsä. Jaoin vastaajat ikäryhmittäin. Ikärajan ja ryhmittelyn jälkeen otimme tarkasteluun ensimmäisen tutkimuskysymyksen keskiarvon, moodin ja prosenttiosuudet. Analysoimme myös edellä mainitut arvot koko tutkimusryhmän kesken. Toisessa tutkimuskysymyksessä vastaukset jaettiin kahteen eri ryhmään ja nämä ristiintaulukoitiin. Toisessa tutkimuskysymyksessä analysointi toteutettiin myös samoilla, edellä mainittujen lukuarvojen avulla. Sanallisen kuvailun lisäksi merkittävimmät tulokset havainnollistettiin diagrammeina.

6 TULOKSET

6.1 Epilepsiaa sairastavan tyytyväisyys elämän osa-alueisiin

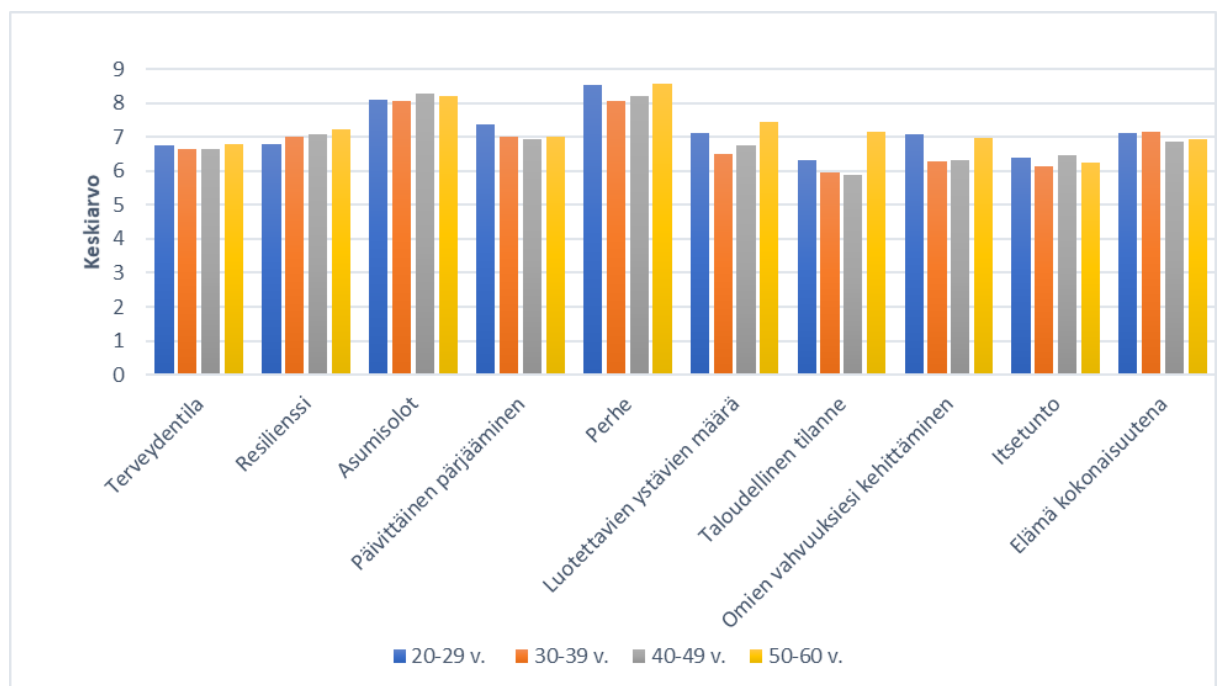
Tutkimuksessa tarkasteltiin 3X10D®-elämäntilannemittarin mukaisesti seuraavia osa-alueita: terveydentila, kyky voittaa elämässä eteen tulevia vaikeuksia, asumisolot, päivittäinen pärjääminen, perhe, luotettavien ystävien määrä, taloudellinen tilanne, omien vahvuuksien kehittäminen, itsetunto ja elämä kokonaisuutena. 3X10D®-elämäntilannemittarin kohta ”resilienssi” on tutkimuslomakkeessa muutettu muotoon ”kyky voittaa elämässä eteen tulevia vaikeuksia”. ”Vahvuudet” esiintyy tutkimuslomakkeessa kohdassa ”omien vahvuuksien kehittäminen”. Käytämme sanaa ”resilienssi” tuloksia ilmentävissä kuvioissa, jotta nämä näyttäisivät lukijoille mahdollisimman helppolukuisina.

Kaikkien vastaajien kesken asumisolojen ja perheen osa-alueissa tuli ilmi korkeimmat keskiarvot. Prosentuaalisesti arvosanalla 10 on vastattu kaikkein eniten edellä mainittujen osa-alueiden kohdalla. Asumisolossa jopa 27,4 % antoivat arvosanan 10. Samoin perheen kohdalla 36,9 % vastasivat parhaimmalla arvostuksella (Taulukko 2). Seuraavaksi tyytyväisimpiä oltiin kykyyn voittaa elämässä eteen tulevia vaikeuksia, päivittäiseen pärjäämiseen ja elämään kokonaisuutena. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen kohdalla alhaisin keskiarvo kaikkien vastaajien kesken oli taloudellisen tilanteessa sekä itsetunnossa. Taloudellisessa tilanteessa oli kaikkien osa-alueiden kesken vastattu prosentuaalisesti (6,4 %) eniten arvosanalla 1 (Taulukko 2). Keskiarvoa tarkasteltaessa terveydentila, luotettavien ystävien määrä ja omien vahvuuksien kehittäminen koettiin seuraavaksi heikoimmaksi. Edellä mainittuja tuloksia voi vielä yksityiskohtaisemmin havainnoida kuvioista 1 ja taulukosta 2.

Vastaajista suurin osa, 36,8 %, oli 30–39-vuotiaita. 50–60-vuotiaita oli 17,4 % tutkimukseen osallistuneista. Vastausryhmät 20–29-vuotiaiden sekä 40–49-vuotiaiden välillä olivat melko tasaiset. Molemmissa osallistujamäärä oli 20–25 % välillä.

Eri ikäryhmien keskiarvojen vertailussa esiintyi joitakin pieniä eroja. Tutkimme asiaa vertaamalla eri osa-alueiden suhde-eroja pienimmän ja suurimman keskiarvon välillä. Taloudelliseen tilanteeseen 50–60-vuotiaat olivat tutkimuksen mukaan tyytyväisimpiä. 40–49-vuotiaiden keskiarvo oli kyseiseen verrattuna huomattavasti alhaisempi. Luotettavien ystävien määrän suhde-ero oli seuraavaksi suurin. Tämä esiintyi 50–60 ja 30–39-vuotiaiden välillä. Omien vahvuuksien kehittämisessä parhain keskiarvo oli 20–29-vuotiailla ja heikoin 30–39-vuotiailla.

Keskimääräisesti korkeimmat arvot esiintyivät 50–60-vuotiailla. Heillä oli korkein keskiarvo viidessä eri osa-alueessa (terveydentila, resilienssi, perhe, luotettavien ystävien määrä ja taloudellinen tilanne). 30–39-vuotiailla oli alhaisin keskiarvo kuudessa eri osa-alueessa (terveydentila, asumisolot, perhe, luotettavien ystävien määrä, omien vahvuuksien kehittäminen ja itsetunto). Edellä mainittuja havaintoja on nähtävissä kuviosta 2.

