

Nuoruus, minäkuva ja epilepsia

– narratiivinen näkökulma nuoruuteen pitkäaikaissairauden kanssa

Tampereen yliopisto
Kasvatustieteiden laitos
Pro gradu –tutkielma
Kati Rantanen
Maaliskuu 2008

RANTANEN, KATI: Nuoruus, minäkuva ja epilepsia – narratiivinen näkökulma nuoruuteen
pitkäaikaissairauden kanssa
Pro gradu –tutkielma, 63 s., 5 liitesivua
Kasvatustiede
Maaliskuu 2008

TIIVISTELMÄ

Epilepsia on neurologinen pitkäaikaissairaus, joka saadaan usein lääkityksellä kohtauksettomaksi. Hyvästä kohtauskontrollista huolimatta epilepsia asettaa rajoituksia arkeen, esimerkiksi ammatinvalintaan ja ajokortin hankkimiseen. Rajoitukset ja osallistumisen esteet liittyvät kysymyksiin, jotka ovat nuoruudessa normatiivisten odotusten ja kulttuurisen mallitarinan mukaisesti esillä. Epilepsiaan liittyvät tekijät saattavat kyseenalaistaa nuoren pyrkimyksiä mallitarinan mukaiseen nuoruuteen sekä eheän minäkuvan ja identiteetin rakentamisen. Tässä tutkimuksessa yhdistyvät konstruktivistinen ja tarinallinen lähestymistapa, jotka molemmat korostavat tiedon, maailmankuvan ja identiteetin rakentumista sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Tarinallisuus voidaan nähdä konstruktivistisen näkemyksen painottaman maailman- ja minäkuvan jäsentämisen välineenä, jolloin se edustaa sisäistynyttä ja kehittyvää kognitiivista rakennetta tai skeemaa, joka ohjaa yksilön toimintaa.

Tutkimuksessa selvitetään epilepsiaa sairastavan minäkuvaa ja arkea nuorten tarinoissa. Tutkimustehtävänä on selvittää sitä, millaisen merkityksen epilepsia saa nuoren tarinassa ja osana minäkuvaa ja arkea. Lisäksi tarkastellaan sitä, millaisia arjen osallistumisen mahdollisuuksia ja esteitä nuoret tuottavat tarinoissaan. Nuoruutta, arkea ja sopeutumista tarkastellaan myös suhteessa mallitarinaan eli sosiaalisen tarinavarannon jäsentämään kuvaan tyypillisestä, hyvästä nuoruudesta ja sen kulusta. Tutkimusmenetelminä käytettiin tutkimusta varten laadittua kyselylomaketta ja teemahaastattelua. Kyselyyn vastasi 24, iältään 16–21 -vuotiasta epilepsiaa sairastavaa nuorta, joista haastatteluun osallistui kolme tyttöä ja poika.

Nuoret kokivat elävänsä tavallista nuoren elämää. Suurin osa nuorista oli mielestään hyvin sopeutunut epilepsiaan. Epilepsiaan liittyvillä oireilla, kuten kohtauksilla, ei välttämättä ollut merkitystä arjessa. Sen sijaan nuorten tarinoissa nousi esille fyysisiä ja kognitiivisia vaikeuksia, etenkin keskittymisen ja muistin vaikeudet hankaloittivat arkea. Myös sosiaaliseen elämään ja itsenäisyyteen liittyvät rajoitukset ja osallistumisen esteet näkyivät tarinoissa. Lisäksi kavereiden puutetta, jopa yksinäisyyttä, esiintyi nuorilla, jotka lääkityksestä huolimatta saivat kohtauksia. Oireiden ennakoiminen vahvistaa hallinnan tunnetta ja nuoren luottamusta arjessa pärjäämiseen. Epilepsia kyseenalaistaa monet nuoruuden mallitarinalle kyseenalaiset piirteet. Tästä huolimatta epilepsiaa sairastavat nuoret pyrkivät toteuttamaan terveen nuoruuden mallitarinaa. Eheän minäkuvan ja identiteetin saavuttamiseksi nuoren on ratkaistava mm. itsenäisyyteen ja tuen tarpeeseen liittyvät kysymykset sekä ympäristön mallitarinan mukaiset odotukset saavuttaakseen eheän minäkuvan ja toimiakseen arjessa omaa toimintaa ohjaavana subjektina. Tällöin mahdollistuu sopeutuneen nuoren elämä arjessa.

