

**Fenomenologinen tutkimus video-EEG potilaiden  
kohtauskokemuksista**

**PRO GRADU -TUTKIELMA**

Sarita Siltanen-Lehtovaara

Hoitotiede

Turun yliopisto

Hoitotieteen laitos

Huhtikuu 2015

## SISÄLLYSLUETTELO

Tiivistelmä.....	3
Abstract.....	4
1. Johdanto.....	5
2. Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset.....	6
3. Tutkimuksen toteutus.....	7
4. Tutkimusasetelma.....	10
5. Aineiston keruu .....	10
6. Aineiston analyysi.....	11
7. Tulokset.....	14
Kokemuskertomus 1: Kuvaus konkreettisista tapahtumista.....	15
Kokemuskertomus 2: Kokemus hallinnan pettämisestä.....	18
Kokemuskertomus 3, kokemus sairauden kanssa pärjäämisestä.....	21
Kokemussisältöjen tunnistaminen fenomenologisen reduktion kautta.....	28
8. Tulokset suhteessa aiempaan tutkimukseen.....	31
Koettu terveysongelman hallinta ja kokemus hallinnan menettämisestä.....	31
Ympäristön negatiivinen suhtautuminen, leimaantuminen.....	34
Huoli läheisistä.....	37
9. Tutkimuksen eettiset kysymykset.....	38
10. Tutkimuksen luotettavuus.....	40
11. Johtopäätökset.....	41
Liitteet:.....	45
Lähteet.....	46

### **Kuviot**

Kuvio 1. Tutkimusasetelma.....	10
Kuvio 2. Analyysin vaiheet.....	12
Kuvio 3. Sairauden aiheuttama epävarmuus. Mukaellen Mishel 1988.....	13
Kuvio 4. Kokemuskertomusten muodostaminen.....	15
Kuvio 5. Käsitteiden väliset suhteet, kertomus konkreettisista tapahtumista.....	18
Kuvio 6. Käsitteiden väliset suhteet, kertomus hallinnan menettämisestä.....	21
Kuvio 7. Käsitteiden väliset suhteet, kertomus sairauden kanssa pärjäämisestä.....	28

### **Taulukot**

Taulukko 1. Kokemussisältöjen tunnistaminen fenomenologisen reduktion kautta.....	29
Taulukko 2. Tiedonhaku terveysongelman hallinta.....	31
Taulukko 3. Tiedonhaku ympäristön negatiivinen suhtautuminen.....	34
Taulukko 4. Tietokantahaku huoli läheisistä.....	37

TURUN YLIOPISTO

Hoitotieteen laitos

SILTANEN-LEHTOVAARA, SARITA: Fenomenologinen tutkimus video-EEG potilaiden kohtauskokemuksista

Pro gradu -tutkielma, 49 s. 8 liites.

Hoitotiede

Huhtikuu 2015

---

## Tiivistelmä

Tässä fenomenologisessa tutkimuksessa kuvaillaan Video-EEG –tutkimukseen (VEEG) tulevien potilaiden kokemuksia kohtauksistaan. Tutkimusasetelmana on käytetty fenomenologiseen psykologiaan kuuluvaa Giorgin menetelmää soveltaen sitä hoitotieteen tutkimukseen.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla neurologisten kohtausoireiden vuoksi VEEG-tutkimukseen tulleiden potilaiden kokemuksia kohtauksistaan ja tunnistaa sekä kuvailla kokemukseen liittyviä tekijöitä. Tutkimuksen tavoitteena oli lisätä terveydenhoitohenkilökunnan ymmärrystä neurologisia kohtausoireita saavien ihmisten ohjaustarpeista.

Materiaali kerättiin kahdeksalta potilaalta avoimilla haastatteluilla ja analysoitiin Giorgin analyysimenetelmällä. Aineistoon yhdistettiin kliinisen neurofysiologin lausunto ja muodostettiin kokemuskertomukset. Aineistosta tunnistettiin fenomenologista reduktiota käyttäen keskeiset kohtauksiin ja sairauteen liittyvät kokemukset. Käsitteiden suhdetta toisiinsa ja merkitystä sopeutumiselle analysoitiin käyttäen apuna Uncertainty in illness -mallia.

Keskeisten kokemusten pohjalta toteutettiin kirjallisuushaku, jonka tuloksia refleктоitiin tämän tutkimuksen tuloksiin. Aineistosta muodostui kolme erillistä kokemuskertomusta: kertomus konkreettisista tapahtumista, kokemus hallinnan menettämisestä ja kokemus sairauden kanssa elämisestä.

Keskeisiksi kokemussisällöiksi tunnistettiin kokemus terveysongelman hallinnasta, kokemus hallinnan menettämisestä, kokemus ympäristön negatiivisesta suhtautumisesta ja huoli läheisistä. Aikaisempaa tutkimusta löytyi kokemuksista terveysongelman hallinnasta ja hallinnan menetyksestä sekä ympäristön suhtautumisesta.

Asiasanat: Potilaan kokemukset, epilepsia, selviytyminen, terveysongelman hallinta.

## **Abstract**

This phenomenological research describes the lived experiences of patients with neurological seizures. The Giorgi method is applied to the nursing research. Purpose of this study was to describe experiences of the patients with neurological seizures referred to the VEEG registration and to identify and describe the related factors. The aims of the non-structural interviews were to record how they describe their seizures and which factors they present in their narratives. The narratives were associated with the video-EEG report. Sample size was 8 and the data were analysed with the Giorgi method.

Three experience narratives were modelled: Narrative on the concrete events, narrative of feeling of losing control and narrative of coping with the disease. The essential experiences related to the seizures and illness were identified by phenomenological reduction. The relations between concepts and their significance to adaptation were analysed using the Uncertainty in illness model as framework. Literature was searched to reflect the main concepts to prior research.

In this phenomenological study all patients described their experiences openly and were glad to participate and to be listened to. There were differences in the narratives but there was no evidence of the relation to seizure mechanism. Patients with neurological seizures require support and their educational needs differ depending on their experiences of the chronic illness. More research is needed.

# 1. Johdanto

Epileptiset kouristuskohtaukset ja syndroomat ovat yleisiä. Tutkimusten perusteella on arvioitu, että 8–10 % väestöstä saa elämänsä aikana vähintään yhden epileptisen kohtauksen ja 4–5 % sairastuu epilepsiaan. (Duodecim 2008.) Kouristuskohtauksen saaneen potilaan diagnosoinnissa tulee aina huomioida potilaan oma kertomus oireistaan. (Panayiotopoulos 2010). Tarvittaessa potilaalta rekisteröidään video-EEG (VEEG) osastoseurannassa diagnoosin varmistamiseksi ja potilaan hoitamiseksi oikealla tavalla.

Kouristuskohtauksilla on muitakin syitä kuin epilepsia, kuten sydänperäiset oireet ja psykogeeniset syyt (Panayiotopoulos 2010, Brodtkorb 2013). Mikäli potilas saa tyypillisiä kohtausoireita, joihin ei liity epileptisiä ilmiöitä tai sydänperäisiä syitä, voi kyseessä olla psykogeeninen kohtaus (Brodtkorb 2012). Non-epileptic psychogenic seizure, PNES, on kansainvälisesti (mm. Seizure ja Epilepsy -lehdet) käytetty termi. Psykogeeniset kohtaukset ovat tahdosta riippumattomia kohtauksellisia oireita, jotka muistuttavat epileptisiä kohtauksia (Vataja & Leppävuori 2012). Ne eivät aiheudu aivosähkötoiminnan häiriöstä, vaan ovat usein seurausta psykososiaalisesta ahdingosta ja tarkoituksenmukaisten selviytymismekanismien puutteesta tai ylikuormittumisesta. (Turner ym. 2011.) Näistä kohtauksista käytetään useita eri nimityksiä. Suomessa käytetty termi toiminnallinen oire tai kohtaus (*Functional seizure*) korostaa muutosta hermoston toiminnassa (Vataja & Leppävuori 2012) ja sitä pidetään mahdollisimman neutraalina ja loukkaamattomana (Morgan ym. 2012). Tässä psykogeenisistä kohtauksista käytetään nimitystä toiminnallinen kohtaus tai PNES.

Potilaiden kokemuksia kohtauksistaan on tutkittu vain vähän ja tutkimusten tavoitteena on ollut tunnistaa neurologisia oireita aiheuttava kohtausmekanismi haastateltavan kuvauksen perusteella. Epileptisiä kohtauksia kuvaillessaan potilaat pyrkivät täyttämään kohtauksen aikaisen ”aukon” (mm. Gülich 2005, Schwabe 2006, Schwabe ym. 2007 ja Plug ym. 2009). Nämä pienellä otoskoolla diskurssianalyysia käyttäen saadut tutkimustulokset antavat viitteitä siitä, että potilaat kuvailevat epileptisten kohtauksiensa oireita oma-aloitteisesti ja pyrkivät välittämään tunteuksensa. Toiminnallisten kohtauksien oireiden kuvailuun potilaat tarvitsevat tutkijan rohkaisua ja johdattelua. Toiminnallisten kohtausten oireita kuvaillessaan potilaat keskittyvät kuvailemaan

olosuhteita, joissa kohtaaus tapahtui tai sitä mitä he *eivät* tunne. (Schwabe ym. 2007, Plug ym. 2009.)

Tässä fenomenologisessa tutkimuksessa kuvaillaan VEEG-tutkimukseen tulevien potilaiden kokemuksia kohtauksistaan. Potilaan kokemuksia oireistaan lähestytään ilman ennakko-olettamuksia ja pyritään tunnistamaan potilaan kokemukseen vaikuttavia tekijöitä. Tutkimusasetelmaksi on valittu fenomenologiseen tutkimusperinteeseen kuuluva Giorgin analyysimetodi. Neurologisten potilaiden kuvauksia kohtausoireistaan ei aikaisemmin ole tutkittu hoitotieteen näkökulmasta, eikä Suomessa. Ilmiön tutkiminen hoitotieteen näkökulmasta Giorgin analyysimetodia käyttäen antaa lisää tietoa neurologisia kohtausoireita saavan potilaan kokemuksesta.

## **2. Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset**

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla neurologisten kohtausoireiden vuoksi VEEG-tutkimukseen tulleiden potilaiden kokemuksia kohtauksistaan ja tunnistaa sekä kuvailla kokemukseen liittyviä tekijöitä.

Tutkimuksen tavoitteena on lisätä terveydenhoitohenkilökunnan ymmärrystä siitä, miten neurologisia kohtausoireita saavat ihmiset kokevat kohtauksensa ja mitä he haluavat kertoa niistä potilashaastattelussa sekä tuottaa tietoa neurologisten potilaiden ohjaustarpeen arviointia ja jatkotutkimusta varten.

### **Tutkimuskysymykset:**

1. Miten VEEG-tutkimukseen neurologisten kohtausoireiden vuoksi lähetetyt potilaat kuvailevat kohtauksiaan?
2. Mitä tekijöitä haastateltavat tuovat esille kuvatessaan kokemuksiaan?
3. Millainen yhteys haastateltavaan, kohtaukseen tai ympäristöön liittyvillä tekijöillä on haastateltavan kokemukseen kohtauksistaan?

### 3. Tutkimuksen toteutus

Tutkimuksen kohteena on potilaan kertomus omista oireistaan. Aiheesta on vain vähän tutkittua tietoa, joten lähestymistavaksi valittiin kvalitatiivinen tutkimus. Fenomenologiseen tutkimukseen tarkoituksena on tunnistaa ja kuvailla ihmisen välittömiä elettyjä kokemuksia (Perttula 1995, Burns & Grove 2009). Husserlin mukaan ulkoisen maailman tutkiminen puhtaana empiiristen faktojen kokoelmana ei ole mahdollista, vaan ulkoisen maailman rakentumista tulee tutkia ihmisen tajunnassa. Ulkoinen maailma välittyy ihmiselle kokemuksen kautta. (Perttula 1995.)

Fenomenologisen tutkimuksen peruskäsitteitä ovat deskriptiivisyys, reduktio, olemusten etsiminen ja intentionaalisuus. Deskriptio on ilmiön kuvausta sellaisena, kuin se välittömästi ilmenee. Fenomenologisessa tutkimuksessa kuvauksen ilmiöstä antaa haastateltava tiedonantaja. Deskriptiolla viitataan aineistonkeruuvaiheessa haastateltavan antaman kuvauksen mahdollisimman suureen vastaavuuteen hänen välittömän kokemuksensa kanssa. (Perttula 1995.) Tässä tutkimuksessa haastateltujen yksilölliset kokemukset kirjoitettiin haastattelun pohjalta ja analyysissä varmistettiin haastateltavan oman äänen välittyminen suoria lainauksia haastattelumateriaalista käyttämällä.

Tutkimusaineiston analyysivaiheessa deskriptiolla viitataan tutkijan pyrkimykseen kuvata haastateltavan kokemus mahdollisimman alkuperäisessä muodossa, tähän pyritään fenomenologisen reduktion avulla. Reduktion tavoitteena on hahmottaa kokemuksen sisältöjä yhden tai useamman ihmisen tajunnassa. Haastateltavan kertomusta pidetään sisällöstä riippumatta sellaisenaan tutkimuksen kohteena, eikä sen todenperäisyyttä tai johdonmukaisuutta analyysivaiheessa kyseenalaisteta. (Perttula 1995.) Fenomenologisessa tutkimuksessa haastateltava kuvailee kokemuksiaan niitä tietoisesti analysoimatta tai refleктоimatta, tutkijan tehtävänä on analyysillä jäsentää haastateltavan kokemukset (Giorgi 1985).

Olemusten etsinnällä tarkoitetaan fenomenologisessa filosofiassa prosessia, jossa tutkija pyrkii mielikuvatasolla tunnistamaan ilmiön välttämättömien merkitysten kautta sen

olemuksen. Mielikuvatasolla tapahtuvan muuntelun tarkoituksena on löytää ne merkitykset, jotka tutkittavan ilmiön on sisällettävä säilyäkseen samana ilmiönä. (Perttula 1995.) Giorgi puhuu olemuksen sijaan rakenteista eli elettyjen tai koettujen suhteiden verkostoista, jotka ovat olemassa suhteessa subjektin tajuntaan (Giorgi 1985). Fenomenologiassa tutkimuskohteena voivat olla sekä ihmisen välittömät kokemukset, että tietoisesti reflektoidut kokemukset (Perttula 1995).

Tässä pro gradu -tutkielmassa tutkimusmetodiksi valittiin alunperin fenomenologiseen psykologiaan kuuluva Giorgin metodi, jossa tavoitteena on syvälinen ymmärrys tutkittavasta ilmiöstä. Metodia sovellettiin hoitotieteen tutkimukseen. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin avointa haastattelua, joka soveltuu potilaan kokemuksen tutkimiseen. (Giorgi 1985.) Haastateltaessa neurologisia kouristuskohtauksia saavia potilaita on todettu, että avoin haastattelu antaa potilaalle kokemuksen kuulluksi tulemisesta (Schwabe ym. 2007). Haastattelu suoritettiin VEEG-tutkimuksen aikana. Taustamuuttujista kysyttiin ikää ja sukupuolta.

Otantamenetelmänä käytettiin tarkoituksenmukaista otantaa (*purposive sampling*), jota voidaan käyttää kun halutaan mahdollisimman paljon tutkittavasta ilmiöstä tietäviä tiedonantajia (Burns & Grove 2009). Tutkimuksen tiedonantajiksi valittiin Tyksin VEEG-yksikköön tutkittavaksi kutsuttuja potilaita, joiden neurologisten oireiden alkuperä ennen tutkimusta on epäselvä. Tämä potilasryhmä valittiin, koska heillä on kokemusta tutkittavasta aiheesta.

### ***Tutkimuksen sisäänottokriteerit***

- Ikä yli 18 vuotta (täysi-ikäinen).
- VEEG-tutkimukseen tuleva neurologinen potilas.
- Tutkittavana Turun yliopistollisen keskussairaalan VEEG-yksikössä 17.11.2014–25.3.2015 välisenä aikana.
- Kykenevä kommunikoimaan ongelmitta suomeksi.



### *Tutkimuksen poissulkukriteerit*

- Kykenemätön antamaan tietoista suostumusta tutkimukseen osallistumisesta.
- Tutkittavan oireiden syynä on VEEG-lausunnon perusteella jokin muu, kuin epilepsia tai toiminnalliset kohtausoireet.