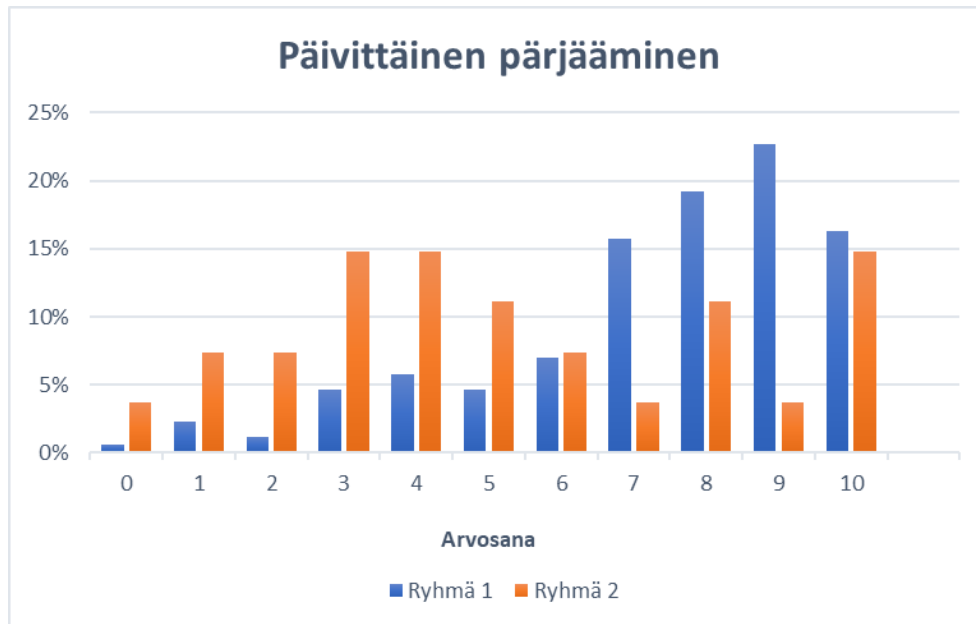


KUVIO 2. Elämän osa-alueiden keskimääräiset arvot eri ikäryhmissä

6.2 Sairauden koetun vaikeusasteen vaikutus elämän osa-alueisiin

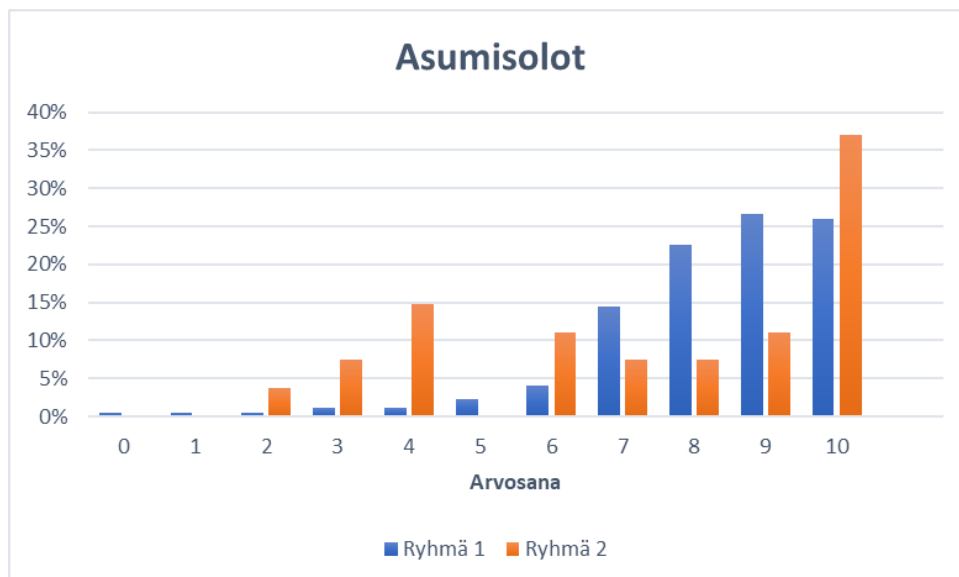
Vastaajat jaettiin kahteen jo aiemmin mainittuun ryhmään, eli 1. ryhmässä olivat kysymykseen "Miten vahvasti epilepsia vaikuttaa elämääsi?" "Ei lainkaan" ja "Tekee asioiden hoitamisesta hieman vaikeaa"- vastaajat. 2. ryhmään lukeutuivat osallistujat, jotka olivat vastanneet joko "Tarvitsen muiden tukea asioiden hoitamisessa" tai "En saa asioitani hoidettua yksin". Ensimmäisen ryhmän jäsenet kokevat siis epilepsian vaikuttavan korkeintaan hieman elämään, toisin kuin toisessa ryhmässä epilepsian on koettu vaikuttavan ainakin niin, että ulkopuolinen apu on elämässä tarpeen. Toisessa tutkimuskysymyksessä vertailtiin, kuinka vastaukset 3X10D®-elämäntilannemittarin osa-alueiden tuloksissa vaihtelivat 1. ja 2. ryhmän kesken.

Tuloksissa käy ilmi, että 2. ryhmän edustajat vastasivat prosentuaalisesti katsottuna huonommilla arvosanoilla jokaiseen eri elämän osa-alueeseen (itsetunto, terveydentila, resilienssi, ystävyysuhteet, perhe, pärjääminen, talous, asuminen, elämään tyytyväisyys ja omien vahvuuksien kehittäminen). Ero näkyi suurena arvosanojen 1–3 välillä. Vastaavasti 1. ryhmä vastasi osa-alueissa korkeammilla arvosanoilla 7–9. Yksittäisiä arvosanoja vertaillessa ryhmä 2. oli vastannut arvosanalla 10 useammin kuin ryhmä 1. Poikkeuksena kuitenkin päivittäisen pärjäämisen osa-alue, jossa ryhmä 1. oli vastannut arvosanalla 10 prosentuaalisesti enemmän (Kuvio 3).

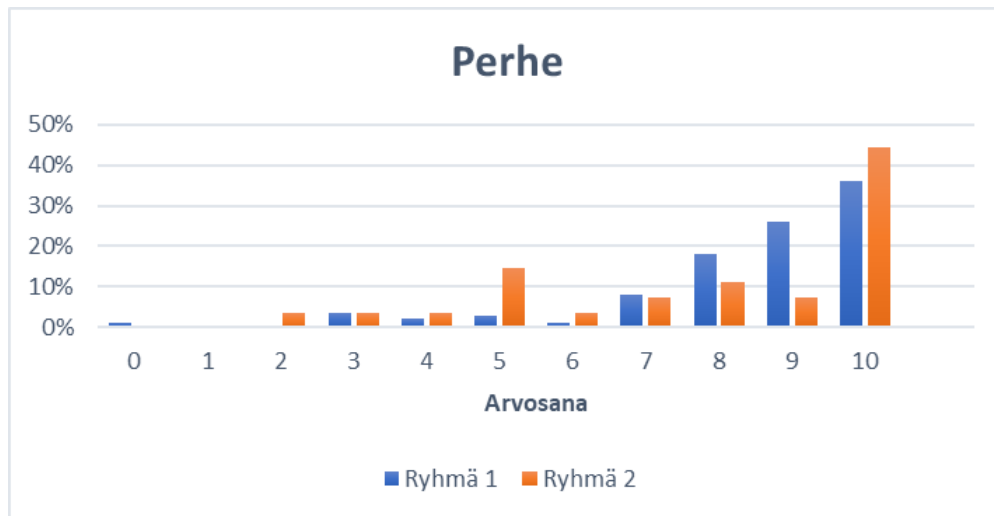


KUVIO 3. Vastauksien suhteellinen jakauma asteikoilla 1–10 päivittäisen pärjäämisen osa-alueessa

Eri osa-alueiden vertailussa nousee tyytyväisyys esiin molemmissa ryhmissä asumisolojen ja perheen kohdalla. Näissä on myös prosentuaalisesti ollut eniten vastauksia arvosanalla 10. Tulokset kyseisten osa-alueiden tuloksissa on nähtävissä seuraavista kuvioista.

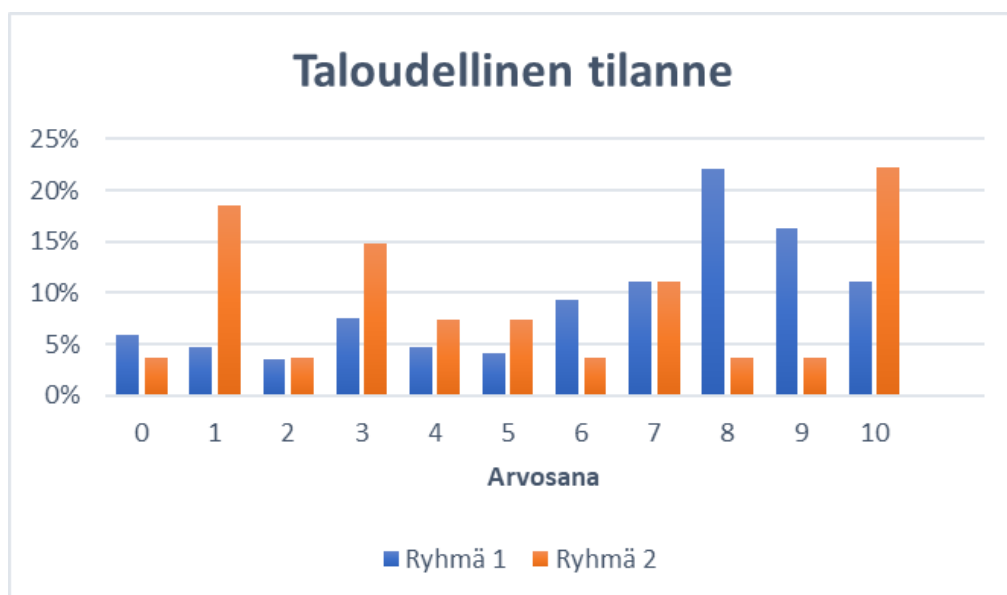


KUVIO 4. Vastauksien suhteellinen jakauma asteikoilla 1–10 asumisolojen osa-alueessa

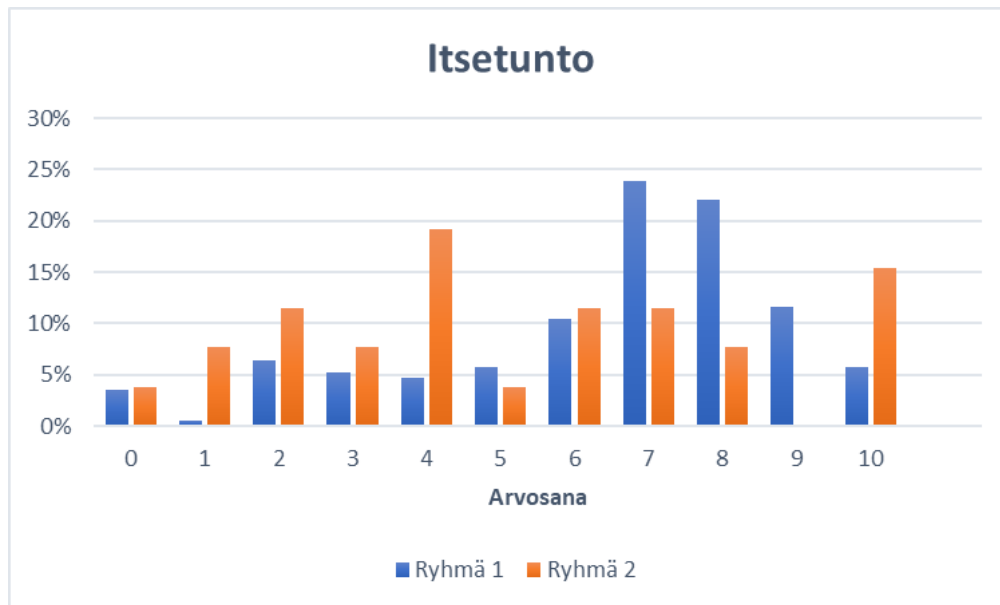


KUVIO 5. Vastauksien suhteellinen jakauma asteikoilla 1–10 perheen osa-alueessa

Epätyytyväisyys näyttäytyy ensimmäisen ryhmän tuloksissa vahvimmillaan taloudellisessa tilanteessa (Kuvio 6). Sen sijaan toinen ryhmä oli vastannut heikoimmilla arvosanoilla päivittäiseen pärjäämiseen (Kuvio 3). Yhteiseksi tyytymättömyyden kohteeksi nousi aineistosta itsetunto (Kuvio 7). Edellä mainitut havainnot on tehty vertailemalla eri osa-alueiden prosentuaalisia tuloksia toisiinsa. Asiaa on tarkasteltu arvosanojen 0–4 sekä 6–10 välisillä suhde-eroilla. Arvosanaa 5 ei otettu kyseisessä huomioon, sillä se kuvaa mitta-asteikossa neutraalia näkemystä.