Avainsanat: nuoruus, minäkuva, epilepsia, sopeutuminen, tarinallisuus

| | |
|--|-----------|
| 1 JOHDANTO | 1 |
| 2 MINÄKUVA JA IDENTITEETTI | 2 |
| 2.1 Minäkuvan määrittely | 2 |
| 2.2 Minäkuvan muodostuminen konstruktivistisesta näkökulmasta | 3 |
| 2.3 Tarinallinen lähestymistapa identiteettiin | 7 |
| 2.4 Nuoruuden mallitarina | 9 |
| 3 EPILEPSIA TUTKIMUKSEN KOHTEENA | 10 |
| 3.1 Epilepsian luonne ja yleisyys | 10 |
| 3.2 Epilepsia ja nuoruus | 12 |
| 3.2.1 Epilepsia nuoren arjessa..... | 12 |
| 3.2.2 Epilepsia ja ympäristön suhtautuminen | 13 |
| 3.2.3 Sopeutuminen epilepsiaan..... | 15 |
| 3.2.4 Epilepsia ja kehityksen haasteet nuoruudessa | 17 |
| 4 TUTKIMUSTEHTÄVÄT JA TOTEUTUS | 19 |
| 4.1 Tutkimustehtävät | 19 |
| 4.2 Tutkimuksen metodit | 19 |
| 4.2.1 Tutkimusmenetelmät | 20 |
| 4.2.2 Tutkimuksen eteneminen | 21 |
| 4.2.3 Aineiston analyysi | 22 |
| 5 TULOKSET | 24 |
| 5.1 Epilepsia nuoruudessa | 24 |
| 5.1.1 Nuorten tausta..... | 24 |
| 5.1.2 Nuorten ”normaali elämä” | 25 |
| 5.1.3 Epilepsia nuorten arjessa..... | 27 |
| 5.1.4 Nuorten sopeutuminen epilepsiaan..... | 30 |
| 5.1.5 Yhteenveto | 31 |
| 5.2 Tarinoita epilepsiaa sairastavista nuorista | 32 |
| 5.2.1 Anna: ”Hoivaaja, ei hoivattava“ | 33 |
| 5.2.2 Heidi: ”Sitkeä taistelija“ | 37 |
| 5.2.3 Arttu: ”Arjen selviytyjä” | 40 |
| 5.2.4 Elina: ”Tavallinen nuori” | 44 |
| 5.2.5 Yhteenvetoa nuorten tarinoista..... | 46 |
| 6 POHDINTA | 47 |
| 6.1 Epilepsia arjessa, minäkuva ja nuoruuden mallitarinat | 48 |
| 6.1.1 Epilepsia arjessa | 48 |
| 6.1.2 Minäkuva tarinoissa..... | 49 |
| 6.1.3 Koetun sopeutumisen ulottuvuudet | 50 |
| 6.1.4 Nuoruuden mallitarinat | 51 |
| 6.2 Tutkimuksen arviointia | 53 |
| 6.2.1 Tutkimuksen luotettavuus | 53 |
| 6.2.2 Jatkotutkimukset..... | 54 |
| Lähteet | 56 |

1 JOHDANTO

Tutkimuksen lähtökohtana on näkemys minäkuvan ja identiteetin muodostamisesta eräänä nuoruuden keskeisimpänä kehitystehtävänä. Nuori etsii aktiivisesti paikkaansa maailmassa ja yhteisössä, joutuu hän myös pohtimaan minäkuvansa eri puolia. Konstruktivistisen näkemyksen minäkuva muodostuu oppimisprosessissa, ja toisaalta oppimisen perimmäisenä tarkoituksena onkin minä- ja maailmankuvan rakentuminen. Myös narratiivisesta näkökulmasta ihmiselle tyypillisenä piirteenä voidaan pitää koherentin sisäisen tarinan (minätarinan) konstruointia.