Kvalitatiivisen tutkimuksen otoskokoä määriteltäessä tärkeää on saturaation saavuttaminen. Fenomenologisen tutkimuksen kohteena ovat nimenomaisesti tutkimuksen tiedonantajien kokemukset, eikä näitä kokemuksia voida yleistää ihmisten kokemukseksi yleisesti. Aineiston saturoitumisen tavoittelua ei voida pitää mielekkäänä fenomenologisessa tutkimuksessa, mikäli saturoituminen ymmärretään siten, ettei aineistosta enää muodostu uusia kategorioita. Saturoitumisella voidaan fenomenologisessa tutkimuksessa viitata tietyn kokemussisällön esiintymiseen yhä uudelleen haastateltavan erilaisiin tilanteisiin liittyvissä merkitysverkoissa tai useiden haastateltavien tutkittavaan ilmiöön liittyvissä kokemuksissa. Mikäli fenomenologisessa tutkimuksessa viitattaisiin saturoitumiseen tutkimushypoteesin todentumisella, tutkittavan ilmiön moniulotteisuuden vuoksi todennäköisesti (mikä tahansa) asetettu hypoteesi toteutuu. Fenomenologinen tutkimus pyrkii tunnistamaan ja kuvailemaan kiinnostuksen kohteena olevia ilmiöitä, ei rajaamaan ilmiön tapaa ilmentää itseään. (Perttala 1995.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa riittävästä otoskoosta on useita näkemyksiä ja fenomenologisessa tutkimuksessa, jossa tutkitaan yksilön kokemusta, on näkemyksiä jopa 3–4 haastateltavan riittävydestä (Romney 1986, Englander 2012). Toisaalta kvalitatiivisen tutkimuksen otoskooksi suositellaan usein 25–50 tiedonantajaa (esim. Morse 1995) ja homogeeniselle kohdejoukolle otoskooksi suositellaan 8-12 (Kuzel 1992). Guest ja kumppanit tutkivat 60 tiedonantajan otoskoolla naisten terveyskäyttäytymistä läntisessä Afrikassa selvittääkseen, montako tiedonantajaa saturaation saavuttamiseen tarvitaan ja saavuttivat sen 12 tiedonantajan kohdalla, mutta pääteemat muodostuivat jo 6 haastateltavan kohdalla (Guest ym. 2006).

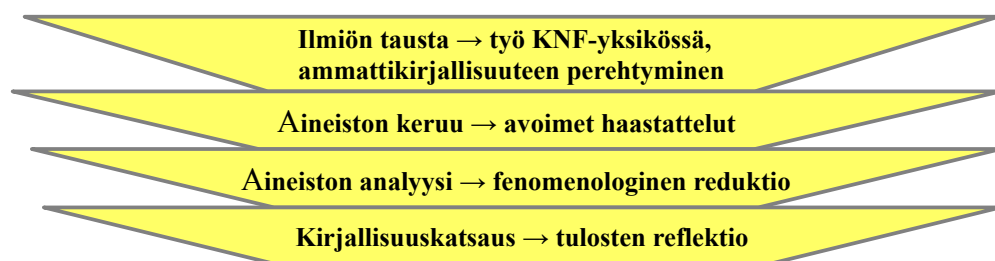
17.11.2014–31.12.2014 välisenä aikana Turun yliopistollisen keskussairaalan VEEG-yksikössä tutkittiin 2 aikuispotilasta ja 1.1.2015–25.3.2015 välisenä aikana 7

aikuispotilasta. Potilaista kahdeksan oli halukkaita osallistumaan tutkimukseen ja tämän tutkimuksen otoskooksi tuli 8. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla ilmiötä ja siihen liittyviä tekijöitä. VEEG-tutkimukseen tulevat potilaat ovat kokemustensa osalta melko homogeeninen ryhmä ja he ovat asiantuntijoita tämän tutkimuksen tutkimuskysymysten suhteen.

## 4. Tutkimusasetelma

Tutkimusasetelmana on fenomenologinen tutkimus ja aineisto analysoitiin Giorgin analyysimenetelmällä. Ilmiötä lähestyttiin aineistolähtöisesti ja kirjallisuuskatsaus aikaisemmasta tutkimuksesta tehtiin tiedonantajien haastatteluista tunnistettujen yksilöllisten kokemussisältöjen perusteella, kun kaikki 8 tiedonantajaa oli haastateltu ja aineiston analyysi saatu päätökseen. Tutkimusasetelma esitetään kuviossa 1. Kirjoittajan omat ennakko-oletukset kirjoitettiin tulososioon auki, jotta lukija voi arvioida niiden vaikutusta tutkimustuloksiin.

*Kuvio 1: Tutkimusasetelma*



## 5. Aineiston keruu

Haastateltujen aikuispotilaiden rekisteröintiäika VEEG-tutkimuksessa oli neljä vuorokautta; maanantai-aamusta perjantai-aamupäivään. Haastattelu toteutettiin tutkimusyksikössä VEEG-rekisteröinnin aikana ja haastattelun kesto oli 10–70 minuuttia potilasta kohden. Haastateltavan kokemusta lähestyttiin avoimesti, ilman

ennakko-olettamuksia. Haastattelun aikana potilasta pyydettiin kuvailemaan ensimmäistä muistamaansa kohtausta, pahinta muistamaansa kohtausta ja viimeisintä kohtaustaan sekä niihin liittyviä tekijöitä. Kuvauksia pyrittiin tarkentamaan kysymyksillä potilaan tyypillisistä kohtausoireista ja palaamalla potilaan aiemmin kertomaan. Haastattelu lopetettiin, kun uusia kokemussisältöjä ei enää ilmennyt, haastateltava osoitti haluavansa keskeyttää haastattelun tai haastattelija koki jatkokysymyksillä heikentävänsä haastateltavan kokemusta selviytymisestään sairautensa kanssa. Haastattelut nauhoitettiin elektronisella sanelimella ja haastattelumateriaali tallennettiin potilaskohtaisesti. Aineisto litteroitiin ja yksilölliset merkityssisällöt tunnistettiin viikon kuluessa haastattelusta.

VEEG-tutkimusviikon päätteeksi kliinisen neurofysiologian erikoislääkäri teki lausunnon potilaan oireiden yhteydestä EEG-löydökseen. Tämä lausunto yhdistettiin potilaskohtaisesti haastattelumateriaaliin ja kokonaisuudet koodattiin yleisillä Suomalaisilla etunimillä sukupuolen mukaan. Haastateltavista ei kerätty henkilötietoja tutkimusrekisteriin. Käytetyillä nimillä ei ole yhteyttä haastateltujen todellisiin nimiin, eikä heitä voi tunnistaa materiaalin perusteella. Tässä tutkimuksessa yhdelläkään haastateltavalla oireita ei todettu sydänperäisiksi, metabolisiksi tai muista syistä aiheutuviksi. Kaikki haastateltavat täyttivät tämän tutkimuksen sisäänottokriteerit.

## **6. Aineiston analyysi**

Aineisto analysoitiin sisältölähtöisesti, analyysin vaiheet on esitetty kuviossa 2. Analyysi aloitettiin litteroinnin yhteydessä, jolloin tunnistettiin haastateltavien yksilölliset merkityssisällöt, muodostettiin yksilölliset kokemuskertomukset ja tunnistettiin fenomenologisen reduktion avulla kokemussisällöt. VEEG-rekisteröinnin perusteella kliinisen neurofysiologian erikoislääkärin haastatellulle tekemä diagnoosi selvitettiin vasta yksilöllisen kokemuskertomuksen muodostamisen jälkeen ja koodattiin haastateltavakohtaisesti. Aineistosta muodostettiin yksilöllisten kokemussisältöjen pohjalta yhteiset kokemuskertomukset. Kokemuskertomuksia muodostui kolme haastateltavien käyttämän abstraktion tason ja adaptaation perusteella.

Kokemuskertomusten muodostaminen esitetään kuviossa 4. Aineiston analyysia jatkettiin tunnistamalla aineistosta fenomenologista reduktiota käyttäen haastateltavien keskeiset kohtauksiin ja sairauteen liittyvät kokemukset ja selvittämällä niiden merkitystä adaptaatiolle. Keskeisten kokemusten pohjalta toteutettiin kirjallisuushaku, jonka tuloksia refleктоitiin tämän tutkimuksen tuloksiin.

*Kuvio 2: Analyysin vaiheet*



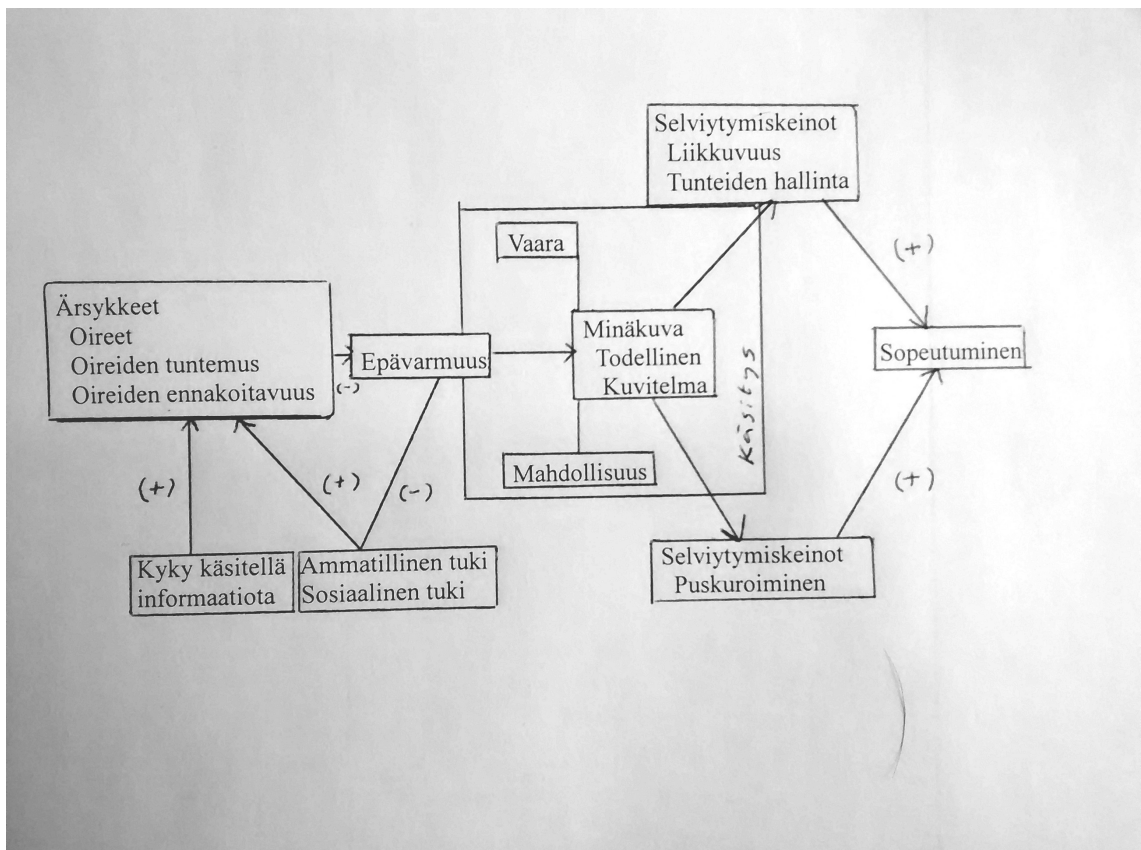
Keskeisistä käsitteistä kokemus terveysongelman hallinnasta, kokemus hallinnan menetyksestä ja kokemus ympäristön negatiivisesta asenteesta tunnistettiin neljän ensimmäisen haastattelun jälkeen. Huoli läheisistä tunnistettiin viidennestä haastattelusta. Toiminta hallinnan saavuttamiseksi tunnistettiin usean haastatellun kokemuksista, kun aineistoa tarkasteltiin kokonaisuutena.

Käsitteitä ja niiden suhdetta toisiinsa analysoitiin kunkin kokemuskertomuksen osalta käyttäen mukaellen alkuperäistä Uncertainty in illness -mallia (Mishell 1988), joka on esitetty kuviossa 3. Malli kuvailee ilmiötä, jossa akuutisti sairastunut potilas tietoisesti prosessoi sairauteen liittyviä ärsykeitä ja luo sairauteen liittyville tapahtumille merkityksiä. Alkuperäinen malli valittiin tämän tutkimuksen aineiston analysoimisen apuvälineeksi, sillä se vaikutti selittävän haastateltavien terveysongelman hallinnan kokemukseen vaikuttavia tekijöitä. Mallia on mukaeltu kunkin kokemuskertomuksen osalta aineistolähtöisesti.

Mallissa potilaaseen kohdistuvat ärsykkeet (*stimuli frame*) eli sairauden aiheuttamat oireet ja muutokset, potilaan kyky prosessoida saamaansa tietoa (*cognitive capacities*) ja potilaan saama ammatillinen ja sosiaalinen tuki (*structure providers*) määrittelevät epävarmuuden luonnetta. Epävarmuus voidaan tulkita uhkaksi tai mahdollisuudeksi. *Inference* tarkoittaa Mishellin teoriassa päätelmää, miten potilas näkee itsensä osana ympäristöä ja *illusion* on se, mitä he haluaisivat olla. Tarkoituksenmukaisten selviytymismekanismien (*coping mechanisms*) käyttö johtaa sairaudesta johtuvaan epävarmuuteen sopeutumiseen (*adaptation*). (Mishel 1988.)

Mallia on kehitetty edelleen selittämään kroonisesti sairaan ihmisen sopeutumiseen johtavia tekijöitä. Kroonisesti sairas joutuu hyväksymään tasapainotilan sijaan uuden näkemyksen elämästä, johon krooniseen sairauteen liittyvä epävarmuus kuuluu. (Mishel 1999.) Kokemuskertomuksissa haastateltavien sopeutumista ja kokemusta terveysongelman hallinnasta reflektoidaan sairauteen liittyvän epävarmuuden hyväksymiseen osana elämää.

Kuvio 3: Sairauden aiheuttama epävarmuus. Mukaellen Mishel 1988: *Uncertainty in illness*



## 7. Tulokset

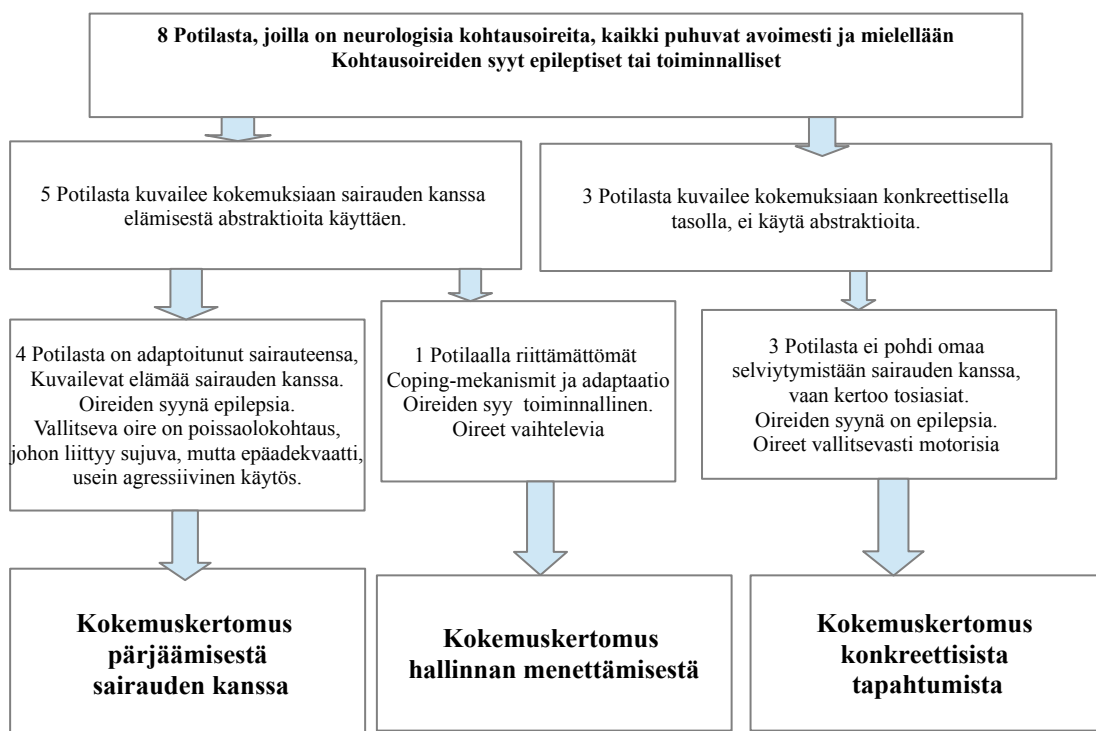
Fenomenologiassa pyritään välttämään tutkittavien välittömästä kokemuksesta etäännyttävää teoretisointia. Tutkijan pitää tunnistaa ja kuvailla lukijalle omat ennakkoolettamuksensa tutkittavasta aiheesta, jotta lukijan on mahdollista arvioida tutkijan luonnollisen asenteen vaikutus tutkimuksen tuloksiin. Tätä reflektiota kutsutaan fenomenologiassa sulkeistamiseksi. Sulkeistamisen avulla tutkija pyrkii vapautumaan luonnollisen asenteensa sitomasta tavasta havainnoida maailmaa ja sen katsotaan mahdollistavan tutkittavan välittömän kokemuksen tavoittamisen. (Perttula 1995.)