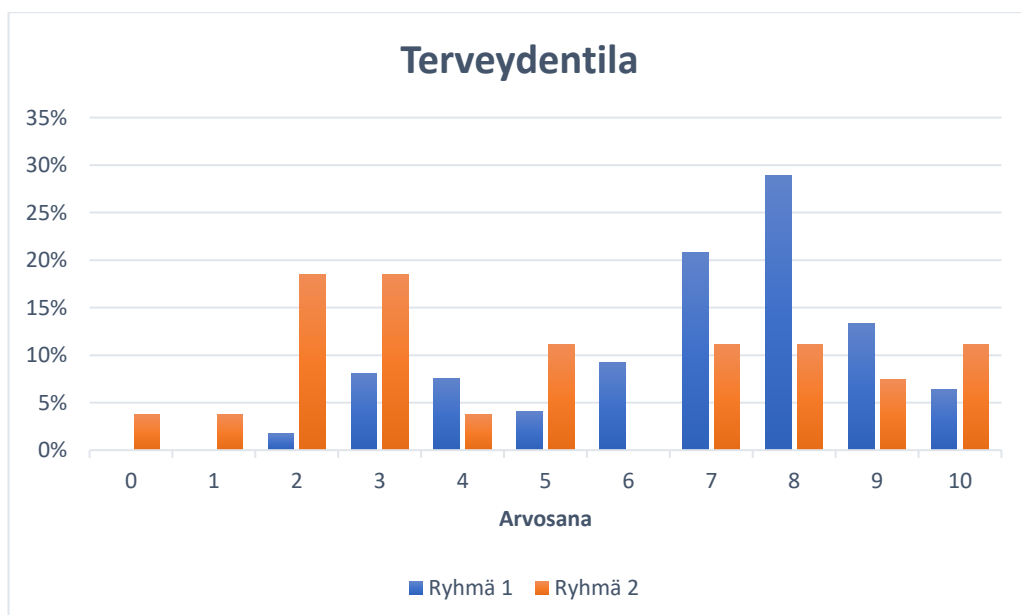


KUVIO 6. Vastauksien suhteellinen jakauma asteikoilla 1–10 taloudellisen tilanteen osa-alueessa



KUVIO 7. Vastauksien suhteellinen jakauma asteikoilla 1–10 itsetunnon osa-alueessa

Terveystila oli myös yksi selkeä tyytymättömyyden kohde ryhmän 2. kohdalla (Kuvio 8). Muutoin kyseisessä osa-alueessa on nähtävissä samoja ilmiöitä kuin muissakin alueissa, eli esimerkiksi 1. ryhmän vastaukset ovat kokonaisvaltaisesti korkeampia.



KUVIO 8. Vastauksien suhteellinen jakauma asteikoilla 1–10 itsetunnon osa-alueessa

7 YHTEENVETO

7.1 Johtopäätökset

Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä selvitettiin, kuinka tyytyväisiä vastaajat olivat asteikolla 0–10 kymmeneen eri 3X10D®-elämäntilannemittarin osa-alueisiin. Osa-alueet olivat terveydentila, kyky voittaa elämässä eteen tulevia vaikeuksia, asumisolot, päivittäinen pärjääminen, perhe, luotettavien ystävien määrä, taloudellinen tilanne, omien vahvuuksien kehittäminen, itsetunto ja elämä kokonaisuutena. Keskiarvollisesti aineistosta nousi suurimmiksi tyytyväisyyden osa-alueiksi asuinolot ja perhe. Vahvoja elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä ovat läheiset ihmiset ja sosiaalinen verkosto (Kangasniemi ym. 2015). Opinnäytetyössä saatujen tulosten perusteella luotettavien ystävien määrään on annettu kaikkien tutkimukseen vastanneiden kesken yli kuuden keskiarvo. Keskiarvon perusteella on viitteitä tyytyväisyydestä koskien luotettavien ystävien määrään. Koponen ym. (2007, 909–910) nostavat sosiaalisen ja koulutuksellisen tuen suuren merkityksen epilepsiaa sairastavilla.

Erytisesti tyytyväisyys elämään kokonaisuutena, keskiarvo 7 (Kuvio 1) kertoo, ettei epilepsiaa sairastava keskimääräisesti välttämättä koe sairauden rajoittavan elämää kovinkaan paljoa. Tyytyväisyyteen elämään kokonaisuutena vaikuttaa todennäköisesti suuresti Suomessa saatava hyvä yksilöllisyyteen pohjautuva terveydenhuolto sekä sosiaalinen ja koulutuksellinen tuki. Viitteitä on saatu suomalaisessa tutkimuksessa siitä, että hallintaan saatu epilepsia ja menestyminen perusopetuksessa ennustavat parempaa hyvinvointia ja tyytyväisyyttä elämään. (Koponen ym. 2007, 909–910.) Opinnäytetyön tuloksissa tulee kuitenkin ottaa huomioon, että vastaajista suurin osa ovat kokeneet epilepsian vaikuttavan korkeintaan hieman elämään. Mahdollisesti vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavien ääni ei tule aineistossa yhtä vahvasti esiin.

Tässä opinnäytetyössä yhdeksi suurimmaksi tyytymättömyyden osa-alueeksi nousi koko ryhmän kesken taloudellinen tilanne. Vuonna 2014 Ruutiaisen julkaisemassa MS-liiton luennossa liittyen epilepsiaan ja työllistymiseen tulee ilmi, että

56 000:sta epilepsiaa sairastavasta suomalaisesta oli työkäisiä tuolloin 35 000 ja suurin osa heistä oli työelämään kykeneviä. 8 prosenttia oli työkyvyttömyyseläkkeellä päädiagnoosina epilepsia ja arviolta noin 100 siirtyy vuosittain työkyvyttömyyseläkkeelle. Kyseisten tilastojen perusteella taloudellinen tilanne ja epilepsiaa sairastavan työelämään kykeneminen eivät välttämättä korreloi toisiaan. Tyytymättömyys taloudelliseen tilanteeseen ei siis välttämättä johdu ainoastaan työttömyydestä, vaan taustalla voi näkemyksemme mukaan mahdollisesti olla myös heikentyneet uramahdollisuudet. Muun muassa Koponen ym. (2007, 909–910) tutkimuksessa tuli ilmi, että epilepsiaa sairastavien jatkokoulutusaste oli alhaisempi verrokkiryhmään verrattuna. Epilepsiaa sairastavat saattavat siis joutua jäämään matalapalkkaisempiin töihin, jolloin huoli taloudellisesta pärjäämisestä voi olla arjessa jatkuvasti läsnä. Jacoby ym. tekemässä tutkimuksessa tutkittiin työttömyyttä epilepsiaa sairastavien keskuudessa, joilla sairaus ja kohtaukset olivat suhteellisen hyvin hallinnassa. Tutkimuksessa tuli ilmi, että 71 prosenttia vastaajista oli työelämässä ja 26 prosenttia työttömiä muusta syystä kuin epilepsian takia. Tutkimuksessa vain 3 prosenttia vastaajista oli vastannut epilepsian olevan syy työttömyyteen. (Jacoby, Gorry & Baker 2005, 1978–1987.)

Kaikkien vastaajien kesken kaikista tyytymättömmimpiä oltiin taloudellisen tilanteen lisäksi itsetuntoon. Tämän opinnäytetyön ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä itsetunnon kohdalla esiintyi alhaisin keskiarvo. Aikaisempien tutkimusten mukaan epileptisten kohtausten arvaamattomuus ja epävarmuuden tunne saattavat vaikuttaa itsetuntoon alentavasti. (Usiskin 2017, 537; Błaszczuk & Czuczwar 2016, 1084–1092.)

Opinnäytetyön ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä vertailtiin myös 20–60-vuotiaiden vastaajien antamia arvosanoja 3X10D®-elämäntilannemittarin kymmeneen eri osa-alueeseen. Huomattavia eroja eri ikäryhmien välille ei muodostunut. Tuoreen kirjallisuuskatsauksen mukaan (Baranowski 2018) nuorempien ja vanhempien aikuisten epilepsiaa sairastavien ihmisten elämänlaadussa ei havaittu selkeitä eroja. ”Vanhemmilla aikuisilla” tarkoitettiin kyseisessä katsauksessa yli 60-vuotiaita. Katsauksessa tarkasteltujen tutkimusten (Laccheo 2008; McLaughlin 2010; Witt 2014) tulokset elämänlaadussa eri-ikäisten välillä olivat ris-

tiriidassa keskenään. Sen sijaan mahdollisesti elämänlaatua heikentäväksi yhteiseksi tekijäksi nousi epilepsian alkamisajankohta, sillä juuri diagnosoiduilla potilailla havaittiin alhaisemmat elämänlaatua mittaavat QoL-pisteet (Baranowski 2018).

Toisessa tutkimuskysymyksessä tutkittiin, kuinka vastaajan kokema sairauden vaikeusaste vaikuttaa tyytyväisyyteen 3X10D®-elämäntilannemittarin osa-alueissa. 2. ryhmä, eli ne, jotka kokivat tarvitsevansa sairauden puolesta enemmän apua elämässä, vastasivat kaiken kaikkiaan keskimääräisesti huonommilla arvosanoilla kuin 1. ryhmän vähemmän apua tarvitsevat. Epilepsialiiton vuonna 2000 tekemässä tutkimuksessa vaikeaa epilepsiaa sairastavat aikuiset kokivat epilepsian erityisesti rajoittavan työelämää, koulunkäyntiä, vapaa-aikaa ja harrastuksia (Toikkanen 2000, 42–47).