Tutkimuksen kohteena on myöhäisnuoruuttaan elävä, epilepsiaa sairastava nuori. Tutkimustehtävänä on tarkastella sitä, millaisen merkityksen epilepsia saa osana nuoren tarinaa, minäkuva ja arkea. Nuoruutta ja arkea epilepsian kanssa tarkastellaan suhteessa mallitarinaan eli sosiaalisen tarinavarannon jäsentämään kuvaan tyypillisestä nuoruudesta ja sen kulusta. Nuori joutuu luomaan oman, henkilökohtaisen tarinansa ja pohtimaan suhdettaan sosiaalisen tarinavarannon tarjoamiin jäsenyyksiin ja odotuksiin. Tarinallisuuden näkökulmasta nuoruus ja epilepsiaa sairastavan nuoren arki ovat mielenkiintoisia tutkimuskohteita, sillä epilepsia toistuvine kohtauksineen saattaa kyseenalaistaa monet nuoruuden kulttuurisesti jaetut tarinat. Nuori saattaa kohdata suoran konfrontaatiotilanteen sen hetkisen minäkuvan, todellisuuden ja ennen kaikkea ympäristön normatiivisten odotusten välillä. Nuoren on tehtävä työtä, prosessoitava, jotta hän saa tilanteen hallintaansa ja kykenee aktiivisesti suuntautumaan ympäristössään. Nuoren pitkäaikaissairaus, tässä tapauksessa epilepsia, tuo ikävaiheen kehitystehtävien ratkaisemiseen omat erityispiirteensä ja haasteensa.

Epilepsia on valittu tutkimuksen kohteeksi omasta mielenkiinnostani kyseistä sairautta ja sen ilmenemistä kohtaan. Kyseessä ei kuitenkaan ole lääketieteellinen tutkimus epilepsian ilmenemisestä nuoruudessa, vaan tutkimus tarjoaa pikemminkin nuorisokasvatuksen ja psykologisen näkökulman nuoruuteen sairauden kanssa ja sairautteen sopeutumiseen. Kasvatustieteellisestä näkökulmasta aikaisemmin on selvitetty epilepsiaa sairastavien lasten ja nuorten oppimisvaikeuksia ja erityisopetuksen tarvetta. Myös epilepsiaa sairastavien lasten ja nuorten elämänlaatua on tutkittu, mutta nuorten oma näkökulma on tutkimuksissa edelleen jäänyt vähemmälle huomiolle.

2 MINÄKUVA JA IDENTITEETTI

Kehityspsykologian näkökulmasta nuoruuden kehitystehtävistä identiteetin, minäkuvan rakentaminen on eräs keskeisimmistä (Erikson, 1959, 1982). Nuoruudessa luodaan suhteita ikätovereihin ja seurustelukumppaneihin, otetaan etäisyyttä vanhempiin ja lapsuuden kotiin sekä sen ajatusmaailmaan ja tapoihin. Nuoruudessa valmistaudutaan myös perhe-elämää ja työelämää varten. Kaikkiaan onnistunut kehitystehtävien hallinta näkyy minäkuvan ja identiteetin vakiintumisena ja itsenäisyyden saavuttamisena. (Erikson, 1959, 1982; Havighurst, 1972.) Ympäristö asettaa siten nuorelle kulttuurisia odotuksia, jonka seurauksena nuori joutuu monessa suhteessa pohtimaan suhdetta itseensä, ominaisuuksiinsa, kykyihinsä ja mahdollisiin toimintarajoituksiinsa. Tällöin myös mahdollisen sairauden mukanaan tuomat kysymykset ja elämänmuutokset ovat nuoren arvioinnin ja kriittisen itsereflektion kohteena.

2.1 Minäkuvan määrittely

Minäkuvaa ovat eri tutkijat määritelleet hyvinkin eri tavoin (ks. Aho, 1987, 3-7). Minäkuvaa tai -käsitystä tarkastelemaan kirjallisuuteen ja tutkimuksiin tutustumista vaikeuttaa kunkin tutkijan taustalla oleva teoreettinen orientaatio. Tästä syystä myös ehjän ja johdonmukaisen kuvan muodostaminen aiheesta on vaikeaa. (Aho, 1987, 2; Lehtovaara, 1992, 29.) Minää jäsentäviä käsitteitä, kuten minä, minäkäsitys, minäkuva, identiteetti, itsetunto, itseluottamus ja omanarvontunto on vaikea erottaa toisistaan. Käsitteitä minäkuva ja minäkäsitys voidaan pitää toistensa synonyymeinä. Jos halutaan tehdä ero näiden kahden käsitteen välille, voidaan minäkäsitystä pitää abstraktiona ja minäkuvaa erilaisin mittarein ja testein konkretisoitavana ja verbalisoitavana käsitteenä. (Aho, 1987, 3; Aho, 1996, 9-10.)