Tässä tutkimuksessa kirjoittajan ennakkoolettamuksena on, että neurologisia kohtausoireita saavien potilaiden oman kohtausoireisiin liittyvän kokemuksen selvittäminen on tärkeää potilaan hoitamiseksi häntä parhaiten hyödyttävällä tavalla. Ennakkoolettamuksena myös on, että tutkimalla potilaiden omaa kokemusta kohtausoireistaan saadaan uutta tietoa potilasohjauksen kehittämiseksi ja potilaiden tiedontarpeiden selvittämiseksi. Aikaisempia tutkimuksia lukiessa kirjoittajalle on muodostunut käsitys, että potilaiden omalla kertomuksella saattaa olla myös yhteys neurologisia oireita aiheuttavaan kohtausmekanismiin. Haastatteluaineistoa lähestyttiin kuitenkin täysin aineistolähtöisesti ja yksilölliset merkitysverkostot muodostettiin ilman ennakkoolettamuksia, haastateltavien oman kertomuksen pohjalta.

Aineistonkeruuajana VEEG-yksikössä tehtiin yhdeksän aikuispotilaan rekisteröintiä. Potilaista kahdeksan oli halukkaita osallistumaan tähän tutkimukseen. Haastatelluista seitsemällä todettiin oireiden syyksi epilepsia, suurimmalla osalla heistä epileptinen fokus oli temporaalinen tai fronto- temporaalinen. Yhden haastateltavan oireet todettiin tämän rekisteröinnin perusteella ensisijaisesti toiminnallisiksi. Pieni aineisto ei mahdollista ryhmien välistä vertailua, eikä diagnoosin yhdistäminen haastatteluun ole perusteltua. Haastateltavat olivat nuoria aikuisia, iältään 18 ja 33 vuoden välillä. Haastatelluista neljä oli naisia ja neljä miehiä. Aineiston koodauksessa naisille annettiin nimet Liisa, Jaana, Minna ja Lotta, miehille Matti, Jussi, Seppo ja Lauri. Nimillä ei ole mitään yhteystä haastateltavien todelliseen henkilöllisyyteen.

Keskeistä kokemukselle vaikutti olevan ennakkotuntemuksen tunnistaminen ja reagointi ennakkotuntemukseen. Yhtä lukuunottamatta kaikilla haastateltavilla oli ennakkotuntemuksia. He kertoivat, että ennakkotuntemukset on helppo tunnistaa, mutta sitä on vaikeaa kuvailla. Ennakkotuntemukset vaihtelivat mahan, rinnan tai kurkun tuntemuksista voimakkaaseen hyvän olon tuntemukseen ja käden velttouteen. Yksi haastateltava kertoi, että ennakkotuntemukset vaihtelevat. Kaikki haastateltavat, joiden oireet todettiin VEEG-rekisteröinnissä epileptisiksi ja joilla oli ennakkotuntemuksia, pyrkivät suojaamaan itseään kohtauksen aikaiselta loukkaantumiselta ennakkotuntemuksen tunnistessaan. Kokemuskertomuksista tunnistettiin keskeiset kokemussisällöt ja kokemukseen vaikuttaneet tekijät.

Kuvio 4: Kokemuskertomusten muodostaminen



## Kokemuskertomus 1: Kuvaus konkreettisista tapahtumista

Epilepsia ei sinänsä tunnu miltenään; se on sairaus, jonka kanssa joutuu elämään. Vaikka lapsuuden ensimmäisten kohtausten muistelu ei tunnu juuri miltenään ”Ei semmosest oikeestaan muista mitään ... semmottis mitään et ...” (Matti), muistikuvat ensimmäisestä kohtauksesta voivat kuitenkin sisältää pelkoa ”Pelottavalta. Ku et sä

*pääse liikkumaan ni tuli paniikki jo niinku siitä ja sit yhtäkkiä on ambulanssiäjät siinä vieressä ni...” (Jaana.)*

Oireiden vakavuus ja kohtaustiheys ovat voineet vaihdella vuosien mittaan. Kohtausoireissa on välillä voinut olla vuosienkin tauko, kunnes ne ovat alkaneet uudestaan ”*Sit niit oli semmosii... jotain suurin piirtein nyt tämmösii mitä nyttenkin on ollu. ... Et on jääny joku tietty juttu pääl tai sit...*” (Matti). Välillä on voinut olla pitkiä kohtauksettomia jaksoja, mutta kohtausten alkaminen uudelleen ei ole välttämättä tuntunut erityisen pahalta ”*En mä tiedä. ... Kai se sit vähän harmitti mut tota ni sit niit taas ruvettiin niitä lääkkeitä nostaan [...] jotain ...*” (Matti.)

Ennakkotuntemukset antavat mahdollisuuden hallita tilannetta. Ne tunnistaa aina, mutta niiden kuvaileminen on hyvin vaikeaa. ”*No mulla tulee yleensä sellasii ni huimauksia. [...] Joskus se on semmonen tunne [...] mun huimaukset lähtee mahasta*” (Minna). Ennakkotuntemuksen tunnistaminen antaa mahdollisuuden hallita tilannetta joko kohtauksen aikeiselta loukkaantumiselta suojaavalla toiminnalla tai avunpyynnöllä. ”*Siis mä vaan tunnen vähän niinku et mulla tulee kohtaus, mä kerkeen sanoo jotain... ja sit tota mulle tulee [kohtaus]* (Jaana).

Ennakkotuntemusten puuttuminen ei aina huolestuta, kohtauksen tunnistaa silloin jälkituntemuksesta, jossa olo on väsynyt ja ”semmonen pöllö” tai ”vähän höhlä” ”*Mut sit siin kestää kuitenkin ... se, et mä palaan niinku ... tajuihini tai tähän maailmaan niinku ... jonku aikaa ...*” (Matti). ”*Mm mä ainaki niinku olettais, et mulla menee vähän niinku taju. Sit mä herään jossain kohtaa... Et niinku, sain vissiin kohtauksen [...] Mul on pää semmonen outo, tai niinku... en mä tajuu niinku mistään mitään...*” (Jaana.) Olennaista turvallisuuden tunteelle on oireiden laatu ja vakavuus eli se, ettei kouristuskohtauksia tule, vaan kohtausoireet ovat esimerkiksi tuijottamista ja liikkeiden jatkamista. ”*Et ei ne koskaan mitään semmosii oo et mihinkään oisin kaatunut ja ruvennu sätkiin et...*” (Matti). Kohtaukselle altistavien tekijöiden tunnistaminenkin voi auttaa hallitsemaan tilannetta, esimerkiksi jännitys voi laukaista kohtauksen. ”*Oo... no se voi alkaa, jos on joku jännittävä juttu*” (Minna).



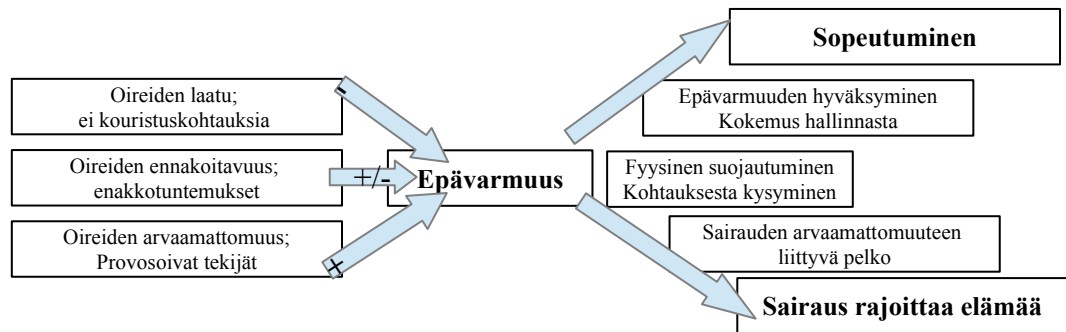
Kohtauksen aikainen muistiaukko aiheuttaa tarpeen kysyä silminnäkijöiltä, mitä kohtauksen aikana on tapahtunut ja muistella viimeistä asiaa, jonka ennen kohtausta muistaa ”*Joo ... Kai sitä aina ajattelee, ku itte ei koskaan oo semmottis näkemässä [...] millanen se sit on ollu ...*” (Matti.) Koska kohtauksia on ollut lapsesta asti, on tottunut kuulemaan, mitä on kohtauksen aikana tehnyt ”*Kyl sitäki nyt ihmettelee, et ... sen on jo tottunut semmottis ku ... Tajuu et tos ei et [...] Ei se sit sitä ... nii ... tai sen enempää ihmettele ...*” (Matti.) Kohtauksen muisteleminen voi kuitenkin tuntua pahalta [*Miltä kysyminen tuntuu?*] *V: ... Kamalalta. ... K: 'Miltä susta tuntuu nyt, kun mä kyselen... V: [naurahtaa] K: Sekään ei varmaan tunnu ... ihan mukavalta? V: ... Paremmalta silti ku et jos mä oon niinku saanu kohtauksen, et...*” (Jaana.)

Jos sairauden kanssa elämiseen ei sopeudu, seurauksena voi olla oman elämän rajoittamista ”*Kamalalta. ... Mä en haluu esimerkiks niinku käydä missään, mis on valoja tai mitään mist mä tiedän niinku, et mä voin saada kohtauksen. ... Mä välttelen niitä paikkoja.*” Pahimmalta tuntuu oma avuttomuus ja se, että muut näkevät. ”*No se niinku, et muut näkee tai... Ku se ei varmaan niinku pysty tekeen mitään. Ku sä oot niinku et jos muut näkee tai ... sit ...*” (Jaana.)

Tälle kokemukertomukselle ominaista on se, että haastatellut ovat nuoria, iältään 18 ja 22 välillä. Kaikki ovat sairastaneet epilepsiaa lapsuudestaan asti. He eivät kuvaile selviytymiskeinojaan kohtauksen aikaisista tapahtumista kysymistä ja ennakko-oireiden mahdollistamaa fyysistä suojautumista lukuunottamatta. He eivät myöskään kuvaile sosiaalista tukea, sosiaalisia suhteitaan tai sairauden vaikutuksia niihin. Sopeutuminen krooniseen sairauteen liittyvään epävarmuuteen (Mishel 1999) ilmenee kahden haastatellun kertomuksissa; oireiden vaihtelevuus tai ennakoimattomuus ei heikennä heidän kokemustaan selviytymisestä. Yhdestä kertomuksesta sen sijaan ilmenee se, että sairauden oireiden arvaamattomuus voi johtaa oman elämän rajoittamiseen.

Keskeisiksi käsitteiksi kokemukertomuksessa tunnistettiin hallinnan kokemus, joka ilmenee epävarmuuden hyväksymisenä, sairauden oireet, fyysinen suojautuminen ja kohtausoireista kysyminen. Oireista kysyminen heikensi tässä hallinnan kokemusta. Käsitteiden väliset suhteet ja niiden suhde krooniseen sairauteen liittyvään epävarmuuteen ja sopeutumiseen esitetään kuviossa 5.

Kuvio 5: Käsitteiden väliset suhteet, kertomus konkreettisista tapahtumista (mukaillen Mishel 1988).



## Kokemuskertomus 2: Kokemus hallinnan peittämisestä

On hyvin tietoinen voinnistaan ja oireistaan. ”Mulle tarvii niinku antaa sillai omaa tilaa [...]. Se vaatii aikapaljon semmosta tarkkailua siin, et mimmonen kohtaus se on.” (Liisa.) Ennakkotuntemuksia voivat olla äänioireet, ”huter olo” tai tarve tarkastaa ympäristöä. Tutuille ihmisille turvallisessa ympäristössä pyrkii kertomaan tulossa olevasta kohtauksesta, mutta pyrkii peittämään ja kieltämään itseltään ennakkotuntemuksiaan, koska ei halua että kohtaus olisi tulossa.

Kun oireiden syyksi alettiin epäillä epilepsiaa, se aiheutti epäuskoa ja pelkoa: ”Ei se oo niinku mahdollista et mä oon aina ollut ihan terve [...] Mut silloin ajatteli vielä enemmän, et noni. Et nyt musta tulee semmonen...” Diagnoosin varmistuminen ensimmäisen ison kohtauksen myötä aiheutti tarpeen löytää selitys sairaudelle. ”... et ihan niinkuin mua olis koitettu huijata tai silleen että et miks niin yhtäkkiä tapahtuu tämmöstä, ihan niinkun ... tuli semmonen olo että et et nyt joku koittaa hallita, tai silleen et mä en saa nyt tätä hallintaani et miks, miks joku nyt tekee tämmöstä.” (Liisa).

Pyrkii estämään kohtausta tulemasta kohdistamalla huomionsa muuhun ”että yrittää niinku sivuuttaa sen mut sit se lopulta vaan vie silleen et on pakko antautua siihen” Toivoisi kohtausten tulevan vain kotona. Ei koe häpeää sairaudesta, mutta pelkää kohtausten aiheuttavan pelkoa muissa. ”...ehkä se on enemmän pelkoo, et toiset ahdistuu siitä tai toisia alkaa pelottaa...” (Liisa). Arvelee tämän olevan yhteydessä

siihen, että erityisesti vieraassa tai julkisessa paikassa kieltää helposti ennakkotuntemukset.

Kohtauksen aikana yrittää tarkkailla ympäristöä, tunnustella omaa oloaan ja säilyttää kontrollin ”... *silleen narut omissa käsissä ja silleen pitää sen tilanteen kontrollissa.*” Kontrollin ja erityisesti oman kehon ja todellisuuden hallinnan menettäminen pelottaa. ”... *semmone että että et ei oikeen tiä mitä pitäis ... sit tehdä tai ajatella siitä. ... Sillai ku ei ite pysty pysty kontrolloimaan sitä...*” Kohtauksen aikana ei välttämättä näe, mutta kuulee. Ei kuitenkaan muista kuulemastaan jälkeenpäin kuin pääasiat. Toivoisi lähellä olevien ihmisten käyttäytyvän rauhallisesti ja hiljaisesti, jotta pystyy seuraamaan seuraamaan tilannetta ja pysymään siinä perässä. ”... *ihan niinku maailma ois silleen pysähtyny, et okei, nyt odotetaan et tää menee ja ja silleen et et jos hirveesti on hälinää ja semmosta et et kaikki puhuu, ni ni sit menee ihan sekasin jotenkin et...*” (Liisa.) Kyvyttömyys kommunikoida kohtauksen aikana ja muistaa tapahtumia jälkeenpäin aiheuttaa turhautumista.

Ei muista yhtään kohtausta kokonaan, mutta muistaa kohtauksen kulun ”... *et saattaa muistaa just alun, ja sit muistaa sen, sen ku sen jonkun keskikohdan siitä ja sen hetken ku on havainnu jotain siitä. Ja sit, sit sen lopun vaikka.*” Yrittää täyttää muistiaukkoa miettimällä, mitä kohtauksen aikana on tapahtunut ja kysyy tapahtumista silminnäkijöiltä. Pahimmasta kohtauksestaan muistaa kivun ja sen, miltä pään kopsahtaminen lattiaan kuulosti ”... *sen mä muistan ku sen mä niinku tunsin, [...], et mä tunne mitään et jos mun jalat tai kädet nyt kopsuu johokin [...] mut senmä muistan miltä se tuntu se pään kopsahdus.*” Pahimmalta kohtauksessa tuntui täydellinen hallinnan menetys. ”... *eikä niinku ei ollu mitään semmosta hallistaa, ku yleensä mä yritän just jonkun asian ottaa niinku sillai hallintaan siinä tai niinku ottaa jonku semmosen tukikohdan niinku siinä... et olis joku et muistais muistais jonkun että, tai yrittäis kuunnella tai yrittäis tuntee tai hallita jonkun kohdan kropassa mutta se oli vaan ihan, ihan sekasortoa.*” (Liisa).

Kyvyttömyys muistaa kohtauksia aiheuttaa pettymyksen ja huononmuuden tunteita: ”... *tulee semmonen kauheen silleen vähän niinku pettymys itseen ja semmonen on se aika kans et ajattelee, et mä oon vielä näin nuori, et miks mulla on näin huono muisti, et*

*miks, [...] ku haluais hirveesti muistaa ja haluais selittää sen, ni sit tulee siitä vähän semmonen huonompi, et on huonompi kuin muut tai on huonompi huonompi jotenkin... et se se sairaus ois silleen oma vika jotenkin.”* Kaipaisi vertaistukea kohtaustensa käsittelyyn. Kertoessaan läheisilleen sairauteensa liittyvistä kokemuksistaan, yrittää vähätellä omia tuntemuksiaan, jotta läheisillä olisi helpompaa. ”... et koittaa niinku olla sillai et joo kaikki on hyvin ja ja et kyl mulla menee silti hyvin vaikka ei oliskaan niin. ... helppoo itellä.” Toivoo aina, että kohtaustensa ei enää tulisi ”... aina ajattelee silleen, et et tähän se nyt loppuu et aina ajattelee et tää oli nyt viimeinen kohtaust. [...] Tässä oli semmonen viimeinen kohtaust ikinä ja ... ja ei se sit koskaan oo...” (Liisa.)