Toisessa tutkimuskysymyksessä yhteiseksi tyytymättömyyden kohteeksi molempien ryhmien kohdalla osoittautui itsetunto. Eroja itsetuntoon annetuilla arvosanoilla löytyi kuitenkin ryhmien kesken. 2. ryhmä antoi enemmän arvosanoja itsetunnolle arvoilla 0–4 ja selvästi vähemmän arvosanoja asteikolla 7–9 kuin 1. ryhmä. (Kuvio 7) Syy 2. ryhmän alhaisempiin arvosanoihin itsetunnon kohdalla voi olla epätyytyväisyyden tunne liittyen oman elämän autonomiaan.

2. ryhmässä taloudellisen tilanteen tyytyväisyyteen annettiin eniten pisteitä lukemille 1 ja 10. 1. ryhmä oli sen sijaan vastannut selvästi enemmän arvosanoilla 8 ja 9. (Kuvio 6) Aiemmasta johtopäätöksestämme huolimatta liittyen taloudelliseen tyytyväisyyteen sekä työllisyyteen on tuloksissa loppujen lopuksi otettava huomioon, että työelämä ja koulunkäynti voivat oleellisesti vaikuttaa taloudelliseen tilanteeseen sekä siihen liittyvään tyytyväisyyteen. Opinnäytetyön tuloksissa tuli erityisesti myös ilmi, että 2. ryhmään kuuluvat olivat vastanneet heikoimmilla arvosanoilla päivittäiseen pärjäämiseen. Kyselylomakkeessa päivittäisellä pärjäämisellä viitattiin esimerkiksi opiskeluun, työpajaan ja työhön. Koponen ym. (2007, 909–910) tutkimuksen mukaan epilepsiaa sairastavien jatkokoulutusaste oli alhaisempi verrokkiryhmään verrattuna, mihin vaikutti tutkimuksen mukaan merkittävästi epilepsian alkamisikä. Epilepsian varhainen puhkeaminen katsottiin olevan riskitekijä niin sosiaalisessa kuin kognitiivisessa kehityksessä. Lisäksi edellä

mainitun tutkimuksen perusteella epilepsiaa sairastavan kohtausten hallinta oli yhteydessä työssäkäyntiin. Myös Kobau ym. (2008, 1–20) tekemässä tutkimuksessa epilepsia vaikutti työllistymiseen, vuosiansioihin ja koulutukseen heikentävästi.

Mielenkiintoisena näyttäytyy toisessa tutkimuskysymyksessä erot ryhmien kesken arvosanan 10 kohdalla. Kyseisen arvosanan esiintyminen oli suhteellisesti suurempaa 2. ryhmän kohdalla eli niiden, jotka tarvitsevat muiden tukea asioiden hoitamisessa tai eivät pysty hoitamaan asioita yksin. 2. ryhmässä arvosanan 10 esiintyvyys oli suhteellisesti suurempaa kaikissa elämän osa-alueissa lukuun ottamatta päivittäistä pärjäämistä. Voidaan siis päätellä, että 2. ryhmän vastaukset ovat jakaantuneet vahvasti ääripäihin koko mitta-asteikoille eri osa-alueissa. Tutkimusmatriisista on havaittavissa, että ryhmän 2. kohdalla oli jopa kolme arvosanan 10 rivistöä. Eli kolme ryhmän 2. vastaajista olivat vastanneet arvosanalla 10 kaikkiin 3X10D®-elämäntilannemittarin osa-alueisiin. Ryhmän kokonaismäärä oli 27 vastaajaa. Uskomme, että vastaajien rehellisyys sekä edustavuus koko tutkimusryhmässä ovat olennaisesti vaikuttaneet edellä mainittuun tutkimustulokseen, sillä suoranaista tutkimusviitettä kyseiseen ilmiöön ei opinnäytetyön tiedonhaussa ilmennyt.

Quon ym. (2019, 2821–2828) sekä opinnäytetyössämme aikaisemmin esiin tuoduissa tutkimuksissa epilepsiaa sairastavilla on melko suuri vaara sairastua johonkin mielenterveysongelmaan, erityisesti masennukseen. Kyseiseen on havaittu olevan riskitekijänä muun muassa kohtaustyyppi ja -tiheys (Foong 2017, 193). Koponen ym. (2007, 910) mukaan huono terveys, kiusaaminen koulussa, kohtausten hallitsemattomuus ja vaikeudet saada ystäviä lisäsivät henkisten oireiden todennäköisyyttä. Aikaisemmat tutkimukset myös osoittavat, että masennus korreloi alentavasti vastaajien antamiin pisteisiin liittyen elämänlaatuun. (Quon ym. 2019, 2821–2828; Foong 2017, 193; Koponen ym. 2007, 910) Aikaisempien tutkimusten ja tässä opinnäytetyössä saatujen 2. ryhmän vastausten vahvan jakaantumisen yksi syy voi olla mielenterveysongelmien suuri esiintyvyys kyseisessä ryhmässä. Edellä mainittu johtopäätös edellyttää kuitenkin, että vastaajien rehellisyyttä ja ryhmän edustavuutta ei tässä yhteydessä oteta huomioon.

Vaikka pitkäaikaissairauksien kohdalla on tehty pitkään työtä stigman, eli leimautumisen häivyttämiseksi yksilö- ja yhteiskuntatasolla, nostaa Mula & Kaufman (2020) artikkelissaan vähäisen tiedon kaksoisstigmamiöistä ja sen vaikutuksesta. Kaksoisstigmalla tarkoitetaan tässä yhteydessä epilepsiaa sairastavaa, jolla esiintyy samanaikaisesti jonkinlaista mielenterveysongelmaa. Tämän selvittämiseen tarvittaisiin kuitenkin tutkimusta siitä, kuinka monella 2. ryhmän vastaajista esiintyy mielenterveysongelmia.

Ajoittain suuretkin vaihtelevuudet vastauksissa vastaajan kokeman sairauden vaikeusasteen mukaan ovat ymmärrettäviä ja samassa linjassa aiemman tutkimustiedon kanssa. Esimerkiksi tässä opinnäytetyössä käytettyjen lähteen (Buck ym. 1999, 675–685) mukaan on epilepsian tyypin ja aktiivisuuden sekä työllisyyden todettu olevan merkittävä riskitekijä elämänlaadussa. Myös Lu & Elliot (2012, 25–28) mukaan epilepsiasta johtuva suurentunut aktiivisuusrajoitus sekä heikko sosiaalinen tukiverkosto olivat yhteydessä huonompaan mielenterveyteen. Kokonaisvaltaisesti opinnäytetyössä tehdyn tiedonhaun perusteella on pääteltävissä, että elämä vaikeutuu kaikin tavoin enemmän niillä, joilla sairaus ei ole hoitotasapainossa.

Opinnäytetyössä saatujen tulosten mukaan terveyteen oltiin melko tyytymättömiä koko tutkimusryhmän kesken. Epilepsialiiton (Toikkanen 2000, 4247) tekemässä tutkimuksessa 68 prosenttia vastanneista koki terveytensä huonoksi tai keskinertaiseksi. Tässä tutkimuksessa terveydentila näyttäytyi yhtenä keskeisenä tyytymättömyyden kohteena, etenkin toisessa tutkimuskysymyksessä ja erityisesti ryhmän 2. kohdalla.

Molemmissa tutkimuskysymyksissä yhteiseksi tekijäksi nousi ryhmien kohdalla epätyytyväisyys itsetuntoon. Baker ym. julkaisemassa tutkimuksessa kohtausaktiivisuus ja heikko epilepsiatietous olivat merkittävästi yhteydessä muun muassa alentuneeseen itsetuntoon (Baker, Spector, McGarth & Soteriou 2005). Koponen ym. (2007, 910) perusteella hyvä terveys, opiskelu tai työssäkäynti, kiusaamattomuus peruskoulussa sekä helposti solmittavat ystävyysuhteet olivat yhteydessä parempaan minäkuvaan. Minäkuva on käsitys omasta itsestä suhteessa ympä-

röivään maailmaan. Hyvässä itsetunnossa ihmisellä on totuudenmukainen minäkuva. (Verneni.net. Ammattilaisille. Emotionaalinen tuki. Identiteetti, minäkuva ja itsetunto.) Vastausten perusteella koettu epätyytyväisyys erityisesti talouteen, terveyteen ja itsetuntoon on opinnäytetyössä saatujen tulosten mukaan kytköksissä epilepsiaan sairautena ja erityisesti siihen, kuinka paljon epilepsiaa sairastava tarvitsee apua arjessa. Epilepsiaa sairastava kokee todennäköisesti sairauden määrittelevän minäkuvaa ja rajoittavan elämää ainakin jollain tasolla.

Kokonaisvaltaisesti aineistoa tarkasteltaessa tulee myönteisenä asiana ilmi vastauksista suhteellisesti välittyvä tyytyväisyys sairauden aiheuttamista tekijöistä huolimatta. Asia on nähtävissä vastauksien prosentuaalisista jakaumista eri arvosanojen kesken. Lisäksi keskiarvot kaikkien vastaajien kesken olivat lukeman 6 yläpuolella. Mitta-asteikossa luvulla 5 tarkoitetaan, ettei vastaaja ole tyytymätön tai tyytyväinenkään kysytyyn asiaan. Myös ”tyytyväisyys elämään kokonaisuutena”- kohdan keskiarvo oli yli lukeman 7 kaikkien vastaajien kesken. Edellä mainittujen havaintojen perusteella voidaan siis saada viitteitä siitä, että Suomessa epilepsiaa sairastava kokee vähintään jonkinasteista tyytyväisyyttä elämässään.

7.2 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli saada ajankohtaista tietoa epilepsiaa sairastavan elämästä kymmenen eri elämän ulottuvuuden avulla. Tutkimuksessa haluttiin tarkastella epilepsiaa sairastavan subjektiivista tyytyväisyyttä liittyen itsetuntoon, terveydentilaan, resilienssiin, ystävyysuhteisiin, perheeseen, pärjäämiseen, taloudelliseen tilanteeseen, asumiseen, elämään ja omiin vahvuuksiin. Tavoitteena oli saada tietoa, kuinka tyytyväisyys näyttäytyy eri ikäryhmissä sekä eroaako vastaukset vastaajan kokeman sairauden vaikeusasteen perusteella. Tutkimuksen tavoitteena oli myös selvittää, mitkä elämän osa-alueet nousevat vahvinten esiin tutkimusaineistosta. Kyselylomakkeen aineistosta tehtiin analyysi ja tulkinta.