Rauste-von Wright (1979, 16) määrittelee minäkuvan sisältävän laajemmin kaikki ne käsitykset, joita yksilöllä on omasta minästään sekä minän ja ympäröivän todellisuuden välisestä vuorovaikutuksesta. Hänen näkemyksensä perustuvat G. H. Meadin (1972) teoriaan minästä ja minän kehittymisestä. Meadin mukaan yksilön käsitys omasta itsestä syntyy vasta muiden ihmisten välityksellä, sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Minä (the self) kehittyy sosiaalisessa kokemuksessa ja toiminnassa. Minä syntyy yksilön suhteesta tähän kokonaisprosessiin sekä niihin ihmisiin, jotka osallistuvat siihen. Yksilön on sisäistettävä myös muiden ihmisten asenteet itsestään, jotta hän voisi tulla objektiksi itselleen. (Mead,

1972.) Tiivistäen Meadin ajattelua minästä voidaan kuvata ”minä on pohjimmiltaan sosiaalinen rakenne ja se kehittyy sosiaalisessa kokemuksessa” (Mead, 1972, 140).

Minäkuvasta voidaan erottaa useampia ulottuvuuksia. Tavallinen tapa on esimerkiksi Rauste-von Wrightin (1979) ja Ahon (1987; 1996) jäsenitys, jossa minäkuvaan sisältyy kolme ulottuvuutta, todellinen minä eli aktiivinen minäkäsitys, ihanneminä ja normatiivinen minä. Todellisella eli reaalinminäkäsityksellä tarkoitetaan sitä kuvaa itsestä, jollaisena yksilö itsensä näkee. Ihanneminä kuvaa puolestaan nimensä mukaisesti sitä, millainen yksilö haluaisi olla. Se kuvastaa tavoitetta, johon yksilö pyrkii ja asettaa näin ollen kehityspaineita. Normatiivista minää kutsutaan myös toveriminäkuvaksi, sillä se kuvaa sitä, millaisena yksilön mielestä muut häntä pitävät. Ihanneminän lisäksi normatiivinen minäkäsitys asettaa ulkoisia muutosaineita tiettyyn suuntaan. Jokaisella näistä ulottuvuuksista on lisäksi neljä aspektia: fyysinen, sosiaalinen, akateeminen ja emotionaalinen. (Aho, 1987, 9-10; 1996, 15-20; Rauste-von Wright, 1979.) Aho (1987) pitää yksilön minäkäsitystä hierarkkisesti rakentuneena ja melko pysyvänä rakenteena.

Hurrelmann (1988, 50-51) sisällyttää minäkuvaan toiminnan ja toimintapätevyyskäsitteet määritellesään minäkuvan yksilön sisäiseksi käsitykseksi asenteiden, motiivien, ominaisuuksien ja toimintapätevyyskäsitteiden kokonaisuudesta. Ihminen ymmärretään Hurrelmannin mukaan yksilön sisäisen ja ulkoisen todellisuuden tuottavana prosessoijana (ks. myös Rauste-von Wright, 1979; Rauste-von Wright & von Wright, 1994). Näkökulma korostaa yksilön aktiivista suuntautumista ympäristöön, mutta samalla ympäristöön vaikuttamista. Minäkuvaan liittyy keskeisesti myös näiden puolien arvioiminen. Minäkuva on ymmärrettävä erityisesti joustavan ja taitavan (competent) toiminnan välttämättömänä edellytyksenä. (Ks. Hurrelmann, 1988, 37-52.)

2.2 Minäkuvan muodostuminen konstruktivistisesta näkökulmasta

Konstruktivistisen ihmiskäsityksen eräänä lähtökohtana ovat ihmisen lajityypilliset ominaisuudet, joihin kuuluvat mm. informaation tarve ja pyrkimys maailmankuvan luomiseen. (Rauste-von Wright & von Wright, 1994). Ensimmäinen lajityypillinen piirre, informaation tarve, palvelee ihmisen selviytymistä ympäristössään. Konstruktivistisessä näkemyksessä ihminen ymmärretään aktiivisesti ympäristöön suuntautuvana olentona. Näkemys ihmisestä oppijana on keskeinen, sillä oppiminen kytkeytyy aina ihmisen toimintaan eli se auttaa ihmistä orientoitumaan, sopeutumaan, kehittymään,