Viimeisin kohtaust oli klusteri, jossa kohtaustsia tuli yhteensä 12. Se aiheutti pelon kohtaustilanteen vaikeutumisesta, mutta kohtausten pieneneminen ja loppuminen sairaalassa tuntui helpottavalta ”...ajatteli no et nyt tää menee ihan kauheesti huonompaan suuntaan...et nyt ku tuli yhtäkkiä tämmönen ni ei varmasti lopu tähän [...] Mut sit ku se helpottiki silleen et ne koko ajan pieneni kohtaustet ja harveni...” (Liisa.) Sairaalassa hoitajien ystävällisyys ja yksilöllinen kohtelu tuntuivat hyviltä, toivat turvallisuuden tunnetta ja lievittivät yksinäisyyden kokemusta. Hoitajat antoivat myös omaa tilaa ja kunnioittivat yksityisyyttä. Hoidossa on keskitytty konkreettisiin oireisiin ja lääkitykseen ”... ei niinku kysytty et miltä [...] musta tuntuu tai pelottaaks mua [...] et miltä se niinku varsinaisesti tuntuu olla siellä kohtaustessa niinku sisällä. Mä aina ajattelen sen et se on kohtaustsen sisällä olemista... ku tulee semmonen... kohtaust.” (Liisa.)

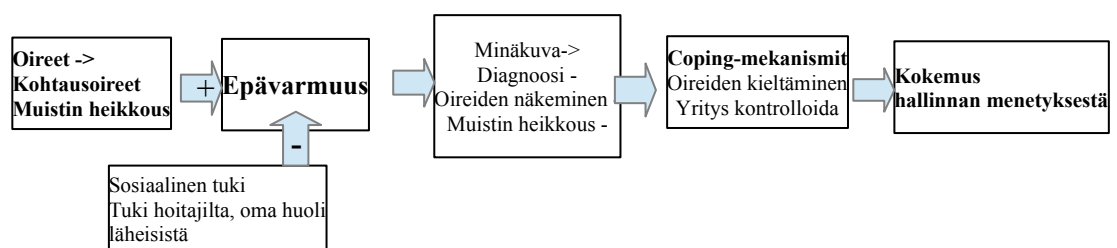
Haluaisi muistaa kohtaustensa kokonaan, se ettei ikinä itse näe tapahtunutta harmittaa. Parista kohtaustesta on nähnyt osan videoituna. Videon katsominen teki pahaa. ”... näytti ihan semmoselta et kohta mä meen katki, vaikka ei se sit ei se sit tunnu niin niin pahalta [...] silleen et okei, nyt mä oon niinku mun pään päällä jotenki ja nyt mul on selkä jotenki kaarella ollu siel niinku sisällä” Kohtaustsen näkeminen videolta antoi myös uuden näkökulman kohtaustsiin: ”Oli jotenki seki ku ei ollu sit taas ymmärtäny sitä et miltä [...] muista tuntuu se, se et mul on tämmönen sairaus [...] Siin on niinku... semmonen lasi välissä, et näkee mut ei voi tuntee sitä, miltä toisesta tuntuu.” (Liisa.)

Kokemuskertomus perustuu yhden haastateltavan kokemuksiin. Oireet ovat VEEG-20

rekisteröinnin perusteella toiminnallisia. Haastateltava kuvailee oireitaan, ennakkotuntemuksiaan ja toimintaansa kohtauksen estämiseksi. Hän käyttää kertomuksessaan toistuvasti metaforaa, jossa sairaus on ulkopuolelta tuleva uhka. Hän kuvailee myös sosiaalisia suhteitaan ja samaansa tukea sekä sairauden vaikutusta minäkuvaansa. Haastateltava kuvailee useita selviytymiskeinoja. Yritys hallita terveysongelmaa tarkkailemalla ja kontrolloimalla oireitaan ei johda sopeutumiseen. Kertomus ei kuvaile sopeutumista kroonisen sairauden aiheuttamaan epävarmuuteen vaan kokemusta hallinnan pettämisestä.

Keskeisiksi käsitteiksi kokemuskertomuksessa tunnistettiin kokemus hallinnan pettämisestä, selviytymiskeinot, minäkuva ja sosiaalinen tuki. Kontrolliin ja oireiden kieltämiseen tähtäävät selviytymiskeinot sekä diagnoosin ja oireiden vaikutukset minäkuvaan edistivät kokemusta hallinnan menettämisestä. Sosiaalinen tuki läheisiltä ja hoitajilta sekä oma huoli läheisten selviytymisestä tukivat hallinnan kokemusta. Oireista kysyminen ei vaikuttanut tässä kertomuksessa hallinnan kokemukseen, mutta kohtauksen näkeminen videolta heikensi hallinnan kokemusta. Käsitteiden väliset suhteet ja niiden suhde krooniseen sairauteen liittyvään epävarmuuteen ja sopeutumiseen esitetään kuviossa 6.

*Kuvio 6: Käsitteiden väliset suhteet, kertomus hallinnan menettämisestä (mukaellen Mishel 1988).*



### **Kokemuskertomus 3, kokemus sairauden kanssa pärjäämisestä**

Ei voi kuvailla, millaista on sairastaa epilepsiaa, jos ei tiedä millaista olisi olla terve. ” ... no se oli asiakas et sanos tämmöt et milt -miten se meni- milt tuntu jos ajattelee toisinpäin, jos ei olis epilepsiaa ni ei sitä oikein voi kuvailla semmotti. Ku on on nii.[...] Niin. Mites sä koet sen sit itte? [naurahtaa]” (Lotta.) Lapsena sairastuneilla on usein

ollut useita oireiden helpottumis- ja pahenemisjaksoja ja he ovat oppineet hyväksymään oireiden vaihtelun ”*Sit se [lääkitys] otettiin takasin käyttöön. Ja siitä oikeestaan ties, et sen jälkeen se on sit loppu elämän aikanen et epilepsia lääkitystä tarvitaan. Et et...*” (Seppo). Elämäntilanteen muuttuminen voi kuitenkin tehdä oireiden pahenemisesvaiheesta aiempaa raskaamman ”... *tai koko ajanhan sairaus on mulla, mut et alko uudestaan niitä kohtauksia tulemaan niin ni se oli senki [huolen lapsista] takia vähän raskaampi vielä tota niin ku...*” Huoli lasten selviytymisestä on aina läsnä, vaikkei neurologinen sairaus aiheuttaisikaan pelkoa omasta selviytymisestä ”... *onhan siinä tietynlainen aina simmonen ikävä tilanne, et jos jotain tapahtuuki ni sielläpäähän mä oon lasten kanssa. [...]* Et et ei pääse tapahtumaan kyl mitään itselleen mut se ehkä on ettei ettei ... *lapset kärsi siitä ainakaan nyt sitten.*” (Seppo.)

Aikuisena epilepsiaan sairastunut sen sijaan muistaa ensimmäisen kohtauksen ja siihen liittyneen leimaantumisen. Epilepsiadiagnoosi voi olla helpotus ”... *mä oli ottanu vähän kaljaa, viikonloppun... Niin, eli sit kuvattiin vähän niinku viinakrampiks. Ja lähetettiin kottiin vaan. Mut ei se sit ollukaan semmonen. Ja tota sit se tosiaan tuli vielä toinen semmonen kouristuskohtaus ja ... sitä ruvettiin selvittämään. Epilepsia siel sit on. ...*” (Jussi.) Kokemus siitä, ettei sairautta oteta vakavasti voi pahentaa leimaantumisen kokemusta ”*Aika kurja. Mut ei se mua harmittanu mitenkään. Et jos he nyt halus semmosen vääntää siitä niin. Ku ei sitä sen enempää mitään tutkittu silloin. [...]* Ku siitä nyt lähinnä ne kysymykset oli ensimmäiset muistaakseni, et oonks mä, oonks mä tota ollu viikonloppun ulkon. Ja et mitä mä oon juonnu.” (Jussi.)

Ennakkotuntemukset antavat mahdollisuuden hallita tilannetta. Ennakkotuntemukset voi kokea myös oman kehonsa parempana tuntemuksena ”... *mut et se voi olla, et ku on aikuisena oppinu tuntemaan oman kroppansa, ni sen takia sen tietää kohtau- koska on kohtaus tulossa. Se on mahdollista. ...*” (Seppo). Toiminta ennakkotuntemuksen aikana tähtää kohtauksen aikaiselta loukkaantumiselta suojautumiseen ”... *sit se tunne tulee ni mä meen vessaan just sen takia koska sen kohtauksen aikaan tota noin ni ... mä oon ruvennu aukasemaan ovia tommosia, lähtemään ulos ja [...]* Niin, et mä yritän sen niinku semmotti et ei lähtis niinku minnekään parvekkeel tai rappukäytäviin tai jotain tämmösiä.” (Lauri.)

Kroonisen sairauden aiheuttamaan epävarmuuteen sopeutunut ihminen kykenee kehittämään ja mukauttamaan toimintaansa tarkoituksenmukaisesti: Yksi haastateltava on todennut osaavansa kohtauksen aikana avata turvaketjun, mutta ei vessan ovea. ”... mä menen vessaan ja pistän vessan oven lukkoon ja meen istumaan sinne suihkuhuoneen lattialle.” (Lauri). Sopeutuminen ilmenee myös kykynä tunnistaa asiat, joihin voi kohtauksen aikana vaikuttaa ”En mä siihen huonon olon tunteeseen pysty vaikuttamaan mitään, et se kestää sen mitä se kestää ja ... mut tota niin ni. Mut siihen mä pystyn vaikuttamaan, et missä asennossa mä olen ja... näin mä ainaki tuntisin, et mä oon koko ajan mä pystyn...” (Seppo.) Paikallaan pysyminen tulee automaattisesti ja perustuu kokemukseen. Mikäli kohtaustyyppi on sairauden aikana muuttunut ennako-oireettomasta sellaiseksi, jossa ennakkotuntemus mahdollistaa toiminnan tilanteen hallitsemiseksi, voi pelko ennakkotuntemusten loppumisesta heikentää hallinnan kokemusta. ”Se siin oli ehkä pelottavinta, et se uusiutuu sellaseks, ku se aikasemmin oli, et mä en pysty mitenkään kontrolloimaan itseäni. Ja tota niin ni, mä en pysty tiedostamaan tilannetta koska se tulee. Niin se ehkä pelotti eniten siinä. Koska nyt mä oon pystynyt tekemään sen.” (Seppo.) Toisaalta ennako-oireiden puuttumisenkaan ei aina huolestuta, mikäli sairauteen ei liity huolta omaisten selviytymisestä ”... tulee ihan puskest ja tota... ne on vähän ninnku semmosia, et mä en tiedä niistä mitään. ... Kohtauksen jälkeenkään. Eli tota oon aika epä tietonen siitä et .... sit yleensä, yleensä niin kaverit on sanonu et taas tulee jotain. [...] ne on semmosia, et mä juttelen mitä sattuu niissä.” (Jussi)

Tämän kokemuskertomuksen muodostavien haastatteluiden ennakkotuntemukset muistuttavat toisiaan. Ennakkotuntemuksen tunnistaa aina, mutta sen kuvaileminen on vaikeaa ”Semmonen tulee semmonen epilepsian kohtauksen tunne tohon noin kurkun ja niinku rintalastan tohon noin [...] Se on niinku semmonen lämmin, sit siin on vähän katkeraa ja tommost sekasin niinku semmost. Et ei mikään niinku pahan olon tunne tai mitenkään niinku semmost. Semmonen lämmin tunne.” (Lauri.) Ennakkotuntemus voi olla erikoinen tunne suussa ”Mulla jää nyt tähän poskeen... no tähän sisään... suun sisään semmonen tunne, et välillä mä tunnen et tulee [...] Ei se oo kipua, se on semmonen tunne. Mä en osaa oikein selittää, mut... mä vaan semmottii aavistan se- no semmonen aavistus tunne. (Lotta.) Ennakkotuntemus voi olla huono-olo ”... alkaa tässä rinnassa semmonen niinku tosi huono olo semmonen että alkaa niinku nielemään takas

*niinku ... ja ja sit se valtaa semmottis koko kropan on et mä en oo mä istun mielelläni just sillon et mä en lähe liiken- liikkeelle sillon. Mä pysyn tajuissani. Mul menee se niinku ajattelu ja kaikki siihen keskit- mä oikeestaan keskityn et kuinka huono olo mulla on sillä hetkellä.” (Seppo.) Toisaalta tunne voi olla niin miellyttävä, että tunteeseen jää, vaikka tietää että siitä seuraa kohtaus ”... jos mä nyt tähän jään, ni mä tiedän et kohtaus tulee, mut sit taas ku se on niin hyvä tunne mikä siel on, ni sitä helposti sit vaan jää siihen [...]odottamaan, et se kohtaus tulee. Mut sit on niitä tilanteita, et ei voi jäädä odottamaan, et sit on pakko keskittyä johonkin muuhun ja tota ja hengittää syvään, et saa sen kohtauksen menemään pois. (Jussi.) Kyvyttömyys kuvailla tuntemuksia terveydenhuollon ammattilaisille voi myös aiheuttaa potilaalle ahdistusta ja heikentää kokemusta selviytymisestä ”Anteeks mä puhun noi se ni [nyyhkäys] en mä tiedä! K: Hyvin sä puhut. Ei tarvi ollenkaan ajatella et V: Joo mut ku mä lääkärille tai tol, mikä toi on toi lääkäri ni ... mikä puhuu varmaan nopeest ni emm osaa sille. Vaik se selitti saman kysymyksen ni mä en osaa sil .. selittää.” (Lotta.)*

Poissaolokohtausten kohtausoireena oleva epäadekvaatti, mutta sujuvan näköinen käytös lisää leimaantumisen vaaraa. ”Yölläkin mä oon noussu ylös ja ruvennu ajaan mopolla. [nauraa] ajanu mopolla meidän sängynpäädyssä, et tota”. Toisinaan käytös kohtauksen aikana on myös aggressiivista ”... oltiin siin tota kenkäostoksil ja mä olin heitelly siel näitä, siin oli semmonen kenkälaatikko, sellanen pyramidi, ja mä olin kaatanu koko pyramidin...” Liikkeet ovat kuitenkin hallittuja ja puhe selkeää, eikä silminnäkiä helposti tunnista oireita epileptisiksi ”... semmonen ihminen ketä ei tiedä asiasta [...] lähinnä kattoo, et mitä helvettiä toi äijä touhuaa. [...] kyl mä niinku niin normaalisti, siis niinä mielesä kaikki liikkeet ja muu on ihan semmosii, ihan normaalei, mut et se mitä mä teen ja kiroilen ja ja tota.” (Jussi.) Oireet voivat herättää auttamishalun sijaan pelkoa ja ennakkoluuloja ”... välillä se näyttää siltä, et olis niinku ympäri humalassa [...] Et sitä liiket niinku... no niinku vaik kuin pal kirosanoja. Niinku eilenkin ku mulla tota noin [...] ku oli nyrkit pystys olin tota ollu ja uhannu keittiössä ku sain kohtauksen ja ... vettä ottanu ja heittäny seinil ” (Lauri.)

Poissaolokohtauksen aikana toiminta- ja havainnointikyky voi olla osittain tallella ”... ajattelisin et se on enemmän niinku tietosta keskittymistä siihen, et mä saisin sen



*huonon olon pois itsestäni ja vähän siihen, et kuinka kauan se kestää se huono olo [...] sen takia mulla varmaan muu vähän niinku sumenee tai puolittain ainakin sumenee ympäriltä, ku mä keskityn niinku itseeni siin kohtaa.”* (Seppo.) Kohtaukseen voi myös liittyä ajatus tai toive siitä, etteivät muut huomaa kohtausta ”*Joo ei se välttämättä se kassa mikä se on myyjä välttämättä tiedä [...] Juu ku mä pystyn semmotis pikkusen tavallaan peittämään sen vähä ... ettei ihan näy. Ku sit ku kaikki töllää ni ...* (Lotta.) VEEG-rekisteröintiin liittyvä tajunnantason testaus on myös antanut mahdollisuuden oppia itse tunnistamaan kohtauksenaikaista havaintokykyä ”*... sit siin näytettiin kukkia. Mä nyt muistan, et siin oli yks kukka. [...] Et, et mul kesti se et mä muistaakseni sit vastasin et neljä kukkaa mitä siin oli, mut niinku ensin mä sanoin et yks kukka.”* (Seppo). Toimintakyky voi kohtauksen aikana olla melko hyväkin ”*... kyllähän mä niitä busseissaki olen saanu ja sit mä vaan ihmettelen ku mä olen päässy sielt ulos [...] Se on kai sit jotenki ... tota noin ni et, pystyyyks sitä sit jotenkin vaistomisesti painamaan niitä tota stoppinappia ja sit poistumaan bussista.”* (Jussi.)

Kohtauksista kysyminen tuntuu pahalta oireiden väkivaltaisuuden ja epäadekvaattiuden vuoksi ”*No, välil se tuntuu vähän kauhistuttavalt [...] Ku tulee niinku semmosii et... aggressiivisii semmosii. Tota noin ni heiluttaa nyrkkejä ja kiroilee ja tommosta ni...”* (Lauri.) ”*Ja mitä mä oo silloin tehny. Mullei oo mitään tietoa, mitä mä oon tehny. Jos mä oon yksin kaupas, ja mul tulee siellä semmonen, et mä huomaan ite et on tullu. Niin ni se on tosi noloa. Et mun pitäis siit sit vaan jatkaa kävelemistä ja ihmiset kattoo mua, et mitä helvettiä toi touhuu.”* (Jussi.) Silti haastatellut haluavat tietää kohtauksen aikaiset tapahtumat. Oma kouristuskohtaus ei välttämättä tunnu niin pahalta, kuin tutun ihmisen saaman kohtauksen näkeminen, sillä se auttaa kuvittelemaan miltä itse muiden silmissä näyttää ”*Et enempi tekee se pahaa, ku mä nään tietenki toi sen miehen, [...] Se mitä mä nään itte, ni se tekee pahempaa ku tuolla itte on kans se ni [...] Ku tulee, sil tulee vaahtoo suust ni se tekee pahempaa mul.”* (Lotta.) Samoin oman kouristuskohtauksen näkeminen videolta tuntuu pahalta ja rikkoo minäkuvaa ”*Se mua ehkä järkytti eniten et miltä mä näytin silloin ne kouristelut ja sit mun kaikki kasvot, et et, mimmosia ne, et miten ne kasvot meni ja sit se ääni et mimmosta ääntä mä pidin ja.”* (Jussi.)