Opinnäytetyötason mukaisesti päädyttiin kuvailevaan analysointiin. Kuvailevassa analysoinnissa otettiin huomioon lukumäärät ja prosentuaalinen jakauma. Opinnäytetyön tutkimuksessa ei syvennytty perusteellisiin tutkimusmenetelmiin, mutta

tämän avulla tietoutta aineistosta voidaan kehittää. Prosessin aikana haastavalta näyttäytyi uusien tutkimusmenetelmien hyödyntäminen sekä soveltaminen työhön. Tutkimuksessa keskeinen rajoitus on ollut vaihtelut vastaajien edustavuudessa. Tämä on osaltaan suuresta vastaajamäärästä huolimatta voinut vaikuttaa opinnäytetyömme luotettavuuteen. Vaikka opinnäytetyöhömmme saatuja vastaajia oli 201, luotettavuudessa on otettava huomioon, että kaiken kaikkiaan Suomessa on noin 56 000 epilepsiaa sairastavaa. Opinnäytetyössä saatuja tuloksia voidaan kuitenkin pitää vähintään suuntaa antavina ja osittain luotettavinakin, jos vertaillaan saatuja tuloksia aikaisempaan tutkimusnäyttöön Suomesta ja muista maista.

Opinnäytetyössä saatuja tuloksia voidaan hyödyntää, kun halutaan tietää, kuinka epilepsia vaikuttaa sitä sairastavan elämään. Tulokset auttavat selkeyttämään, millaista tukea epilepsiaa sairastava tarvitsee ja missä osa-alueissa tyytymättömyyttä esiintyy nykypäivänä. Opinnäytetyössä tulleiden tutkimustulosten valossa voidaan pohtia syvemmin, miksi tietyt elämän osa-alueet nousevat kussakin tutkimuskysymyksessä vahvinten esille. Tutkimuksessa saatiin yksityiskohtaisempaa ja ajantasaisempaa tietoa, mihin elämän osa-alueisiin epilepsia vaikuttaa.

Annettujen arvojen perusteella voidaan hyödyntää tietoa siitä, kuinka vahvasti epilepsia vaikuttaa arkielämässä. Opinnäytetyön tuloksia voidaan verrata vanhempiin tutkimuksiin liittyen epilepsiaa sairastavan elämään. Opinnäytetyön tulokset nostavat toisaalta esiin myös ne osa-alueet, joihin epilepsiaa sairastava kokee tyytyväisyyttä. Opinnäytetyössämme vahvinten tyytyväisyyden osa-alueiksi nousi kaikkien vastaajien kesken asumisolot ja perhe, seuraavaksi tyytyväisimpiä oltiin kykyyn voittaa elämässä eteen tulevia vaikeuksia, päivittäiseen pärjäämiseen ja elämään kokonaisuutena. Tässä opinnäytetyössä saatujen vastauksien keskiarvot kaikkien vastaajien kesken olivat lukeman 6 yläpuolella. Aikaisemman tutkimustiedon pohjalta terveystieteiden tutkimukset vaikuttaa epilepsiaa sairastavan hyvinvointiin ja erityisesti stigman kokemiseen (Forsgren, Ghanean, Jacobsson & Richter 2013, 748–751). Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella saadaan viitteitä ainakin jonkinlaisesta tyytyväisyydestä Suomessa epilepsiaa sairastavilla. Tyytyväisyyden yhdeksi isoksi osaksi haluamme nostaa Suomen edistyneen terveystieteiden tutkimuksen sekä yksilöllisesti tukevan hoidon.

Opinnäytetyön tarkoitusta ja tavoitetta ajatellen saimme analysoitua ajankoh- taista tietoa epilepsiaa sairastavien arjesta sekä elämänlaadusta. Tutkimusai- neistosta nousi esiin aikaisemman tutkimustiedon tavoin tärkeitä, ennalta-arvioi- tuja asioita. Opinnäytetyöprosessin avulla on entisestään selkiytynyt tarve koti- maisille lisätutkimuksille epilepsiaa sairastavan elämästä. Etenkin tuoretta tutki- mustietoa aiheesta on hyvin vähän, mikä on osaltaan voinut vaikuttaa työmme luotettavuuteen. Viimeisimmät vastaavanlaiset suomalaiset tutkimukset aiheesta on tehty 2000-luvun alussa.

7.3 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeilla sähköisen linkin kautta Epilepsiali- ion viestintävälineiden kautta. Tutkimuksessa on kerätty henkilöä koskevia taut- tatietoja niin vähän kuin mahdollista ja osallistuminen perustuu tutkittavan vapaa- ehtoisuuteen. Kysely on täysin anonymi, eli tietoja käsiteltäessä ei ole mahdol- lista tietää, kenen vastauksista on kyse. Tutkittaville on tarjottu tietosuojaseloste nähtäväksi kyselyn yhteydessä. Aineisto on säilytetty Diakonia-ammattikorkea- koulun Office365-pilvipalvelussa dosentti Sakari Kainulaisen henkilökohtaisen salasanan takana. Tutkimusaineisto lähetetään Tampereen tietoarkistolle, kun tutkimushanke päättyy. (Kainulainen 2018.)

Opinnäytetyön tekijä on itse vastuussa työnsä eettisyydestä. Hänen on hallittava hyvä tieteellinen käytäntö, tämän vastuut ja eettisen ennakoarvioinnin lähtökoh- dat, tarpeellisuus ja ennakoarviointimenettely. (Arene 2020, 17–18.) Hyvä tie- teellinen käytäntö tarkoittaa muun muassa seuraavaksi esitettyjä asioita. Tutki- muksessa noudatetaan rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimus- työssä sekä tulosten tallentamisessa. Tulokset tulee myös esittää ja arvioida edellä mainittujen periaatteiden mukaisesti. Tutkijat ottavat myös muut tutkijat huomioon asiaankuuluvalla tavalla ja viittaavat toistensa julkaisuihin samalla an- taen molemmille kuuluvan arvon. Tutkijalla on tarvittavat tutkimusluvut hankittu. Tutkimuksessa käytetään ja otetaan huomioon tutkimuksen kriteerien mukaisia

ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Tässä opinnäytetyössä on huomioitu edellä mainitut asiat. Olemme perehtyneet tarkoin Arenen julkaisuun ja noudattaneet hyvää tieteellistä käytäntöä. Lähdeviitteet on tehty tarkoin muita tutkijoita kunnioittaen ja ohjeistuksia noudattaen.

Reliaabelius tutkimuksessa tarkoittaa, että tämä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Tutkimus on luotettava ja tarkka, jos mittauksista toistettaessa saadaan sama tulos tutkijasta riippumatta. Reliaabeliutta tulee tarkastella jo tutkimuksen aikana, mutta siihen liittyviä asioita voi tarkastella myös tutkimuksen jälkeen. Ennen kaikkea on siis kyse tarkkuudesta tutkimuksen toteutuksessa. Arviointina on tutkimusprosessin aikana hyvä pohtia muun muassa miten otos edustaa perusjoukkoa, millaisia mahdollisia mittausvirheitä tutkimukseen liittyy ja ovatko kaikkia muuttujia koskevat tiedot syötetty huolellisesti. (Vilkkä 2007, 149.)

Validius tarkoittaa tutkimuksen kykyä mitata mitä tutkimuksessa on tarkoituskin mitata. Validiuteen liittyy mittarin tai kyselylomakkeen kriittinen tarkastelu. Pohdittavia asioita ovat muun muassa vastaajalle esitetyt kysymykset, vastausvaihtoehdot, valitun asteikon valinta ja onnistuminen teoreettisten käsitteiden muuntamisessa arkikieleen. (Vilkkä 2007, 150.)

Tähän opinnäytetyöhön lukeutunut perusjoukko on määritelty ja rajattu tarkasti. Opinnäytetyön luotettavuutta ovat lisänneet aineiston ja tulosten tarkistus monien otteeseen. Lisäksi tutkimuksen osallistujien määrä on suuri.

Tutkimusta toteuttaessa keskeiset virhelähteet on syytä tunnistaa, jotta virheiden osuus pystyttäisiin minimoimaan. Kyselytutkimuksessa ei varmasti tiedetä, kuinka vakavasti vastaajat osallistuvat tutkimukseen. Standardoitu vastauslomake saattaa ohjata kyselyyn osallistuvaa vastaamaan tavoilla, jotka ilman kyselyä ei kuvasta vastaajan ajatusmaailmaa. Lomakkeen vastaamisessa vastaaja voi myös esimerkiksi kirjata vastauksen tahallisesti tai vahingossa väärin. Vastaajien vastauksista saatu otoksen yhteenvedon virheelliset menetelmävalinnat tai laskuvirheet voivat vaikuttaa tulosten luotettavuuteen. (Vilkkä 2007, 152–153;

Holopainen & Pulkkinen 2008, 41.) Opinnäytetyön luotettavuuden kannalta uskomme, että vastaajien rehellisyys, vakavuus, ymmärrys tai virheet ovat saattaneet vaikuttaa erityisesti toisen tutkimuskysymyksen tuloksiin.

Virhelähteessä tulee ottaa huomioon vastaamatta jättäneiden osuus ja erilaisuus vastanneisiin verrattuna (Vilkkä 2007, 154). Tässä opinnäytetyössä vastaamattomuudesta johtuvat virhelähteet ovat saattaneet vaikuttaa tuloksiin merkittävästi. Toisessa tutkimuskysymyksessä vastaajien kokonaismäärä oli 200, näistä 173 lukeutui 1. ryhmään. 2. ryhmässä vastaajia oli siis selvästi vähemmän kuin 1. ryhmässä. 2. ryhmää edusti 13,5 prosenttia kaikista tutkimukseen otetuista henkilöistä. Lisäksi tutkimuksen sähköisellä kyselytavalla on saattanut olla vaikutusta vastausmääriin ja perusjoukkoon. Aihepiirin tutkimuskato Suomessa on myös saattanut vaikuttaa opinnäytetyömme luotettavuuteen, sillä valtaosa käytetyistä tutkimuksista ovat olleet kansainvälisiä.