ratkaisemaan ongelmia ja vastaamaan haasteisiin. Voidaankin sanoa, että ihminen oppii toiminnan välityksellä ja toimintaa varten. Ihminen oletetaan perusluonteeltaan aktiivisesti tavoitteisiin suuntautuvaksi ja palautehakuiseksi, sekä ulkomaailmaa ja omaa minää koskevaa tietoa etsiväksi. Oppiminen liittyy kiinteästi tähän, sillä se palvelee selviytymistä. (Rauste-von Wright, Makkonen & Markkanen, 1986, 331; Rauste-von Wright & von Wright, 1994, 19; ks. myös Hurrelmann, 1988). Konstruktivismiin eräs historiallinen taustahahmo on John Dewey, joka myös pitää ihmistä aktiivisena ja uteliaana toimijana. Uusia tilanteita kohdatessaan ihminen luo aikaisemmin opittuun perustuvia hypoteeseja ja odotuksia, joita hän testaa. Oppiminen on Deweyn mukaan ennen kaikkea luonteeltaan ongelmanratkaisua. Ihminen reflektoi omaa toimintaansa ja sen tuloksia, minkä pohjalta hän rekonstruoi aiempia käsityksiään ja tietojaan. Oppimisen ydin on Deweyn mukaan tämä rekonstruktio prosessi. (Ks. Rauste-von Wright & von Wright, 1994, 19-20, 117.) Oppiminen kytkeytyy siten voimakkaasti selviytymiseen arkipäivän tilanteissa ja ongelmissa.

Toinen ihmiselle ominainen, lajityypillinen piirre on maailmankuvan muodostaminen (Bruner, 2004, 691; Rauste-von Wright & von Wright, 1994, 15, 94-95). Yksilölle on tärkeää muodostaa kuva maailmasta ja itsestään sen osana. Tämä kuva auttaa häntä orientoitumaan maailmaan, muihin ihmisiin ja omaan itseen. Minäkuva sisältyy osana laajempaa maailmankuvaa, jossa on kiteytynyt kaikki, mitä ihminen on elämänsä aikana havainnut, oppinut, ajatellut ja tuntenut. Maailmankuva ja minäkuva sen osana toimivat myös valikoivan tarkkaavaisuuden ja informaation tulkinnan perustana. Ilman tällaista kuvaa maailmasta ja itsestä yksilö ei pystyisi orientoitumaan ympäristöönsä. Maailmankuvan muodostamisprosessi on yksilöstä toiseen sama. Jokaisen yksilön ainutkertaisista kokemuksista riippuu maailmankuvan sisältö eli millainen kuva yksilölle muodostuu maailmasta ja itsestään. (Rauste-von Wright ym., 1986, 331; Rauste-von Wright & von Wright, 1994, 15, 94-95.)

Konstruktivistisen näkökulman mukaan minäkuva rakentuu oppimisen välityksellä. Ihminen prosessoi jatkuvasti ympäristöstään saatavaa informaatiota. Tämä kokonaisvaltainen tiedonkäsittelyprosessi saa aikaan muutoksia yksilön tiedoissa, taidoissa, käsityksissä ja tunteissa. Oppimiseksi sitä kutsutaan silloin, kun prosessin aikaansaama muutos on hetkellistä pysyvämpi. (Rauste-von Wright & von Wright, 1994, 19.) Myös minäkäsityksessä kiteytyneet käsitykset, ajatukset, odotukset ja tunteet yksilön omasta minästä ovat tällaisen pitkän kokonaisprosessin tulosta. Vuorovaikutuksessa muihin ihmisiin, yksilö luo oman maailmansa ja minänsä (Aho, 1996, 26). Minäkuvaa voidaankin pitää yksilön kokemusten yleistyneenä ja jäsentyneenä oppimisen tuloksena (Häyrynen 1968; ref. Aho, 1987, 5). Minäkuva oppimisen tuloksena tai tuotoksena ei ole lopullinen, valmis rakennelma ”minä”, vaan

jatkuva vuorovaikutuksessa yksilön fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ympäristön kanssa (ks. esim. Aho, 1996; Rauste-von Wright 1979; Rauste-von Wright ym., 1986; Bruner, 2004). Tässä vuorovaikutuksessa korostuu hyvin keskeisesti yksilön toiminnastaan saaman palautteen merkitys minäkuvan pätevyyden mittarina. Saamansa palautteen avulla yksilö jatkuvasti tarkistaa ja arvioi omaa minäkuvaansa ja sen pätevyyttä eri tilanteissa (Aho, 1996, 26.), mutta tutkimuksissa minäkuva tarkastellaan usein suhteellisen muuttumattomana rakenteena (ks. Aho, 1987).