Sairaus voi myös johtaa kokemukseen syrjinnästä ja työmarkkinoilta syrjäytymiseen ihmisten ennakkoluulojen vuoksi ”...mul on tässä nyt aika monta työpaikkaa nyt ollu jo kymmenen vuoden aikana. [...] kaks vuotta on tainnu olla pisin mitä mä oon pystynyt olemaan. [...] seki missä mä olin kaks vuotta se oli tämmönen [...] siin mä en joutunu niinku mitenkään oleen hallilla töissä missä ihmiset ois jout- ois niinku nähny näit kohtauksia... Eli sen takia mä sain vähän niinku rauhas ... rauhas työskennellä.” (Jussi.) Koska kohtauksia ei tunnisteta epileptisiksi, sivulliset saattavat auttamisen sijaan tulkita tilanteen päihtymyksen aiheuttamaksi häiriökäyttäytymiseksi. ”...mitä mä muistan siit pikku pätkii, et onks sul neuloja taskus ja tämmösiä tarkisti kovin ja talutti bussista ulos ja ...” (Lauri.) Ihmisten leimaava suhtautuminen sairauskohtaukseen voi johtaa vaistomaiseen haluun piiloutua kohtauksen aikana ”... mä en haluu näyttää mun miehelkään sitä ni mä menen niinku kainaloon piiloon [...] se on kai siitäki tullu et ku kaikki ihmiset töllää tai kattoo ni ehkä se on osittain siitäki [...] kaikki kattoo, et toi on humalassa [...] Ni perussuomalainen junti on semmonen... ne kattoo... [...] Välil tehny mieli kysyä et eks jumakau-... ei sais kiroo, mut...” (Lotta.)

Kroonisen sairauden kanssa elämiseen sopeutuminen vaatii toimivia selviytymiskeinoja. Sairauden aiheuttamat oireet ja ympäristön aiheuttama sosiaalinen paine aiheuttavat stressiä ja kuormittavat coping-mekanismeja. Stressi ja coping-mekanismien pettäminen puolestaan ovat voimakkaita altistavia tekijöitä kohtauksille. ”... kuulla semmosen vähän huonomman uutisen ni. Niin ni. Päivällä mä siit kuulin, ja yöllä tuli sit tää poissaolokohtaus. [...] Mut et sit mä huomasin et ku tuli tämmönen, mikä ei ollu mikään hyvä uutinen, niin alko stressaamaan asiaa, ja sit tuli heti poissaolokohtaus.” (Jussi.) ”Joo no et kaikennäkösii murheit. Ja tää miehen murheit ja omii murheit ja raha-asioit ni sit ku ne tämmöt kasas ni... sit ku ne ei tämmöt purkaannu ni sit ne... kertyy. [...] Tai se kohtausta tulee.” (Lotta.)

Kroonisen sairauden aiheuttamaan epävarmuuteen sopeutunut ihminen kykenee ympäristön mahdollisista negatiivisista asenteista huolimatta elämään sairauden kanssa normaalisti ”No en mä sen takia oo tota ruvennu rajottamaan tota. [...] aina on jo välillä vähän sitä mieltä et ei bussissa kannattais liikkua just sen takia ku mitä ne bussikuskit on tota noin ni ... jättäny mut ja tommosta et.” (Lauri.) Huumori auttaa selviytymisessä ”... en mä edes haluais et sitä otetaan sillai et , et se täytyyki ottaa

*vähän huumorilla et niitä tulee silloin kun niitä tulee. Et ei se ois kivaa et jos ei niistä puhuttais [...] Et tota... ja välillä mä oon pelleillyki [...] olis jonku näkönen kohta, mut en mä osaa pelleillä. (Jussi.)* Lapsena sairastuneilla voi olla jo nuoruudesta positiivisia muistoja sairauden kanssa pärjäämisestä ”... pelasin jääkiekkoa ihan normaalisti, mul tuli kohtauksia silloin joskus, mä pysysin pystyssä luistimilla [naurahtaa] siis seki on kumma, et mä osasin luistella.” (Seppo.)

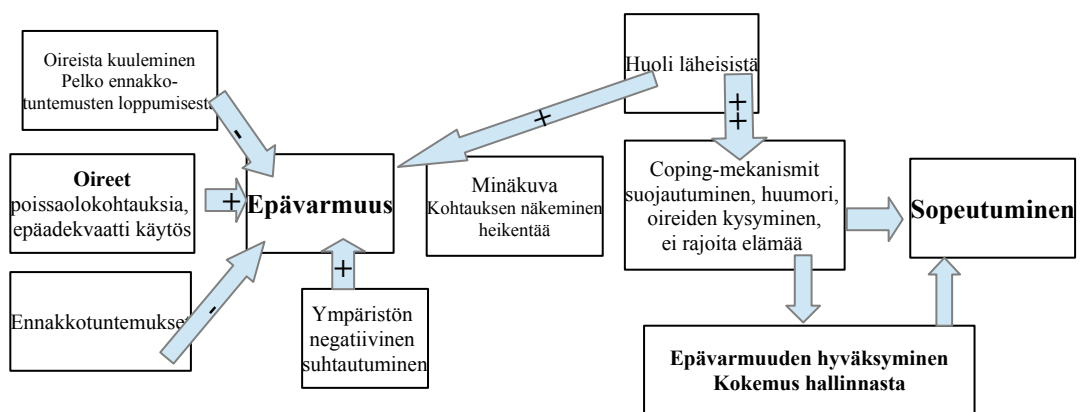
Kokemuskertomuksessa sairauden kanssa elämisestä haastateltavien ennakkotuntemukset ja oireet muistuttavat toisiaan; vallitsevana oireena on poissaolo-kohtaus, jonka aikana toiminta on sujuvaa, mutta epäadekvaattia ja usein aggressiivista. Oirekuvan perusteella silminnäkijä, joka ei ole perehtynyt epilepsiaan, ei helposti tunnista oireita epileptisiksi. Haastatelluista kolmella on VEEG-rekisteröinnin perusteella temporaalinen tai frontotemporaalinen epilepsia, yhdellä haastatellulla on multifokaalinen epilepsia. Kokemuskertomus on muodostunut nimenomaisesti yksilöllisten kokemuskertomusten yhtenevyyden, ei ennakkotuntemusten, oireiden tai VEEG-lausuntojen samankaltaisuuden perusteella.

Haastatellut ovat iältään 28 ja 33 vuoden väliltä. Kolme haastateltavaa on sairastanut epilepsiaa lapsuudesta asti ja yhdellä sairaus on todettu opiskeluaikana. He kuvailevat laajasti selviytymiskeinojaan, sosiaalisia suhteitaan ja sairauden vaikutuksia niihin. Sosiaalisen tuen kuvaukset ovat epäsuoria, haastatellut mainitsevat suhteensa perheenjäseniin ja kavereihin, mutta eivät suoranaisesti kuvaa tuen vaikutusta selviytymiseensä. Yhden haastatellun kohdalla huoli lapsista on toisaalta merkittävin huolen aihe, toisaalta vahvin motivoija terveysongelman mahdollisimman hyvään hallintaan. Selviytymiskeinoja ovat ennakkotuntemusten mahdollistama suojautuminen kohtauksen aikaiselta loukkaantumiselta, huumori, yhteydenpito ystäviin ja mahdollisimman normaalin elämän eläminen. Sopeutuminen krooniseen sairauteen liittyvään epävarmuuteen (Mishel 1999) ilmenee kaikissa kertomuksissa; he kehittävät ja sopeuttavat toimintaansa tarkoituksenmukaisesti eikä oireiden vaihtelevuus tai ennakoimattomuus heikennä heidän kokemustaan selviytymisestä siitä huolimatta, että epätyypilliset epileptiset oireet voivat johtaa ympäristön negatiiviseen suhtautumiseen. Negatiivinen suhtautuminen ilmenee tässä syrjäyttämisenä työmarkkinoilta, leimaavana

kohteluna ja tuijottamisena.

Keskeisiksi käsitteiksi kokemuskertomuksessa tunnistettiin hallinnan kokemus, joka ilmenee tarkoituksenmukaisena ja kehittyvänä toimintana sekä epävarmuuden hyväksymisenä, sairauden oireet, toiminta tilanteen hallitsemiseksi, suhde ympäristöön ja huoli läheisistä. Kohtauksen näkeminen, kohtausoireiden kuuleminen ja huoli ennakkotuntemusten loppumisesta heikensivät tässä hallinnan kokemusta. Käsitteiden väliset suhteet ja niiden suhde krooniseen sairauteen liittyvään epävarmuuteen ja sopeutumiseen esitetään kuviossa 7.

*Kuvio 7: Käsitteiden väliset suhteet, kertomus sairauden kanssa pärjäämisestä (mukaellen Mishel 1988)*



## **Kokemussisältöjen tunnistaminen fenomenologisen reduktion kautta**

Haastattelumateriaalin analyysi aloitettiin välittömästi litteroinnin jälkeen merkityksellisten sisältöjen tunnistamisella ja näiden muokkaamisella tieteenalan kielelle. Sisällöistä pyrittiin fenomenologisen reduktion kautta tunnistamaan kunkin merkitysisällön keskeinen kokemus. Aineistolle esitettiin kysymys: Mistä tämä kertoo? Samanaikaisesti kokemuskertomusten muodostamisen ja analysoimisen kanssa keskeiset kokemukset koottiin taulukkoon yhdessä kokemusta kuvaavan ilmaisun kanssa. Kirjallisuuskatsauksen ja tulosten aiempaan tutkimukseen reflektointien toteuttamiseksi kokemuksille etsittiin yläkategoriat, jotka kuvaavat merkityksellisiä

kokemussisältöjä. Haastateltaville merkityksellisiksi kokemussisällöiksi tunnistettiin hallinnan kokemus, toiminta tilanteen hallitsemiseksi, kokemus hallinnan menettämisestä, ympäristön negatiivinen suhtautuminen / leimaantuminen ja huoli läheisistä. Kokemussisältöjen muodostuminen on esitetty tiivistetysti taulukossa 1; kussakin kohdassa on esitetty vain yksi sisältöä kuvaava esimerkki. Taulukko on täydellisenä liitteessä 2.

Taulukko 1: Kokemussisältöjen tunnistaminen fenomenologisen reduktion kautta

Sisältöä kuvaava esimerkki	Keskeinen kokemus	Kokemussisältö
"... jos mä jään jumittamaan johonki kohtaan, ni se kohtaus tulee silloin, mut jos mä ... keksin nopeesti jotain et keskityn johonki paljon johonki muuhun, vedän henkee, hengitän syvään. ... Silloin se kohtaus menee ohi."	Ennakkotuntemus hallinnantunteen mahdollistajana	<b>Koettu terveysongelman hallinta</b>
"...milt tuntu jos ajattelee toisinpäin, jos ei olis epilepsiaa ni ei sitä oikein voi kuvailla semmotti. Ku on on nii.[...] Niin. Mites sä koet sen sit itte?"	Kyky elää sairauden kanssa, sairauden hyväksyminen, sopeutuminen	
"... mä menen vessaan ja pistän vessan oven lukkoon ja meen istumaan sinne suihkuhuoneen lattialle."	selviytymiskeinojen kehittyminen, kun sairaus kroonistuu, kokemus hallinnasta	
"Mut ei se sit ollukaan semmonen. Ja tota sit se tosiaan tuli vielä toinen semmonen kouristuskohaus ja ... sitä ruvettiin selviyttämään. Epilepsia siel sit on. ..."	Diagnoosin saaminen helpotus	
"Et mä oon jatkanut puhetta, jutellu ihan vaimon kanssa [...] jatkanu puhetta, mut mä en oo siitä muistanu sit, mä oon muistanu et mä oon puhunu..."	Halu selvittää kohtauksen aikaiset tapahtumat → yritys hallita tilannetta	<b>Toiminta tilanteen hallitsemiseksi</b>
"... mul tulee se tietty tunne ja sit mä jään. [...] sitä helposti jää sit ku se tekee semmosen hyvän olon. [...] odottamaan, et se kohtaus tulee. Mut sit on niitä tilanteita, et ei voi jäädä odottamaan, et sit on pakko keskittyä johonkin muuhun ja tota ja hengittää syvään, et saa sen kohtauksen menemään pois."	Toiminta tilanteen hallitsemiseksi	
"siin vaan menee vähän semmoseen niinku tilaan" "... et ihan niinkuin mua olis koitettu huijata [...] tuli semmonen olo että et et nyt joku koittaa hallita, tai silleen et mä en saa nyt tätä hallintaani et miks, miks joku nyt tekee tämmöstä."	Ennakkotuntemuksen kieltäminen, selitysten hakeminen sairaudelle → adaptaation puutteellisuus	<b>Kokemus hallinnan menettämisestä</b>
Joo no et kaikennäkösii murheit.[...] ni sit ku ne tämmöt kasas ni... sit ku ne ei tämmöt purkaannu ni sit ne... kertyy. [...] Tai se kohtaus tulee."	Coping-mekanismien peittäminen	
"Pelottavalta. Ku et sä pääse liikkumaan ni tuli paniikki jo niinku siitä ja sit yhtäkkiä on ambulanssiäjät siinä vieressä ni..."	Kokemus hallinnan menettämisestä	
"Siin on niinku... semmonen lasi välissä, et näkee mut ei voi tuntee sitä, miltä	Yksin sairauden kanssa	

toisesta tuntuu.”		
”No siin tuntuu just se ku ei löydetä sitä oikeet lääkkettä ja sit ku niit tulee tommonen viis – seittämän kohtausta kuukaudessa ni.”	Kokemus siitä, ettei sairaudelle löydy hoitoa.	
”Kamalalta. ... Mä en haluu esimerkiks niinku käydä missään, mis on valoja tai mitään mist mä tiedän niinku, et mä voin saada kohtauksen. ... Mä välttelen niitä paikkoja.”	Sairaus rajoittaa elämää	
”Ei se oo niinku mahollista et mä oon aina ollut ihan terve [...] Mut silloin ajatteli vielä enemmän, et noni. Et nyt musta tulee semmonen...”	Diagnoosi lisää ahdistusta	
”...haluais niinku selittää jollekin, et mitä kaikkee siin on on niinku tapahtunut, mut sit ku ei pysty, ni sit ei yhtään huvitakaan selittää kenellekään mitään ja sit sit tulee vaan semmonen ... et hei kyl sä näit... ja.”	Kokemus kyvyttömyydestä ja turhautumisesta	
”Se mua ehkä järkytti eniten et miltä mä näytin silloin ne kouristelut ja sit mun kaikki kasvot, et et, mimmosia ne, et miten ne kasvot meni ja sit se ääni et mimmosta ääntä mä pidin ja.”	Kohtauksen näkeminen tuntuu pahemmalta kuin oma kokemus → Kokemus minäkuvan rikkoutumisesta	
”...nyt joku koittaa hallita, tai sillen et mä en saa nyt tätä hallintaani et miks, miks joku nyt tekee tämmöstä [...] antais mun olla nyt niinku rauhassa [...] tulis vaikka jonain toisena päivänä tai jotain nyt yhtään yhtään ei ei huvittais ei jaksais...”	Kokemus sairaudesta ulkopuolisena uhkana / toimijana	
”No, välil se tuntuu vähän kauhistuttavalt [...] Ku tulee niinku semmosii et... aggressiivisii semmosii. Tota noin ni heiluttaa nyrkkejä ja kiroilee ja tommosta ni...”	Pelkää vahingoittavansa muita	
”...mul on tässä nyt aika monta työpaikkaa nyt ollu jo kymmenen vuoden aikana. [...] ei oo parii vuotta enempää ollu, kaks vuotta on tainnu olla pisin mitä mä oon pystyny olemaan. [...] Niin tota se oli semmosta, et ei siin mä en joutunu niinku mitenkään oleen hallilla töissä missä ihmiset ois jout- ois niinku nähny näit kohtauksia... Eli sen takia mä sain vähän niinku rauhas ... rauhas työskennellä.”	Kokemus syrjinnästä	<b>Ympäristön negatiivinen suhtautuminen, leimaantuminen</b>
”Aika kurja. Mut ei se mua harmittanu mitenkään. Et jos he nyt halus semmosen väentää siitä niin. Ku ei sitä sen enempää mitään tutkittu silloin. [...] Mitenkään ihmeellisesti, et mun mielestä, mun mielestä se oli vähän semmonen nopee päätös silloin... et et. Et se oli ilmeisesti viinakramppi.”	Kokemus siitä, ettei oteta vakavasti / auteta / hoideta	
”Onhan se helvetin noloa aina... ne kohtaukset. Ku ketään ei asiasta yhtään mitään tiedä [...] mä en ootietonen et nyt on tullu kohtaus. [...] moni ketä ei tiedä asiasta saattaa olla hämmentyny ja vähän epäilä et mitä toi nyt kaveri sekoilee. Et niit on varmasti käynnytkin.”	Kokemus stigmasta / häpeä	
”...et koittaa niinku olla sillai et joo kaikki on hyvin ja ja et kyl mulla menee silti hyvin vaikka ei oliskaan niin. ... helppoo itellä.”	Läheisten pelästys pelottaa enemmän kuin kohtaus → Yritys suojella läheisiä omalta sairaudelta	<b>Huoli läheisistä</b>
”onhan siinä tietynlaina aina simmonen ikävä tilanne, et jos jotain tapahtuuki ni sielläpäähän mä oon lasten kanssa. Kaks lasta ja.”	Huoli läheisten selviytymisestä.	