Opinnäytetyössä käytetty aineisto tullaan poistamaan tekijöiden käytöstä asianmukaisesti prosessin valmistuttua. Tutkimusaineisto tullaan toimittamaan Tampereen tietoarkistolle tutkimushankkeen päättyessä (Kainulainen 2018).

7.4 Jatkotutkimusaiheet

Laajan kyselylomakkeen avulla saatu aineisto luo mahdollisuuksia jatkotutkimuksille. Tämän opinnäytetyön jatkona voisi käsitellä laadullisena tutkimuksena yksityiskohtaisemmin, millaisista asioista epilepsiaa sairastava hyötyisi, jotta elämän eri osa-alueet parantuisivat. Lisäksi nykyinen tutkimusaineisto luo itsessään jo tilaisuuden aihepiirin laajempaan tutkimukseen. Aineiston avulla voitaisiin esimerkiksi tutkia, miten sukupuoli, epilepsia alkamisikä tai kohtaustiheys vaikuttavat 3X10D®-elämäntilannemittarin osa-alueisiin. Kyselylomakkeessa vastaajilta on kerätty tietoa oheissairauksista, joten näiden yleisyys ja vaikutus elämänlaatuun voisi myös olla yksi vaihtoehto jatkotutkimusaiheelle.

Toisessa tutkimuskysymyksessä kummassakin ryhmässä vahvinten noussut alhainen tyytyväisyys itsetuntoon voitaisiin ottaa myös tarkemmin tarkasteluun.

Stigman ja kaksoisstigman kokemista epilepsiaa sairastavalla sekä sen vaikutusta Suomessa voitaisiin arvioida yksityiskohtaisemmin. Aiempien tutkimusten perusteella epilepsiaa sairastavilla voi olla suurikin riski sairastua johonkin mielenterveysongelmaan. Mulanin ja Kaufmanin artikkelissa (2020) on nostettu esiin kaksoisstigman uhka epilepsiaa sairastavilla. Kyseisestä aiheesta on tällä hetkellä vähän tutkimustietoa.

LÄHTEET

- Asahnqwa, T., Chelea, M., Ritin, F. (2016) The experiences of people living with epilepsy in developing countries: a systematic review of qualitative evidence. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* 14(5), 136–192. Saatavissa: https://journals.lww.com/jbisrir/Abstract/2016/05000/The_experiences_of_people_living_with_epilepsy_in.15.aspx
- Arene. (2020). *Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset*. Saatavilla <http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>
- Atula, S. (5.2.2019). *Epilepsia aikuisella*. Terveyskirjasto. Saatavilla https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00012
- Baker, G., Spector, S., McGrath, Y., Soteriou, H. (2005). Impact of epilepsy in adolescence: A UK controlled study. *Epilepsy & Behavior* 6, 556–562. Saatavilla https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/44449096/Impact_of_epilepsy_in_adolescence_A_UK_c20160405-3183-10hx4w.pdf?1459892822=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DImpact_of_epilepsy_in_adolescence_A_UK_c.pdf&Expires=1613924331&Signature=JU-JmWhoml09-jFdEH~d6dRnmF6q9v4vwSJ4Hdvk3MPh~KtrO4DzqkndZ4T0QZg60fINmm0SCt6xPnlpTF~uvDRpn1n5SxaQfOPHHKbN8tx4qZw7L~aTZUkDkmKirqnmn2dhgmDby7UQl4R175W~RuVv7IGCIQK2sy3aUnaZzCgQFhce3Wfi0amWznSMzmdA9Cf5RBoPexwefzUldhB-NeX2BEiaKzHfsygy7MEqRkoIBMJM0QA2bgYRujIDTJriN-WeTibDqsJ99IX5CTvxGZCetXzID~LghB9uPoX~o3Ukd8TE8Ti4mmnVDF8YY3mkpML-L49NE7Pk501ugX7pBqRLQ_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA

- Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. (1999). The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia* 41(1), 98–104. Saatavilla <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1111/j.1528-1157.2000.tb01512.x>
- Baranowski, C.J. (2018) The quality of life of older adults with epilepsy: A systematic review. *Seizure: European Journal of Epilepsy* 60, 190–197. Saatavilla <https://www.seizure-journal.com/action/showPdf?pii=S1059-1311%2818%2930123-7>
- Blaszczyk. B. & Czuczwar S.J. (2016) Epilepsy coexisting with depression. *Pharmacological reports* 68(5), 1084–1092. Saatavilla <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1734114016300779?via%3Dihub>
- Buck, D., Jacoby, A., Baker, GA., Ley, H., Steen, N. (1999). Cross-cultural differences in health-related quality of life of people with epilepsy: Findings from a European study. *Quality of Life Research* 8, 675–685. Saatavilla <https://search.proquest.com/>
- Diakonia-ammattikorkeakoulu. Työelämänpalvelut. Kehittämistyökalut ja mittarit. 3X10D® itsearviointiin ja asiakaslähtöiseen työhön. Saatavilla 15.4.2020 <https://www.diak.fi/tyoelamapalvelut/kehittamistyokalut/3x10d/>
- Epilepsialiitto. Saatavilla 12.4.2020 https://www.epilepsia.fi/fi_FI/epilepsialiitto
- Epilepsialiitto. Arvot ja strategia. Saatavilla 12.4.2020 https://www.epilepsia.fi/fi_FI/arvot-ja-strategia
- Epilepsialiitto. Organisaatio ja säännöt. Saatavilla 18.1.2021 https://www.epilepsia.fi/fi_FI/organisaatio-ja-saannot
- Epilepsialiitto. Tietoa. Hoidonohjaus. Aikuisen hoidonohjaus. Saatavilla 22.1.2021 https://www.epilepsia.fi/fi_FI/web/epilepsialiitto/aikuisen-hoidonohjaus
- Epilepsiat (aikuiset). Käypä hoito -suositus (27.02.2020). Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Saatavilla <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50072#s7>
- Eriksson, E., Korhonen, T., Merasto, M. & Moisio E-L. (2015) *Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen – Sairaanhoitajakoulutuksen tulevaisuus –*

- hanke. Saatavilla: <https://www.epressi.com/media/userfiles/15014/1442254031/loppuraportti-sairaanhoitajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>
- Foong, J. (2017) *Psychiatric disorders in epilepsy*. International league against epilepsy. *Epilepsy 2017: A practical guide to epilepsy*. Saatavilla <https://ilaebritish.org.uk/content/uploads/2017/10/Epilepsy-Notes-PDF-Book-2017-Proof-5.compressed.pdf>
- Forsgren, L., Ghanean, H., Jacobsson, Richter, J. On the experience of stigma by persons with epilepsy in Sweden and Iran – A comparative study. *Seizure 22*, 748–751. Saatavilla <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1059131113001751?to-ken=5BE99A79278CB2CA77DE411E2C9352F8AC54A0EC8F37D95A7F1A3C65DB9F80A4ECAFF4934DD0CF30A01B90A3C4504787>
- Forss, N. (2003) Magnetoencefalografia klinikon apuna. *Duodecim 119*(17), 1645–1653. Saatavilla <https://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo93760.pdf>
- Hamandi, K. (2017) *Starting antiepileptic drug treatment*. International league against epilepsy. *Epilepsy 2017: A practical guide to epilepsy*. Saatavilla <https://ilaebritish.org.uk/content/uploads/2017/10/Epilepsy-Notes-PDF-Book-2017-Proof-5.compressed.pdf>
- Heikkilä, T. *Kvantitatiivinen tutkimus*. Saatavilla <http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>
- Higgins, A., Downes, S., Varley, J., Tyrell, E., Normand, C., Doherty, C.P., Begley, C. & Elliott, N. (2018) Patients with epilepsy care experiences: Comparison between services with and without an epilepsy specialist nurse. *Epilepsy and behavior 85*, 85–94. Saatavilla http://www.tara.tcd.ie/bitstream/handle/2262/91348/Patients%20with%20epilepsy%20care%20experiences_Final%20submission%20draft.pdf;jsessionid=0B438A075B556E29E9DB7B7E4EB157DA?sequence=3
- Holopainen, M. & Pulkkinen, P. (2008). *Tilastolliset menetelmät*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

- Huttunen, J. (26.1.2018) *Mitä terveys on?* Terveyskirjasto. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00903
- Hyvinvointi rakennetaan yhdessä. Sakari. Saatavilla 1.2.2021 <https://www.sakarikalainulainen.fi/sakari/>
- Jacoby, A., Gorry, J. & Baker, G.A. (2005) Employers' Attitudes to Employment of People with Epilepsy: Still the Same Old Story? *Epilepsia* 46(12), 1978–1987. Saatavilla <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1528-1167.2005.00345.x>
- Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (2015). *Kliininen neuropsykologia*. 1.painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Juutinen, A-M. & Kainulainen, S. (2017) Moniammatillisesta yhteistyöstä digitaaliseksi ja monialaiseksi asiakastyöksi. *Talentia*, 38–53. Saatavilla <https://talentia.e-julkaisu.com/2017/tutkivasosiaalityo2017/#page=39>
- Järviseuutu-Hulkkonen, M. (5.2.2018). *Epilepsia*. Sairaanhoidajan käsikirja. Saatavilla <https://www.terveysportti.fi>
- Kainulainen, S. (2018). *Lausuntopyyntö tutkimuksen eettisestä ennakkoarvioinnista*.
- Kainulainen, S. (2019). *3X10D®-elämäntilannemittarin kehitystyö 2015–2019*. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Saatavilla https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/268112/DIAK_Puheenvuoro_28_web.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Kangasniemi M., Pietilä A., Saarto T. (2015). *Elämänlaatu ja palliatiivinen hoito*. Oppiportti. Saatavilla <https://www.oppiportti.fi>
- Klein, H., Joshi, C. (2019). *Temporal lobe epilepsy (TLE)*. Epilepsy Foundation. Saatavilla <https://www.epilepsy.com/learn/types-epilepsy-syndromes/temporal-lobe-epilepsy-aka-tle>
- Kobau, R., Zahran, H., Thurman, D., Zack, M., Henry, T., Schachter, S., Price, P. (2008) Epilepsy surveillance among adults – 19 states, behavioral risk factor surveillance system. *MMWR* 57, 1–20. Saatavilla <https://scholar.google.fi/>

- Koponen, A., Seppälä, U., Eriksson, K., Nieminen, P., Uutela, A., Sillanpää, M., Hyvärinen, L. & Kälviäinen, R. (2007). Social Functioning and Psychological Well-Being of 347 Young Adults with Epilepsy Only - Population-Based, Controlled Study from Finland. *Epilepsia* 48(5), 907–912. Saatavilla <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1111/j.1528-1167.2007.01017.x>
- Kälviäinen, R. (2016). *Aikuisen epilepsian hoito*. Lääkärin käsikirja. Saatavilla <https://www.terveysportti.fi>
- Kälviäinen, R., Järvisoutu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. (toim.) (2016). *Epilepsia*. (1. p.). Helsinki: Duodecim.
- Lu, B. & Elliot J.O. (2012) Beyond seizures and medications: Normal activity limitations, social support, and mental health in epilepsy. *Epilepsia* 53(2), 25–28. Saatavilla <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1111/j.1528-1167.2011.03331.x>
- Marsh, L. & Rao, V. (2002) Psychiatric complications in patients with epilepsy: a review. *Epilepsy Res* 49, 11–33. Saatavilla www.elsevier.com/locate/epilepsyres
- Marttila, T. 2011. Ketogeeniset ruokavaliot lasten epilepsioiden hoidossa. *Sairaanhoitaja - Sjuksköterskan* 84, 22–24. Saatavilla <https://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/@Bin/212481/Ketogeeniset+ruokavaliot+lasten+epilepsioiden+hoidossa.PDF>
- Mieli. Mielenterveys. Itsetuntemus. Itsetunto. Saatavilla 27.5.2020 <https://mieli.fi/fi/mielenterveys/itsetuntemus/hyv%C3%A4-itsetunto-optimistista-realismia>
- Mieli. Vaikeat elämäntilanteet. Sairastuminen. Mitä on resilienssi? Saatavilla 10.4.2020 <https://mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/sairastuminen-voi-olla-kriisi/mit%C3%A4-resilienssi>
- Miller, D. & Moran, T. (2012). *Self-esteem: A guide for teachers*. Saatavilla [https://books.google.fi/books?hl=fi&lr=&id=I_Pvhweg-BhMC&oi=fnd&pg=PP2&dq=Miller,+D.+%26+Moran,+T.+\(2012\).+Self-esteem:+A+guide+for+teachers.&ots=s9jbsh0-](https://books.google.fi/books?hl=fi&lr=&id=I_Pvhweg-BhMC&oi=fnd&pg=PP2&dq=Miller,+D.+%26+Moran,+T.+(2012).+Self-esteem:+A+guide+for+teachers.&ots=s9jbsh0-)

[Ox&sig=rbOFP3XV7_2nndd88IKyTGXhCBVE&re-dir_esc=y#v=onepage&q&f=false](#)

- Mula, M., Kaufman, R. (2020). Double stigma in mental health: epilepsy and mental illness. *BJPsych Open* 6(4). Saatavilla <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7443902/>
- Mustajoki, M., Alila, A., Matilainen, E., Pellikka, M. & Rasimus, M. (toim.) (2013). *Sairaanhoitajan käsikirja*. (8.uud.p.) Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim.
- Mustajoki, P., Kaukua, J. (9.7.2008). *EKG (sydänfilmi)*. Terveyskirjasto. Saatavilla https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk03210
- Nuutinen, H. (2005) Empowerment: Asiantuntijuudet kohtaavat. *Diabetes ja lääkäri* 34(2), 42–46. Saatavilla https://www.diabetes.fi/files/18/Diabetes_ja_laakari_-lehti_2_2005.pdf
- Nylen, M., Tervonen, S., Leino, E. (2009). Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta. *Duodecim-lehti* 125, 2543–2551. Saatavilla <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo98444.pdf>
- Omahoidon ohjaus pitkäaikaissairauksien avohoidossa: sairaanhoitajavetoisten menetelmien vaikuttavuus. Näyttövinkki (5/2017). Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö. Saatavilla <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/nayttovinkki-2017-5.pdf>
- Pfäfflin, M., Schmitz, B. & May, T. W. (2016) Efficacy of the epilepsy nurse: Results of a randomized controlled study. *Epilepsia* 57(7), 1190–1198 Saatavilla <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1111/epi.13424>
- Quon, R., Angeline, A., Schmidt, S., Escoffery, C. & Schommer, L. (2019). Self-management practices associated with quality of life for adults with epilepsy. *Journal of Neurology* 266 (11), 2821–2828. Saatavilla <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6810849/>
- Rantanen K, Eriksson K. (2015). Epilepsia ja lapsen kognitiivinen kehitys. *Lääkärilehti* 72(40), 2239–2243. Saatavilla <https://www.potilaanlaakari-lehti.fi/site/assets/files/0/24/00/467/sll402017-2239.pdf>

- Roivainen, R., Lauronen, L., Gaily, E., Metsähonkala, L., Peltola, M., Laakso, A. (2018). Aikuispotilaiden epilepsian leikkaushoidon kehitysnäkymiä. *Duodecim-lehti* 134, 110–117. Saatavilla <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/298710/duo14132.pdf?sequence=1>
- Ruutiainen, J. (2014). *Epilepsia ja työkyky*. Saatavilla 2.2.2021 <https://docplayer.fi/3807903-Epilepsia-ja-tyokyky-juhani-ruutiainen.html>
- Salonen, K. (2013). *Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön*. Turun ammattikorkeakoulu. Saatavilla <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>
- Sander, J.W & Rugg-Gunn F.J. (2017) *Overview of established antiepileptic drugs*. International league against epilepsy. Epilepsy 2017: A practical guide to epilepsy. Saatavilla <https://ilaebritish.org.uk/content/uploads/2017/10/Epilepsy-Notes-PDF-Book-2017-Proof-5.compressed.pdf>
- Schachter, S.C., Osborne Shafer, P., I. Sirven, J.I. (2013). *Treating seizures and epilepsy*. Epilepsy foundation. Saatavilla 25.2.2020 <https://www.epilepsy.com/learn/treating-seizures-and-epilepsy>
- Sillanpää, M., Kälviäinen, R., Klaukka, T., Helenius, H. & Shinnar, S. (2006) *Temporal changes in the incidence of epilepsy in Finland: nationwide study*. Epilepsy Res 71, 206–15. Saatavilla https://www.researchgate.net/profile/Matti_Sillanpaa/publication/6909566_Temporal_changes_in_the_incidence_of_epilepsy_in_Finland_Nationwide_study/links/5b3b5bfc0f7e9b0df5e89929/Temporal-changes-in-the-incidence-of-epilepsy-in-Finland-Nationwide-study.pdf
- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Aiheet. ICF-luokitus. Saatavilla 15.4.2020 <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>
- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Aiheet. Mitä toimintakyky on? Saatavilla 15.4.2020 <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on#ICF%20luokituksen%20verkkosivu>
- Terveyskylä. Eri tutkimuksia. Yleisimmät kuvantamistutkimukset. Aivosähkökäyrätutkimus EEG. Saatavilla 3.2.2020 <https://www.terveyskyla.fi/tutkimukseen/eri-tutkimuksia/yleisimm%C3%A4t-kuvantamistutkimukset/aivos%C3%A4hk%C3%B6k%C3%A4yr%C3%A4-eeg>

- Terveyskylä. Ikätalo. Täyttä elämää. Mielekäs arki. Saatavilla 10.4.2020
<https://www.terveyskyla.fi/ikatalo/ik%C3%A4%C3%A4ntyneelle/t%C3%A4ytt%C3%A4-el%C3%A4m%C3%A4%C3%A4/mielek%C3%A4s-arki>
- Toikkanen, U. (2000). Tutkimus vaikeaa epilepsiaa sairastavista: Potilaista 80 % koki haittoja arkielämässä. *Lääkärilehti* 55(42), 4247. Saatavilla
<https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/tutkimus-vaikeaa-epilepsiaa-sairastavista-potilaista-80-koki-haittoja-arkielamassa/>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Saatavilla
https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Usiskin, S. (2017) The patient's viewpoint. International league against epilepsy. *Epilepsy 2017: A practical guide to epilepsy*. Saatavilla
<https://ilaebritish.org.uk/content/uploads/2017/10/Epilepsy-Notes-PDF-Book-2017-Proof-5.compressed.pdf>
- Vaarama, M. Moisio, P. & Karvonen, S. (2010). *Suomalaisten hyvinvointi 2010*. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80297/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Verneri.net. Ammattilaisille. Emotionaalinen tuki. Identiteetti, minäkuva ja itsetunto. Saatavilla 1.2.2021 <https://verneri.net/yleis/emotionaalinen-tuki>
- Vilka, H. (2007). *Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet*. Helsinki: Tammi. Saatavilla <http://hanna.vilka.fi/wp-content/uploads/2014/02/Tutki-ja-mittaa.pdf>
- Wilkinson, R. (2011). *The spirit level: Why more equal societies almost always do better*. Alphascript Publishing.
- Yli-Kuha, A-N., Järventausta, K., Ruuhonen, S., Sorri, A., Leinonen, E. (2014). Epilepsiapotilailla esiintyy usein psykiatrisia oireita. *Lääkärilehti* 69(36), 2203–2208. Saatavilla www.laakarilehti.fi

LIITE 1. Saatekirje ja kyselylomake

TIEDOTE TUTKITTAVILLE

Vaikka kyselyssä ei kartoiteta arkaluonteisia asioita, kerrotaan jokaiselle vastaajalle tutkimuksen sisällöstä seuraavaa:

TERVETULOA VASTAAMAAN EPILEPSIA JA ARKI -KYSELYYN

Epilepsia-liitto ja Diakonia-ammattikorkeakoulu keräävät tietoa epilepsiaa sairastavien arjesta uudella 3X10D®-elämäntilannemittarilla. Tutkimukseen toivotaan eri-ikäisiä vastaajia ja kaikista kohtausten oireiden vaikeusasteista.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä se vaikuta mitenkään muuhun toimintaan tai palveluihin, joita saat. Voit myös jättää vastaamatta sellaisiin kysymyksiin, joihin et halua vastata.