## 8. Tulokset suhteessa aiempaan tutkimukseen

Tulosten reflektointiseksi aikaisempaan tutkimukseen tehtiin narratiivinen kirjallisuuskatsaus. Tässä tutkimuksessa tunnistettuja kokemussisältöjä: koettu terveysongelman hallinta ja kokemus hallinnan menettämisestä, ympäristön negatiivinen suhtautuminen, leimaantuminen ja huoli läheisistä haettiin Pubmed, Cinahl ja Medic -tietokannoista. Haku rajattiin vuosiin 2004–2015, sillä epilepsian tutkimus ja hoitomahdollisuudet kehittyvät nopeasti. Tietoa haettiin myös valittujen artikkelien lähdeluetteloista.

### Koettu terveysongelman hallinta ja kokemus hallinnan menettämisestä

Voimaantuminen (*empowerment*) on käsite, joka teoreettisesti sisältää terveysongelman koetun hallinnan ja toiminnan tilanteen hallitsemiseksi. Voimaantuminen voidaan määritellä prosessiksi, jossa toimija saa oman elämänsä hallintaan (Rappaport 1984), on objektin sijaan aktiivinen toimija omassa elämässään (Kuokkanen & Leino-Kilpi 2000) ja saavuttaa täyden kapasiteettinsa (Rappaport 1984, Kuokkanen & Leino-Kilpi 2000). Tuloksena on positiivinen minäkuva ja parantunut sopeutuminen (Kiefer 1984) sekä oma-aloitteinen, riippumaton terveyttä edistävä käyttäytyminen (Ellis-Stoll & Popkess-Vawter 1998). Hakulausekkeella (*empower\** AND *epilepsy*) ei kuitenkaan löytynyt kaikista tietokannoista tämän tutkimuksen kannalta relevantteja artikkeleita. Haku päädyttiin tekemään kaikista tietokannoista termeillä *empower\**, *self-efficacy [MESH]* ja *perceived control*. Tiedonhaku Pubmed, Cinahl ja Medic -tietokannoista on esitetty taulukossa 2.

Taulukko 2: Tiedonhaku terveysongelman hallinta

Tietokanta	Hakulauseke	Haun tulokset	Haku lähdeluetteloista
Pubmed (2004-, humans, adults, free full text)	Control AND epilepsy AND perceived	49 osumaa, otsikon perusteella valittu 12, abstraktin perusteella luettu 2, valittu 1 artikkeli.	Valittu 2 artikkelia.
Pubmed (2004-, humans, adults, free full text)	Empowerment [MESH] AND epilepsy	4 osumaa, otsikon perusteella valittu 0.	-
Pubmed (2004-, humans,	Self-efficacy [MESH]	3 osumaa, otsikon	-

adults, free full text)	AND epilepsy	perusteella valittu 2 artikkeleita, abstraktin perusteella luettu ja valittu 1 artikkeli.	
Cinahl (2002-, full text linked)	Control AND epilepsy AND perceived	3 osumaa, otsikon ja abstraktin perusteella luettu 3, valittu 1 artikkeli.	-
Cinahl (2002-, full text linked)	Empower* AND epilepsy	8 osumaa, otsikon prusteella valittu 7, abstraktin perusteella luettu 3, valittu 0	Valittu 1 artikkeli.
Cinahl (2002-, full text linked)	Self efficacy AND epilepsy	5 osumaa, otsikon perusteella valittu 1, abstraktin perusteella luettu ja valittu 1 artikkeli.	
Medic	Control AND epilepsy	14 osumaa, otsikon perusteella valittu 0	-
Medic	Empower* AND epilepsy	0	-
Medic	Self efficacy AND epilepsy	14 osumaa, otsikon perusteella valittu 0	-

Kohtaustiheydellä on yhteys potilaiden käyttämiin selviytymisstrategioihin. Tiheästi toistuvien, ennakoimattomien kohtausten kanssa eläminen vaikuttaa pitkällä aikavälillä ihmisen psyykeen ja käyttäytymiseen. Potilaat, joiden epilepsian hoitotasapaino on huono, käyttävät selviytymiskeinonaan useammin kieltämistä aktiivisten selviytymisstrategioiden sijaan. Tämä voi johtua siitä, että he kokevat elämän niin kuluttavaksi, ettei heillä riitä voimavaroja tarkoituksenmukaisten selviytymisstrategioiden kehittämiseen. (Piazzini ym. 2007.) Toisaalta elämänlaadun, kohtaustiheyden, positiivisten selviytymisstrategioiden, omavoimaisuuden ja itseluottamuksen välistä suhdetta tutkittaessa on todettu, että omavoimaisuus ja itseluottamus johtavat parantuneeseen elämänlaatuun, vaikka kohtaustiheyttä ei saataisi hallintaan. (Sung ym. 2013.) Tässä tutkimuksessa haastateltavilta ei kysytty heidän kohtaustiheyttään. Muutama haastateltava mainitsi sen ohimennen, eikä yhteyttä hallinnan kokemukseen voi havaita.

Stressi, unen puute ja väsymys ovat yleisimpiä kohtauksille altistavia tekijöitä. Kohtausten hallinta, ahdistuneisuus ja omaisten tuki ovat yhteydessä koettuihin altistaviin tekijöihin. Potilasohjauksella voitaisiin tukea potilaiden kokemusta kohtausten hallinnasta heidän oppiessaan paremmin tunnistamaan kohtauksille altistavia tekijöitä ja välttämään niitä. (Sperling ym. 2007, Balamurugan ym. 2013.) Intiassa



tehdyssä tutkimuksessa lääkityksen puuttuminen oli merkittävin ja tärkein altistava tekijä, sillä lääkehoitoon sitoutumiseen voitiin vaikuttaa potilasohjauksen avulla (Balamurugan ym. 2013).

Tässä tutkimuksessa useat haastateltavat kuvasivat stressiä altistavana tekijänä. Myös haastateltava, joka oma-aloitteisesti puhui muuten erittäin vähän, mainitsi stressin voivan aiheuttaa kohtauksen. Kroonisen sairauden kanssa elämiseen sopeutuminen vaatii toimivia selviytymiskeinoja. Sairauden aiheuttamat oireet ja ympäristön aiheuttama sosiaalinen paine aiheuttavat stressiä ja kuormittavat niitä. Stressi ja selviytymiskeinojen pettäminen puolestaan ovat voimakkaita altistavia tekijöitä kohtauksille. Lääkkeiden unohtaminenkin tuli esille. Haastatellut yhdistivät lääkkeiden unohtamisen vaikeaoireisempaan kohtaustyyppiin. Hyvän lääkehoidon potilasohjaus potilaan yksilöllisten tiedontarpeiden pohjalta voisi parantaa lääkitykseen sitoutumista ja vähentää kohtauksia. Tässä tutkimuksessa altistavien tekijöiden tunnistaminen yhdistettiin toimintaan terveysongelman hallitsemiseksi. Altistavien tekijöiden välttäminen voi kuitenkin johtaa myös oman elämän rajoittamiseen, ellei ihminen sopeudu kroonisen sairauden aiheuttamaan epävarmuuteen.

Fenomenografisessa tutkimuksessa Ruotsissa tutkittiin 19 epileptikon kokemusta sairauden kanssa elämisestä ja tunnistettiin kaksi kokemustyyppiä: 1.) Eläminen epilepsian kanssa merkitsee normaalia elämää, kontrollin saavuttamista ja ylläpitämistä. 2.) Eläminen epilepsian kanssa merkitsee sairauteen keskittymistä, kieltämistä tai kohtaloon alistumista. Normaalin elämän kokemustyyppissä kuvailevat kategoriat olivat epilepsian hyväksyminen osana minuutta (*accepting the person with epilepsy*), vastuunottaminen (*taking responsibility*) ja hyvien asioiden arvostaminen (*appreciating the good things*) (Räty & Wilde-Larsson 2010.) Tässä tutkimuksessa tunnistettiin kolme kokemuksesta: kertomus konkreettisista tapahtumista, kokemus hallinnan menettämisestä ja kokemus sairauden kanssa pärjäämisestä.

Tästä aineistosta tunnistettu kokemussisältö *terveysongelman koettu hallinta* muistuttaa sisällöltään Rädyn ja Wilde-Larssonin kategoriaa *epilepsian hyväksyminen osana minuutta* ja kokemussisältö *toiminta terveysongelman hallitsemiseksi* muistuttaa Rädyn ja Wilde-Larssonin kategoriaa *vastuunottaminen*. *Epilepsian hyväksyminen osana minuutta* –kategoriaan kuuluu sairauden ottaminen haasteena ja avoimuus sairauden

suhteen nolojen ja hankalien tilanteiden välttämiseksi. *Vastuun ottaminen* –kategoriaan kuuluu oman ja muiden loukkaantumisen ehkäiseminen. (Räty & Wilde-Larsson 2010.) Tässä tutkimuksessa terveysongelman koettua hallintaa kuvaavat esimerkiksi kohtauksen alkamista ehkäisevä toiminta, avunpyyntöön tähtäävä toiminta tai loukkaantumiselta suojeleva toiminta, jonka ennakkotuntemukset mahdollistavat. Toimintaa terveysongelman hallitsemiseksi kuvaavat tilanteen hallitsemiseen tähtäävä toiminta ja halu selvittää kohtauksen aikaiset tapahtumat. Yksi haastatelluista oli myös hyödyntänyt VEEG–rekisteröinnin aikaista tajunnantason testausta selvittääkseen kohtauksen aikaista kognition tasoaan. Huoli lasten selviytymisestä oli ainoan perheellisen haastateltavan kohdalla erittäin vahva motivaatiotekijä tilanteen mahdollisimman hyväksi hallitsemiseksi. Tässä tutkimuksessa vain miehet kuvailivat aktiivista toimintaa tilanteen hallitsemiseksi.

## Ympäristön negatiivinen suhtautuminen, leimaantuminen

Hakulausekkeeseen etsittiin käsitettä, joka kokoaisi neurologisia kohtausoireita saavan potilaan ja ympäristön välisen terveysongelman hallintaa tukemattoman vuorovaikutuksen. MESH –termi *social impact* kattaa stigmatisaation, potilaiden kokemukset ympäristön asenteista ja selviytymiseen vaikuttavat ulkoiset tekijät. Vaikka haussa käytettiin vain käsitettä *epilepsy*, se kattaa myös toiminnalliset kohtaukset, koska potilaita usein verrataan epilepsiaa sairastaviin. Tiedonhaku Pubmed, Cinahl ja Medic -tietokannoista on esitetty taulukossa 3.

Taulukko 3: Tiedonhaku ympäristön negatiivinen suhtautuminen

Tietokanta	Hakulauseke	Haun tulokset	Haku lähdeluetteloista
Pubmed (2004-, humans, adults, free full text)	Social impact [MESH] AND epilepsy	31 osumaa, abstraktin perusteella luettu 10, valittu 4 artikkelia.	3 artikkelia
Cinahl (2002-, full text linked)	”Social impact” AND epilepsy	7 osumaa, abstraktin perusteella luettu 2, valittu 1 artikkeli.	-
Medic	Social AND epilepsy	4 osumaa, abstraktin perusteella valittu 0.	-

Verrattaessa epilepsiaa sairastavien ja toiminnallisia kohtauksia (PNES) saavien potilaiden kokemusta stressistä ja selviytymiskeinoja negatiivisissa elämäntilanteissa on todettu, että stressitekijöiden laadussa tai esiintymistiheydessä ei ole ryhmien välisiä

eroja. Toiminnallisia kohtauksia saavat potilaat kokevat kuitenkin enemmän ahdistusta stressitekijöiden seurauksena, suunnittelevat toimintaansa vähemmän ja käyttävät vähemmän aktiivisia selviytymismekanismeja. (Testa ym. 2012.) Tähän tutkimukseen valikoitui vain yksi potilas, jonka oireet todettiin Veeg-rekisteröinnissä toiminnallisiksi (PNES), joten minkäänlaista vertailuasetelmaa ei syntynyt. Useat haastateltavat mainitsevat stressin altistavaksi tekijäksi kohtauksille. Tässä tutkimuksessa kaikki, paitsi yksi haastateltava kuvailivat ennakkotuntemuksia. Potilaat joiden oireet todettiin Veeg-rekisteröinnissä epileptisiksi pyrkivät aktiivisesti toimimaan tilanteen hallitsemiseksi ja itsensä suojelemiseksi loukkaantumiselta ennakkotuntemuksen tunnistaessaan. Haastateltava, jonka oireet todettiin toiminnallisiksi, kuvailee pyrkivänsä kieltämään ennakkotuntemuksen.

Toiminnallisia oireita saavilla potilailla on todettu olevan epilepsiaa sairastavia verrokkeja enemmän kokemuksia kuormittavista elämäntilanteista ja useampia stressiin yhteydessä olevia sairauksia. Samoin heidän tietoisuutensa omasta kehostaan (*bodily awareness*) oli vahvempi. Erojen todettiin kuitenkin selittyvän elämäntilanteiden aiheuttamalla kuormituksella. (Tojek ym. 2000.) Tämä tukisi ajatusta, jonka mukaan toiminnalliset kohtaukset voivat olla yhteydessä tilanteeseen nähden riittämättömiin selviytymismekanismeihin; ihmisen selviytymismekanismit eivät siis lähtökohtaisesti ole heikot vaan elämäntilanteen aiheuttama kuormitus on selviytymismekanismeihin nähden liiallista. Tässä tutkimuksessa kuvausta tästä asiasta ei ilmennyt, tietoisuus kehosta ja korostunut itsensä tarkkailu ilmenivät kuitenkin vain haastatellulla, jonka oireet todettiin VEEG-rekisteröinnin perusteella toiminnallisiksi.

Epilepsia aiheuttaa psykososiaalisia ongelmia, jotka todennäköisesti aiheutuvat suurelta osin neurobiologisista tekijöistä. Ongelmat kuitenkin ilmenevät sosiaalisessa kanssakäymisessä ja epilepsian hoidossa ja psykososiaalisten ongelmien ennaltaehkäisyssä tarvitaan elämänkaariajattelua. Ongelmia ovat esimerkiksi työttömyys, köyhyys ja muuta väestöä heikompi terveydentila. Mielenterveyden ongelmat, kuten ahdistuneisuus ja masennus ovat muuta väestöä yleisempiä. (Hermann & Jacovy 2009.) Yhteiskunnalliseen asemaan liittyvät psykososiaaliset ongelmat ja kokemus stigmasta kärjistyvät kehittyvissä maissa, joissa asuu 80 % maailman epilepsiaa sairastavista ihmisistä (Birbeck ym. 2007). Kehittyvissä maissa naisten asema

on usein lähtökohtaisesti miehiä heikompi. Samat psykososiaaliset ongelmat koskettavat naisia kuin miehiäkin, mutta naisten käyttäytyminen kohtausoireiden aikana voi herkemmin johtaa stigmatisoitumiseen ja syrjintään. (Komolafe ym. 2012.) Kehittyvissä maissa epilepsiaa sairastavat naiset myös synnyttävät kotonaan muita useammin ja epilepsiaa sairastavan naisen todennäköisyys tulla raiskatuksi on jopa 20 %, kun se verrokkiryhmällä on 3 %. (Birbeck ym. 2007). Tässä tutkimuksessa kaikki haastatellut olivat nuoria aikuisia. Psykososiaalisia ongelmia olivat esimerkiksi vaikeudet työsuhteisiin ja terveydenhuoltoon liittyen. Vain yksi haastatelluista oli perheellinen.

Eräät epilepsiaan liittyvistä psykososiaalisista ongelmista ovat sukupuolisidonnaisia. Erityisesti naisilla hormonaaliset muutokset kuukautiskierron tai hormonikorvaushoidon aikana voivat alentaa kohtauskynnystä. Raskauden aikainen epilepsian hoito on tasapainoilua epilepsialääkkeiden teratogeenisten vaikutusten ja äidin kohtauksettomuuden välillä. (Bennel & Thompson 2009.) Tässä tutkimuksessa esiin tuli yhden haastateltavan kohdalla se, että kuukautiskierto vaikuttaa kohtausaktiivisuuteen. Haastateltavaa asiasta puhuminen nolotti selvästi. Arkaluontoiseksi koetusta aiheesta kertominen lääkärille voi olla vaikeaa, jolloin epilepsian hoidon kannalta tärkeä tieto voi jäädä välittymättä.