Tutkimuksen tavoitteena on kartoittaa epilepsiaa sairastavien arjen sujumista ja terveyteen liittyvää elämänlaatua. Tulosten perusteella suunnitellaan Epilepsialiiton toimintaa ja tuloksilla nostetaan yleiseen keskusteluun epilepsiaa sairastavien elämäntilanteita.

Kysely toteutetaan Epilepsialiiton viestintävälineitä hyödyntäen sähköistä lomaketta.

Tutkimustietoja käsitellään luottamuksellisesti.

Tutkimusaineistosta vastaavat Epilepsialiitto ja Diakonia-ammattikorkeakoulu. He huolehtivat siitä, että aineistosta eivät muut tutkijat tunnista yksittäisiä henkilöitä. Myöskään tulosraporteista ei voi tunnistaa yksittäisen henkilön vastauksia.

Tutkimusaineistosta laaditaan tilastolliset tulokset taulukkomuodossa Epilepsialiitolle. Tuloksia raportoidaan myös tieteellisinä julkaisuina kotimaisissa ja kansainvälisissä tiedelehdissä. Lisäksi kirjoitetaan suurelle yleisölle tarkoitettuja artikkeleita.

Aineiston arkistoinnissa toimitaan hyvän tieteellisen tavan mukaisesti tarjoamalla sitä tutkimuksen loputtua Tampereen Tietoarkistoon.

Tutkimuksen johtaja, dosentti Sakari Kainulainen, Diakonia-ammattikorkeakoulu, sakari.kainulainen@diak.fi

EPILEPSIA JA ARKI -TUTKIMUKSEN TIETOSUOJASELOSTE

Tässä tietosuojaselosteessa kerrotaan siitä, kuinka henkilötietoja käsitellään tieteellisessä tutkimuksessa EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 2016/679) mukaisesti. Henkilötietoja ovat sellaiset tiedot, joiden perusteella henkilö voidaan

tunnistaa suoraan tai välillisesti esimerkiksi yhdistämällä yksittäinen tieto johonkin toiseen tietoon, joka mahdollistaa tunnistamisen.

Tutkimuksen rekisterinpitäjänä toimivat Epilepsialiitto ja Diakonia-ammattikorkeakoulu. Yhteyshenkilönä henkilötietojen käsittelyyn liittyvissä asioissa toimii dosentti Sakari Kainulainen Diakonia-ammattikorkeakoulusta, puhelin 040 8696018.

Dosentti Sakari Kainulainen vastaa tutkimusaineiston kokoamisesta ja laatii tilastoraportin Epilepsialiitolle. Ennen aineiston luovuttamista Epilepsialiitolle yhteyshenkilö karkeistaa aineiston sille tasolle, ettei yksittäisiä henkilöitä voida tunnistaa. Tämän jälkeen alkuperäinen aineisto tuhoetaan.

Tutkimus toteutetaan yhdellä kyselylomakkeella kertatutkimuksena. Tutkimuksen kesto aika on korkeintaan kolme vuotta. Tämän jälkeen tutkimusaineisto toimitetaan nimettömänä Tampereen Tietoarkistoon.

Henkilötietoja käytetään tieteelliseen tutkimukseen. Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot on suojattu käyttäjätunnuksella, salasanalla, käytön rekisteröinnillä ja julkunvalvonnalla. Tässä tutkimuksessa aineisto on anonymisoitua niin, että aineistosta ei voi tunnistaa sitä kenen vastauksista on kyse.

Tutkimusaineisto sisältää niitä henkilötietoja, joita vastaaja antaa kyselylomakkeella. Näitä ovat ikä, sosioekonominen asema, perhesuhteet, sukupuoli ja tutkinto (koulutus) sekä epilepsiaan liittyvät kysymykset. Tietoja voidaan siirtää EU:n tai ETA:n ulkopuolelle, mikäli aineistoa tutkii ulkomainen tutkija tai suomalainen tutkija analysoi aineistoa alueen ulkopuolella. Tutkimuksen osalta on tehty eettinen ennakoarviointi pääkaupunkiseudun ihmistieteiden eettisessä toimikunnassa.

EPILEPSIA JA ARKI-KYSELY

Lue ensin kysymys ja arvioi sen jälkeen jokaiselta riviltä arvioitava asia ja rastita mielestäsi sopivin numero (0-10).

Nolla tarkoittaa, että olet erittäin tyytymätön ja kymmenen erittäin tyytyväinen. Numeron viisi kohdalla et ole tyytymätön tai tyytyväinen.

Kun ajattelet nykyhetkeä, niin kuinka tyytyväinen olet seuraaviin asioihin?

1 **terveydentilaasi**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

2 kykyysi voittaa elämässä eteen tulevia vaikeuksia

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

3 asumisoloihisi

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

4 päivittäiseen pärjäämiseesi (esim. opiskelu, työpaja, työ)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

5 perheeseesi

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

6 luotettavien ystävien määrään

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

7 taloudellisen tilanteeseesi

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

8 omien vahvuuksiesi kehittämiseen (esim. harrastamalla mieluisia asioita)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

9 itsetuntoosi

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

10 elämäsi kokonaisuutena

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Ajattele edellistä tuntia ja vastaa seuraaviin kolmeen kysymykseen.

Missä olit? Kotona, /"Luonnossa, ulkona" /"Työ- tai opiskelupaikassa (vast)" /"Kaupungilla" /"Kylässä" /"Harrastuspaikassa"

Kenen kanssa olit?

"Yksin" /"Puolison (vast.) kanssa" /"Työkavereiden (vast.) kanssa" /"Lasten kanssa" /"Ystävien kanssa" /"Tuntemattomien joukossa"

Mitä teit? "Töitä" /"Arjen rutiineja" /"Lepäsin tai rentouduin" /"Opiskelin" /"Harrastin liikuntaa (vast.)" /"Hoidin asioita" /"Ruokailin" /"Seurustelin (ml. intiimi)" /"Osallistuin yhteistilaisuuteen" /"TV, Internet, radio (vast)" /"Harrastin lukemalla tai kuuntelemalla" /"Hoidin lasta (vast)" /"Matkustin johonkin" /"Seurasin (yleisö)tahtumaa" /Minulla oli epilepsiakohtaus

Taustatietoja

Milloin sinulla diagnosoitiin epilepsia? Vuonna _____

Onko sinulla epilepsian lisäksi joku muu lääkärin toteama sairaus? Ei /Kyllä, mikä

Kuinka usein olet saanut kohtauksia viimeisen vuoden aikana? Päivittäin / Vähintään kerran viikossa, ei kuitenkaan päivittäin / Vähintään kerran kuukaudessa, ei kuitenkaan viikoittain / Joitakin kertoja kuluneen vuoden aikana /Viimeisestä kohtauksesta on kulunut yli vuosi. Kuinka kauan? ___ vuotta /Muu mikä?_____

Tarvitsetko yleensä epilepsiakohtauksen aikana tai sen jälkeen toisten apua? Ei /Kyllä hieman /Kyllä paljon

Miten vahvasti epilepsia vaikuttaa elämääsi? Ei lainkaan /Tekee asioiden hoitamisesta hieman vaikeaa /Tarvitsen muiden tukea asioiden hoitamisessa /En saa asioitani hoidettua yksin

Miten epilepsia vaikuttaa seuraaviin asioihin elämässäsi? (Ei ollenkaan / Jossain määrin / haittaa/rajoittaa elämää suuresti)

Työelämään

Koulunkäyntiin tai opiskeluun

Kotiasioiden hoitamiseen

Perhe-elämään

Ystävyys-suhteisiin

Vapaa-aikaan

Harrastuksiin

Autolla ajamiseen

Yksin matkustamiseen

Lukemiseen tai kirjoittamiseen

Muistitoimintoihin

Muuhun, mihin? _____

Kuvaile tarkemmin millä tavoin epilepsia vaikuttaa elämääsi (jos vaikuttaa):

Miten koet ihmisten suhtautuvan epilepsiaan sairautena? _____

Mikä on peruskoulutuksesi? Suoritan peruskoulua /Peruskoulu (vastaava) /Ylioppilas /Ammatillinen koulutus /Ammattikorkeakoulu tai alempi korkeakoulu /Ylempi korkeakoulu

Millaisessa kotitaloudessa asut tällä hetkellä? Asun yksin /Asun äidin tai isän kanssa / Asun molempien vanhempieni kanssa / Asun puolison kanssa, ei lapsia / Asun puolison ja lasten kanssa / Olen yksinhuoltaja

Olen tällä hetkellä... Opiskelija /Eläkkeellä /Työtön yli 6 kuukautta /Maanviljelijä /Yrittäjä /Työntekijä /Alempi toimihenkilö /Ylempi toimihenkilö

Olen Mies /Nainen /Muu

Ikäsi _____ vuotta

Missä maakunnassa asut? _____

Oletko epilepsiyhdistyksen jäsen? En /Kyllä

Oletko saanut vertaistukea Epilepsialiiton kautta? Olen hakenut mutta en saanut /Olen hakenut ja saanut, millaiseksi kuvaat vertaistuen merkitystä sinulle? _____ / En ole kokenut vertaistukea tarpeelliseksi