Epilepsiaa sairastavilla ihmisillä on useita kulttuuriin ja uskontoon sidoksissa olevia käsityksiä sairaudestaan. Epilepsiaan voi liittyä voimakas vammaiseksi leimautuminen. Epilepsiaa sairastavat saattavat salata sairautensa leimaantumisen pelossa. (Rhodesa ym. 2008.) Suomessa kulttuuri on melko yhtenäinen, eikä uskonnolla ole yhteiskunnassamme suurta painoarvoa päivittäisessä elämässä. Tässä tutkimuksessa haastatellut eivät ilmaisseet kokeneensa tarvetta epilepsian salaamiseen. Ympäristön suhtautuminen ja koettu leimaantuminen voi kuitenkin johtaa oman elämän rajoittamiseen.

Psykososiaaliset ongelmat eivät aina ole seurausta kohtaustiheydestä vaan sairauden aiheuttamasta syrjinnästä ja vääristä tulkintoista. Epätietoisuus kohtauksen tulosta on asia, jonka kanssa epilepsiaa sairastavat oppivat elämään. (McCagh ym. 2009.) Tässä tutkimuksessa monet haastatelluista olivat kohdanneet vääriä ja leimaavia tulkintoja kohtausoireistaan. Leimaantumisen kokemukselle altistuivat erityisesti ne

haastatelluista, joiden vallitsevana oirekuvana olivat poissaolo-kohtaukset, joiden aikana toiminta oli näennäisesti sujuvaa mutta epäadekvaattia. Epilepsiaan perehtymätön terveydenhuollon ammattilainenkin tulkitsee oireet helposti muista syistä kuin epilepsiasta johtuviksi. Sopeutuminen krooniseen sairauteen liittyvään epävarmuuteen oli yksi keskeisistä teemoista tässä aineistossa ja sitä tarkasteltiin suhteessa Mishelin ”*Uncertainty in illness*” ja ”*Uncertainty in chronic illness*” -teorioihin (Mishel 1988, 1999). Yhdellä haastatelluista ei ollut lainkaan ennakkotuntemuksia, eikä hän ilmaisut huolestuneisuutta siitä, että kohtaus voi tulla varoittamatta. Muut haastatelluista kuvailivat ennakkotuntemuksiaan ja kuusi heistä kuvaili ennakkotuntemusten mahdollistavan tilanteen hallinnan. Yksi haastatelluista ilmaisi huolensa siitä, että ennakkotuntemukset häviäisivät ja sairaus muuttuisi jälleen arvaamattomaksi. Huoli liittyi erityisesti lasten selviytymiseen.

## Huoli läheisistä

Huoli läheisistä merkitsee tässä tutkimuksessa nimenomaan epilepsiaa sairastavan huolta läheisistään. Ilmiötä on tietokantahaun perusteella tutkittu vain vähän; aihetta on tutkittu sairaan lapsen vanhemman näkökulmasta. Ilmiötä käsittelevää tutkimusta yritettiin hakea Pubmed tietokannasta tuloksetta termeillä *family AND epilepsy* (6535 osumaa, käsittelivät epilepsian perinnöllisyyttä), *family AND epilepsy AND preoccupation* (2 osumaa), *dependants AND epilepsy* (7 osumaa); käsittelivät vanhempien huolta sairaasta lapsesta. Haku päädyttiin tekemään lausekkeella *family AND epilepsy AND responsibility* ilman rajauksia. Haku Pubmed, Cinahl ja Medic-tietokannoista on esitetty taulukossa 4.

Taulukko 4: Tietokantahaku huoli läheisistä

Tietokanta	Hakulauseke	Haun tulokset	Haku lähdeluetteloista
Pubmed	family AND epilepsy AND responsibility	20 osumaa, otsikon perusteella valittu 4, abstraktin perusteella valittu 1 artikkeli; ei saatavilla.	-
Cinahl (2002-, full text linked)	family AND epilepsy AND responsibility	4 osumaa, otsikon ja abstraktin perusteella valittu 1 artikkeli, ei saatavilla	Sfx-palvelimen ehdottamista artikkeleista valittu 1.
Medic	family AND epilepsy AND responsibility	4 osumaa, abstraktin perusteella valittu 0.	-

Krooninen sairaus pakottaa vanhemman sopeutumaan uudenlaiseen vanhemmuuteen. Se voi myös vaikuttaa parisuhteeseen negatiivisesti ja lisätä terveen puolison taakkaa. Lapsi, jonka vanhemmalla on krooninen sairaus, on erityisen tuen tarpeessa. On viitteitä siitä, että krooniseen sairauteen sairastuneen vanhemman lapsilla on ikätovereitaan enemmän sosiaalisia ja psykososiaalisia haasteita. Perheen selviytymiskeinoista tärkein on hyvä ja avoin kommunikaatio (Janotha 2011.) Tässä tutkimuksessa yksi haastatelluista kuvaili läheistensä selviytymiseen liittyviä huolia. Huoli läheisten selviytymisestä oli toisaalta voimakkain stressiä aiheuttava tekijä, toisaalta tärkein motivaatiotekijä mahdollisimman hyvälle tilanteen hallinnalle. Hän keskittyi huolehtimaan siitä, ettei loukkaa itseään kohtausten aikana, sillä haluaa huolehtia lapsistaan. Toisella haastatelluista oli huoli kuormituksesta, jota hänen sairautensa aiheuttaa läheisille. Tämä huoli oli johtanut siihen, ettei haastateltava puhunut omista peloistaan tai tuntemuksistaan läheisilleen. Hän ilmaisi kaipaavansa vertaistukea, jotta pääsisi keskustelemaan sairaudestaan.

## **9. Tutkimuksen eettiset kysymykset**

Tutkimuksen tekijä suoritti haastattelut ja aineiston litteroinnin itse, sillä huolellinen aineistoon tutustuminen on Giorgin analyysimetodin ensimmäinen vaihe (Giorgi 1985). Tutkimukselle haettiin lupaa Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriltä ja Turun yliopiston eettiseltä toimikunnalta. Lupa tarvittiin myös potilastietojen käyttämiseen, sillä analyysissä käytettiin VEEG-tutkimuksen lausuntoa.

Tutkimus kohdistuu haavoittuvaan ryhmään eli ihmisiin, joilla on neurologisia kohtausoireita. Tutkimus on kuitenkin perusteltu, sillä tavoitteena on tuottaa tietoa tämän potilasryhmän paremman hoidon edistämiseksi (Helsingin julistus 2013). Potilaiden itsemääräämisoikeus ja tietoinen suostumus varmistettiin ja heidän yksityisyytensä turvattiin. VEEG-tutkimusyksikön hoitaja esitteli tutkimuksen kullekin potilaalle tämän tultua yksikköön. Potilaan oli mahdollista tutustua tutkimustiedotteeseen rauhassa ja sen jälkeen keskustella tutkimuksesta kirjoittajan kanssa ennen päätöstään tutkimukseen osallistumisesta ja potilastietojensa käytöstä.

Näin potilaalla oli tilaisuus tutustua tutkimukseen rauhassa ja keskustella tutkimuksesta ennen suostumuksensa antamista (Turku CRC 2013). Tämä mahdollisti tietoisien suostumuksen antamisen. Sekä tiedotteessa että haastattelun aikana kerrottiin, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista, eikä vaikuta hoitoon millään tavalla. Suostumus oli mahdollista peruuttaa koska tahansa tutkimuksen aikana. Tiedotteessa oli tutkimuksen tekijän yhteystiedot ja yhteydenottopyyntö, mikäli potilas haluaa keskustella tutkimuksesta. Tutkimuksen jokaisessa vaiheessa noudatettiin hyvän tieteellisen käytännön mukaisia toimintatapoja (Tenk 2012).

Osallistujien identiteettisuoja varmistettiin kaikin mahdollisin tavoin. Tutkimukseen ei sisällytetty sellaisia haastateltavien lauseita, joista heidät voisi tunnistaa. Haastattelutallenteet tuhoataan tutkimuksen valmistuttua ja materiaalin tietosuojasta on huolehdittu tarkasti. Pieni otoskoko ei mahdollistanut vertailevaa tutkimusasetelmaa. Haastateltujen ikää ja VEEG–rekisteröinnin perusteella saatua diagnoositietoa ei sen vuoksi yhdistetty haastateltavien lausumiin identiteetin suojelemiseksi, vaan haastatelluille koodattiin yleiset etunimet.

Rasittaako potilaita vaatimus kohtausten ja oireiden kuvaamisesta aina uudelleen? Yksi haastateltava kertoi haluavansa kuulla, mitä kohtausten aikana on tapahtunut, voidakseen kertoa siitä terveydenhuollon ammattilaisille, näiden kysyessä. ”V: *Kyl sitäki nyt ihmettelee, et ... sen on jo tottunut semmottis ku ... Tajuu et tos ei et ... K: Mm V: Ei se sit sitä ... nii ... tai sen enempää ihmettele ...*” (Matti). Hän oli jo tottunut kuulemaan oireistaan, mutta kohtausten aikaisten tapahtumien kysyminen silminnäkijöiltä ja oireiden kuvailu terveydenhuollon ammattilaisille voi silti olla haavoittavaa ”K: *Ooks sä kyselly, siis miltä susta tuntuu, niinkun kysyä, et hei, mitä tapahtu? V: ... Kamalalta. ...K: 'Miltä susta tuntuu nyt, kun mä kyselen... V: [naurahtaa] K: Sekään ei varmaan tunnu ... ihan mukavalta? V: ... Paremmalta silti ku et jos mä oon niinku saanu kohtausten, et...*” (Jaana).

VEEG–yksikkö oli haastatteluympäristönä selkeä. Haastattelutilaa ei tarvinnut järjestää erikseen, eikä haastatteluun osallistuminen aiheuttanut haastateltavalle vapaa-ajan menetystä tai kuluja. Haastattelu myös tallentui osaksi potilaan rekisteröintiä ja on kliinisen neurofysiologian erikoislääkärin käytettävissä. Eettisesti ratkaisu ei ole

kuitenkaan täysin ongelmaton: ”*Sit ku on toi [osoittaa huoneen katto-mikrofonia] K: Sun ei tarvi vastata mihinkään kysymykseen. Jos sust ei tunnu siltä, ni sä voit vaan sanoa, et sä et halua vastata*” (Lotta) Lisäksi kohtauksen kuvaileminen on vaikeaa ja kyvyttömyys löytää oikea ilmaisutapa voi aiheuttaa ahdistusta ”*Kyl mä vähän niinku tommotti vähän [ei saa selvää] tämmöttii ni. Tuo aina johonki tiettyyn paikkaan.. tiettyyn paikkaan tai johonki aina ni... Anteeks mä puhun noi se ni [nyyhkäys] en mä tiedä! K: Hyvin sä puhut. Ei tarvi ollenkaan ajatella et V: Joo mut ku mä lääkärille tai tol, mikä toi on toi lääkäri ni ... mikä puhuu varmaan nopeest ni emm osaa sille. Vaik se selitti saman kysymyksen ni mä en osaa sil .. selittää. [nyyhkäys] K: Sä ker- sä kerrot tosi hyvin [...] Sais kerrottuu tonneki [osoittaa valvomoon päin]” (Lotta)*

## 10. Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan lisätä tutkimusprosessin läpinäkyvyydellä ja tutkimusasetelman täsmällisyydellä (*rigour*). Täsmällisyydellä tarkoitetaan tutkimusfilosofian, tutkimusasetelman, tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymysten yhteensopivuutta sekä tutkimusaineiston rikkautta ja syvyyttä. Tutkimuksen täsmällisyys ilmenee raportin laadussa, ennemmin kuin tutkimuksen osaluokkien tarkastelussa. Tutkijan esittämien argumenttien tulisi olla moniulotteisia ja lukijan yllättäviä, mutta selkeitä ja ilmeisiä. (Morse ym. 2002.)

Luotettavuuden lisäämiseksi opinnäytetyöllä oli kaksi ohjaajaa, joista toinen oli hoitotieteilijä ja toinen neurologian ja neurofysiologian asiantuntija.

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin pienen tiedonantajajoukon kokemusta kohtauksellisista neurologisista oireistaan. Fenomenologinen tutkimusote sopii ihmisten elettyjen kokemusten tutkimiseen ja Giorgin metodi antoi mahdollisuuden tiedonantajien kokemuksen narratiiviseen kuvaukseen ja tiedonantajien oman äänen julkituomiseen, ilman tunnistetuksi tulemisen riskiä (Giorgi 1985). Tunnistetut tutkimuskysymykset ja tutkimuksen tarkoitus tähtäsivät tutkittavien kokemusten kuvailemiseen mahdollisimman syvällisesti. Keskeisenä käsitteenä tässä tutkimuksessa oli kohtauksellisia neurologisia oireita saavan potilaan kokemus, ja se pyrittiin



määrittelemään tutkimusraportissa selkeästi. Argumentoinnissa pyrittiin tarkkuuteen ja selkeyteen.

Kirjoittajan omat ennakko-olettamukset ilmiöstä kirjoitettiin auki, jotta lukija saa mahdollisuuden arvioida niiden mahdollista vaikutusta tutkimuksen tuloksiin. (Morse ym. 2002). Kirjallisuuskatsaus tehtiin empiirisen aineiston analysoimisen jälkeen ja Giorgin menetelmällä muodostettuja kolmea kokemukskuvausta reflektointiin aikaisempiin tutkimustuloksiin neurologisia kohtausoireita saavien ihmisten kokemuksista. Ennen tätä tutkimusta Giorgin analyysimetodilla analysoitiin harjoitusaineisto osana kvalitatiivisen aineiston analysointi -kurssia. Harjoitustehtävässä haastateltujen kertomuksesta muodostetut yksilölliset merkitysrakenteet olivat yllättävän samankaltaisia ja yleisen merkitysverkon muodostaminen tutkittavien kokemuksista oli yksinkertaista. Vaikka haastateltavat olivatkin tutkittavan ilmiön asiantuntijoita, aineistolta olisi odottanut enemmän hajontaa. Aineisto vaikutti saturoituvan jo kolmen haastattelun osa-aineiston kohdalla. Tämä johtui todennäköisesti siitä, ettei aineisto ollut riittävän syvällistä Giorgin metodin käyttöön; haastateltavat kuvasivat ammatillista näkemystään eivätkä kokemustaan. Kokemus auttoi arvioimaan haastattelujen aikana aineiston rikkautta ja syventämään tarvittaessa aineistoa tarkentavilla kysymyksillä.

## **11. Johtopäätökset**

Tässä fenomenologisessa tutkimuksessa kaikki haastateltavat kuvailivat kokemuksiaan avoimesti ja olivat tyytyväisiä mahdollisuudesta osallistua ja tulla kuulluksi. Aineistosta tunnistettiin kaksi tapaa, jolla haastatellut kuvailivat kohtauksiaan: Konkreettisesti ja lyhyesti kokemuksiaan kuvailevat ja abstraktilla tasolla kokemuksiaan kuvailevat. Abstraktit kuvaukset jakaantuivat kahdeksi kokemukskertomukseksi hallinnan tunteen ja kroonisen sairauden aiheuttamaan epävarmuuteen sopeutumisen perusteella. Haastateltavat, joilla oli ennakkotuntemuksia, kuvailivat niitä keskeiseksi tilanteen hallinnan mahdollistavaksi tekijäksi.

Tämä tutkimusaihe on minulle ammatillisesti läheinen: työkokemus teho-osaston sairaanhoitajana on herättänyt kiinnostuksen neurologisia kohtausoireita saavien potilaiden kokemuksiin ja lyhyt työskentely kliinisen neurofysiologian osastolla opetti ymmärtämään, että ulkoisesti samankaltaiset kohtausoireet voivat aiheutua eri syistä (oiremekanismi voi olla epileptinen tai toiminnallinen, toisinaan oireilla on kardiologisia tai metabolisia syitä) ja potilaan kokemus omista oireistaan ja ohjauksen tarve voi vaihdella. Video–eeg tutkimus avaa ikkunan potilaan oireiden aiheuttajaan, mutta vain potilasta haastatteleamalla ja kuuntelemalla voidaan selvittää potilaan oma kokemus ja ymmärtää millaista hoitoa ja ohjausta hän tarvitsee.

Tässä tutkimuksessa kokemukset erosivat toisistaan hallinnan kokemuksen ja kroonisen sairauden aiheuttamaan epävarmuuteen sopeutumisen osalta. Aineistossa aktiiviset ja tarkoituksenmukaiset selviytymiskeinot johtivat hallinnan kokemukseen ja selviytymiseen. Psykososiaalinen vuorovaikutus ympäristön kanssa oli hallinnan kokemuksen ja sopeutumisen kannalta merkityksellistä, mutta negatiivinen vuorovaikutus ei johtanut kokemukseen hallinnan menettämisestä. Epilepsiaa sairastavien hallinnan kokemusta ja kokemusta hallinnan menettämisestä sekä psykososiaalista vuorovaikutusta ympäristön kanssa on tutkittu ja aiemman tutkimuksen tulokset tukevat tässä tunnistettuja kokemussisältöjä. Aineistosta tunnistettiin myös krooniseen neurologiseen sairauteen sairastuneen huoli läheisten selviytymisestä, jota on aiemmin tutkittu vain vähän.

Neurologisia kohtausoireita saavat potilaat tarvitsevat tukea. Ohjaustarve on yhteydessä potilaan kokemukseen kroonisen neurologisen sairauden hallinnasta. Haastateltavien kyky elää sairautensa kanssa vaikuttaisi vastaavan Sairauteen liittyvä epävarmuus – mallia (Mishell 1988). Teoria käsittelee sairastumiseen liittyvää epävarmuutta ja terveydenhuollon ammattilaisen roolia potilaan tukemisessa hyväksymään epävarmuus osana elämää. Teorian mukaan sairastumiseen liittyvä epävarmuus koetaan ensin uhkana, joka aiheuttaa potilaalle stressiä ja ahdistusta. Hoitotyön ammattilainen tukee potilasta sellaisten tarkoituksenmukaisten selviytymismekanismien kehittämisessä, joiden avulla potilas voi sopeutua sairastumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen. (McEwen & Wills 2014.) Tässä tutkimuksessa hoitotyön ammattilaisten osallisuus potilaan selviytymisen tukemisessa tuli kuitenkin esille vain yhdessä haastattelussa.

Potilasohjaus voisi tukea potilaiden voimaantumista terveysongelman hallinnassa. Potilasohjaus on prosessi, jossa terveydenhuollon ammattilainen vastaa potilaan yksilöllisiin terveysongelmiin ja tiedontarpeisiin, kerää potilaasta tietoa potilaan yksityisyyttä suojaten ja tukee potilaan mahdollisuuksia terveyttä edistäviin ratkaisuihin (Smith ym. 2000, Ward ym. 2007). Tämä potilasohjauksen määritelmä tukee näkemystä sairaanhoitajan mahdollisuuksista vaikuttaa potilaan kykyyn käsitellä tietoa ja ratkaista ongelmia tunnistamalla yksilölliset tiedontarpeet ja tunnistamalla potilaan yksilölliset oppimisstrategiat ja vahvuudet, jotta hänellä olisi parhaat mahdolliset edellytykset omaksua tarjottu tieto. Potilasohjauksen tietosisällön tulee perustua tutkittuun tietoon ja olla käytännönläheistä. Lisäksi potilaille tulisi tarjota luotettavia lähteitä, joista he voivat hakea lisää tietoa. Mishelin ”*Uncertainty in illness*” –teorian (1988) mukaan potilaan omaiset ovat emotionaalisen tuen lähteitä potilaalle. Sairaanhoitajalla on mahdollisuus tarjota omaisille tukea, auttaa heitä jaksamaan ja tarjota heille toivoa, jolloin heillä on voimavaroja potilaan tukemiseen. Sosiaalinen tuki ja rohkaisu yhdessä potilasohjauksen antamiin parantuneisiin valmiuksiin johtavat potilaan parantuneeseen koettuun omavoimaisuuteen (Bandura 1997). Tässä tutkimuksessa kuvailtiin pienen tiedonantajajoukon kokemuksia kohtauksistaan. Tulokset eivät ole yleistettävissä, mutta tämän tutkimuksen tulokset tukevat ajatusta siitä, että neurologisia kohtausoireita saavien potilaiden ohjaustarpeet riippuvat heidän kokemuksestaan omasta sairaudestaan.

Tämän tutkimuksen perusteella haastateltavien kertomuksen ja VEEG–tutkimuksen perusteella tehdyn diagnoosin yhteydestä ei voida tehdä johtopäätöksiä. Otoksesta kuitenkin erottuu selkeästi ryhmä, joiden yksilölliset kokemuskertomukset muodostavat kokemuskertomuksen sairauden kanssa pärjäämisestä. Huolimatta siitä, että haastateltujen kohtausoireet epätyypillisyytensä ja epäadekvaattitensa vuoksi altistavat heidät ympäristön negatiiviselle suhtautumiselle, he ovat sopeutuneet kroonisen sairauden aiheuttamaan epävarmuuteen, toimivat aktiivisesti terveysongelmansa hallitsemiseksi ja ovat adaptoituneet sairauteensa. Tämän ryhmän ennakkotuntemukset muistuttavat toisiaan ja he hyödyntävät ennakkotuntemustaan suojellakseen itseään kohtauksen aikaiselta loukkaantumiselta. VEEG–rekisteröinnin perusteella heidän oireidensa syynä on kolmessa tapauksessa temporaalinen tai fronto– temporaalinen epilepsia ja yhdessä tapauksessa multifokaalinen epilepsia. Tämän ryhmän tarkempi

tutkiminen ja mahdollinen tunnistaminen potilashaastattelun avulla sekä mahdollisimman nopea ohjautuminen VEEG-rekisteröintiin voisi edistää heidän hyvää hoitoaan, sillä temporaalielepsiaa sairastavat potilaat saattavat hyötyä epilepsiakirurgiasta.

## **Liitteet:**

Liite 1: Haastattelukysymykset apukysymyksineen

Liite 2: Kokemussisällöt taulukossa

Liite 3: Kirjallisuuskatsauksen tulokset

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

## Lähteet

- Balamurugan, E., Aggarwal, M., Lamba, A., Dang, N. & Tripathi, M. 2013. Perceived trigger factors of seizures in persons with epilepsy. *Seizure* 22(2013): 743-747. Luettu 21.3.2015:  
<http://www.sciencedirect.com.ezproxy.utu.fi:2048/science/article/pii/S1059131113001775#>
- Bandura, A. 1997. *Self-efficacy: the exercise of control*. Freeman. New York.
- Bennel, PB. & Thompson, P. 2009. Gender specific psychosocial impact of living with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* vol 15(2) suppl. 1: S20-S25. Luettu 20.3.2015:  
<http://www.sciencedirect.com.ezproxy.utu.fi:2048/science/article/pii/S1525505009001425>
- Birbeck, G., Chomba, E., Atadzhanov, M., Mbewe, E. & Haworth, A. 2007. The social and economic impact of epilepsy in Zambia: a cross-sectional study. *Lancet Neurology* 6(1): 39–44. Luettu 20.3.2015  
<http://www.sciencedirect.com.ezproxy.utu.fi:2048/science/article/pii/S1474442206706299>
- Brodtkorb, E. 2013. Common imitators of epilepsy. *Acta Neurologica Scandinavica* 127 (Suppl. 196): 5–10.
- Burns, N. & Grove, S. 2009. *The practice of nursing research. Appraisal, Synthesis and Generation of Evidence*. 6. painos. Elsevier Saunders. Missouri. USA.
- Duodecim 2008. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. *Epilepsiat (aikuiset). Käypä hoito –suositus*. Luettu 10.10.2014: [http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=epilepsia](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=epilepsia)
- Englander, M. 2012. The Interview: Data Collection in Descriptive Phenomenological Human Scientific Research. *Journal of Phenomenological Psychology* 43 (2012): 13–35.
- Ellis-Stoll, C. & Popkess-Vawter, S. 1998. A concept analysis on the process of empowerment. *Advances in Nursing Science* 21(1998): 62–68.
- Giorgi, A. 1985. Sketch of a Psychological Phenomenological Method. Teoksessa: Giorgi, A. (toim.) *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology*. 6. painos 1994. Duquesne University Press: Pittsburgh, PA.
- Giorgi, A. 1985. The Phenomenological Psychology of Learning and the Verbal Learning. Teoksessa: Giorgi, A. (toim.) *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology*. 6. painos 1994. Duquesne University Press: Pittsburgh, PA.
- Grove, S., Burns, N. & Gray, J. 2013. *The practice of nursing research. Appraisal, Synthesis and Generation of Evidence*. 7. painos. Elsevier Saunders. Missouri. USA.
- Guest, G., Bunce, A. & Johnson, L. 2006. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Family health international. Field Methods*. 18 (2006). Luettu 22.8.2014:  
<http://fmx.sagepub.com/content/18/1/59.full.pdf+html>
- Gulich, E. 2005. Unbeschreibbarkeit: Rhetorischer Topos-Gattungsmerkmal-Formulierungsresource. *Gesprächsforschung. Online Zeitschrift zur verbalen Interaktion*, 6(2005): 222-244. Luettu 29.1.2014: <http://www.gespraechsforschung-ozs.de/fileadmin/dateien/heft2005/ga-guelich.pdf>

- Helsingin julistus. Päivitetty versio julkaistu 2013. Luettu 5.12.2013:  
<http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/>
- Hermann, B. & Jacovy, A. 2009. The psychosocial impact of epilepsy in adults. *Epilepsy behavior* 2009 Jun; Supplement 1: S11–S16.
- Janotha, B. Supporting parents with chronic illnesses. 2011. *Nursing* 41(1): 59–62.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä WSOY pro Oy. Helsinki.
- Keränen T, Riekkinen PJ, Sillanpää M. 1989. Incidence and prevalence of epilepsy in adults in eastern Finland. *Epilepsia* 30 (1989): 413–21.
- Kiefer, C.H. 1984. Citizen empowerment: a developmental perspective. *Prevention in Human Services* 3, 9–36.
- Komolafe, MA., Sunmona, TA., Afolabi, OA., Komolafe, EO., Fabusiwa, FO., Groce, N., Kett, M., Disu, JC., Ajiboye, JK. & Olaniyan, SO. 2012. The social and economic impacts of epilepsy on women in Nigeria. *Epilepsy behavior* 24(1): 97–101. Luettu 21.3.2015:  
<http://www.sciencedirect.com.ezproxy.utu.fi:2048/science/article/pii/S1525505011006706>
- Kuokkanen, L. & Leino-Kilpi, H. 2000. Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of Advanced Nursing*. 31(1): 235–241.
- Kuzel, A. 1992. Sampling in qualitative inquiry. Teoksessa *Doing qualitative research*, toim. Crabtree, B. & Miller, W. 31–44. Newbury Park, CA: Sage.
- Leino-Kilpi, H., Mäenpää, I. & Katajisto, J. 1999. Pitkäaikaisen terveysongelman hallinta. Potilaslähtöisen laadun arviointiperustan kehittäminen. Stakesin raportteja 229.
- McCagh, J., Fisk, JE. & Baker, GA. 2009. Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. *Epilepsy research*. 1 (2009): 1–14. Luettu 20.3.2015:  
<http://www.sciencedirect.com.ezproxy.utu.fi:2048/science/article/pii/S0920121109001259>
- McEwen, M. & Wills, E. 2014. Theoretical basis of nursing. 4:s painos. Wolters Kluwer. Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia.
- Mishel, M. 1988. Uncertainty in illness. *Journal of Nursing scholarship* 20(4): 225–232.
- Mishel, M. 1999. Uncertainty in Chronic Illness. *Annual review of nursing research*. 17(1): 269–294.
- Morgan, LA., Dvorchik, I., Williams, KL., Jarrar, RG. & Buchalter, JR. 2012. Parental ranking of terms describing nonepileptic events. *Pediatric Neurology*. 2013, 48(5): 378–82.
- Morse, J. 1995. The significance of saturation. *Qualitative Health Research* 5:147–49.
- Morse, J., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K. & Spiers, J. 2002. Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods* 1(2).
- Panayiotopoulos, CP. 2010. *Epileptic Syndromes and their Treatment*. Springer Healthcare Ltd. Manchester.
- Perttala, J. 1995. Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. SUFI-tutkimuksia 14. Suomen fenomenologinen

instituutti. Tampere.

Piazzini, A., Ramaglia, G., Turner, K., Chifari, R., El Kiky, E., Canger, R & Canevini, M. 2007. Coping strategies in epilepsy: 50 drug-resistant and 50 seizure-free patients. *Seizure* 16(3): 211–217. Luettu 22.3.2015: <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.utu.fi:2048/science/article/pii/S1059131106002391>

Plug, L., Sharrack, B. & Reuber, M. 2007. Conversation analysis can help to distinguish between epilepsy and non-epileptic seizure disorders: A case comparison. *Seizure* 18(2009): 43–50.

Rappaport, J. 1984. Studies in empowerment: introduction to the issue. *Prevention in Human Services* 3, 3–17.

Rhodesa, P.J., Smallb, N.A., Ismaila, H. & Wright, J.P. 2008. ‘What really annoys me is people take it like it’s a disability’, epilepsy, disability and identity among people of Pakistani origin living in the UK. *Ethnicity & Health*, 13(1): 1–21.

Romney, A., W. Batchelder, and S. Weller. 1986. Culture as consensus: A theory of culture and informant accuracy. *American Anthropologist* 88(1986): 313–38.

Räty, L. & Wilde-Larsson, B. 2010. Patients’ perceptions of living with epilepsy: a phenomenographic study. *Journal of Clinical Nursing* 2011 Jul; 20 (13/14): 1993–2002.

Scholtes, V.A.; Terwee, C.B. & Poolman, R.W. 2010. What makes a measurement instrument valid and reliable? *Injury* (2010), doi:10.1016/j.injury.2010.11.042.

Schwabe, M. 2006. *Kinder und Jugendliche als Patienten: Eine gesprächsanalytische Studie zum subjektiven Krankheitserleben junger Anfallpatienten in pädiatrischen Sprechstunden*. Göttingen: V&R Unipress.

Schwabe, M., Howell, S.J. & Reuber, M. 2007. Differential diagnosis of seizure disorders: A conversation analysis approach. *Social Science & Medicine* 65(2007): 712–724.

Sillanpää M, Kälviäinen R, Klaukka T. 2006. Temporal changes in the incidence of epilepsy in Finland: nationwide study. *Epilepsy Research* 71(2006): 206–15.

Smith, R.C., Marshall-Dorsey, A.A., Osborn, G.G., Shebroe, V., Lyles, J.S., Stoffelmayr, B.E., Van Egeren, C.F., Mettler, J., Maduschke, K., Stanley, J.M. & Gardiner, J.C. 2000. Basic patient-centered interviewing method. *Patient Education and Counseling* 39(1) Jan. 2000, 27–36.

Sperling, M.R., Schilling, C.A., Glosser, D., Tracy, J.I. & Asadi-Pooya, A.A. 2007. Self-perception of seizure precipitants and their relation to anxiety level, depression, and health locus of control in epilepsy. *Seizure* 17(4): 302–307. Luettu 21.3.2015: <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.utu.fi:2048/science/article/pii/S1059131107001902>

Sung, C., Muller, V., Ditchman, N., Phillips, B. & Fong, C. 2013. Positive Coping, Self-Efficacy, and Self-Esteem as Mediators Between Seizure Severity and Life Satisfaction in Epilepsy. *Rehabilitation Research, Policy & Education* (Elliott & Fitzpatrick Inc.) 27 (3): 154–70.

Tietoinen suostumus. 2013. Turku clinical research centre. Luettu 8.2.2014: <http://www.turkucrc.fi/index.phtml?s=76>

Testa, S.M., Krauss, G.L., Lesser, R.P. & Brandt, J. 2012. Stressful life event appraisal and coping in patients with psychogenic seizures and those with epilepsy. *Seizure* 48



§21(4): 282–287. Luettu 20.3.2015:  
<http://www.sciencedirect.com.ezproxy.utu.fi:2048/science/article/pii/S1059131112000337>

Tojek, TM., Lumley, M., Barkley, G. & Mahr, A. 2000. Stress and other psychosocial characteristics of patients with psychogenics. *Psychosomatics* 41(2000): 221–226. Luettu 20.3.2015: [http://www.scopus.com.ezproxy.utu.fi:2048/record/display.url?eid=2-s2.0-0034033250&origin=inward&txGid=981A7518B630884FACBF8F32D3AC83E2.I0Qk\\_gbljGqqLQ4Nw7dqZ4A%3a1](http://www.scopus.com.ezproxy.utu.fi:2048/record/display.url?eid=2-s2.0-0034033250&origin=inward&txGid=981A7518B630884FACBF8F32D3AC83E2.I0Qk_gbljGqqLQ4Nw7dqZ4A%3a1)

Turner, K., Piazzini, A., Chiesa, V., Barbieri, V., Vignoli, A., Gardella, E., Tisi, G., Scaroni, S., Canevini, MP. & Gambini, O. 2011. Patients with epilepsy and patients with psychogenic non-epileptic seizures: Video–EEG, clinical and neuropsychological evaluation. *Seizure* 20 (2011): 706–710.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Luettu 1.12.2013:  
<http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>

Vataja, R. & Leppävuori, A. 2012. Konversiohäiriön arviointi ja hoito: psykiatria ja neurologiaa kiehtovimmillaan. Lääketieteellinen aikakauskirja *Duodecim*. Luettu 3.2.2014: [http://www.terveysportti.fi.ezproxy.utu.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_haku=toiminnalliset%20kohtaukset](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.utu.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_haku=toiminnalliset%20kohtaukset)

Ward, S.E., Heindrich, S.M. & Donovan, H.S. 2007. An update on the Representational Approach to Patient Education. *Journal of Nursing Scholarship* 39(3), 259–265.