Minää pidetään toisaalta keskeisenä tiedonkäsittelyn rakenteena, jossa menneisyyden muistoja käytetään jatkuvuuden, identiteetin, saavuttamiseksi. Minäkäsitys toimii sisäisenä rakenteena, jonka avulla yksilö vastaanottaa ja valikoi tietoa sekä jäsentää kokemuksiaan (ks. Aho, 1996). Yksilön minäkuva osana laajempaa maailmankuvaa toimii valikoivan tarkkaavaisuuden ja havaitsemisen lähtökohtana. Valikoivan tarkkaavaisuuden suuntaaminen on ihmisen lajityypillinen ominaisuus. Yksilö suuntaa valikoivan tarkkaavaisuutensa nyky-ympäristöä koskevan skeeman eli aikaisemmin rakentuneiden ja jäsentyneiden tietorakenteiden avulla (Rauste-von Wright & von Wright, 1994, 24). Ihminen kytkee havaintonsa ja kokemuksensa aikaisempiin käsityksiinsä ja kokemuksiinsa. Tässä sijaitsee myös maailmankuvan muuttumisen mahdollisuus tai oikeammin sen muuttumisen ydin oppimisen välityksellä. Maailmankuvan muuttumisen keskeisimmät prosessit ovat akkommodaatio ja assimilaatio (Rauste-von Wright & von Wright, 1994, 100). Akkommodaatiolla tarkoitetaan prosessia, jonka seurauksena yksilön aikaisemmat tietorakenteet ja käsitykset muuttuvat. Uuden tiedon välityksellä aikaisempia käsityksiä muutetaan, esimerkiksi minäkuvassa muutokset tapahtuvat juuri akkommodaatio-prosessin välityksellä. Assimilaatiossa puolestaan toiminnasta saatu palaute on ollut aikaisempien käsitysten ja odotusten mukaisia, jolloin ne sulautetaan vanhoihin ja jo olemassa oleviin käsitejärjestelmiin. Tällöin vahvistuvat vanhat tietorakenteet, eikä niiden sisällöissä tai rakenteissa tapahdu muutoksia. (Rauste-von Wright, 1979, 6; Rauste-von Wright & von Wright, 1994, 100.)

Yleisesti minäkuvan kehittymiseen vaikuttavat yksilön luontainen temperamentti ja sisäinen, peritty kehitysmekanismi, kyky tehdä havaintoja ympäristöstä ja toisten käyttäytymisestä, omat reaktiot sekä toisilta ihmisiltä saatu palaute. Minäkäsityksen perusta luodaan varhaislapsuudessa, mutta toiminnasta saadun palautteen mukaan minäkuva tarkentuu jatkuvasti. Kehityksen jatkuessa minäkuva jäsentyy, kategorisoituu ja stabiloituu entisestään muuttuen samalla moniulotteisemmaksi. Minäkäsitys eriytyy myös kehityksen kuluessa hierarkkiseksi. (Aho, 1996, 26-28.) Maailmankuva ja myös yksilön minäkuva ei ole mikään staattinen kokonaisuus, vaan se on ymmärrettävä pikemminkin dynaamisena ja muuttuvana rakenteena (vrt. Aho, 1987, 5). Muutos aktivoituu usein ympäristöstä saadun palautteen

ansiosta; kun entiset käsitykset eivät päde, niitä on ympäristön ja todellisuuden muuttuessa tarkistettava. Minäkäsitykselle ristiriitaiset havainnot aikaansaavat sekä psyykkistä että fyysistä jännitystä. Havaintojen tiedostamisen myötä seuraa yksilön ahdistuminen. Kohdatessaan minäkäsitykselle lyhytaikaisia ristiriitaisia kokemuksia yksilö käyttää erilaisia puolustuskeinoja, kuten havaintojen vääristämistä ja kieltämistä tai ainoastaan minäkuvan kanssa sopusoinnussa olevien havaintojen poimimista. (Aho, 1987, 13.)

Minäkuva jäsentyy ulottuvuudella omaa toimintaansa ohjaava subjekti versus objekti. On huomattava, että yksilö ei lajityypillisten edellytystensä puitteissa automaattisesti kehity omaa toimintaansa ohjaavaksi subjektiksi. (Ks. Rauste-von Wright & von Wright, 1994; Rauste-von Wright ym., 1986.) Omaa toimintaansa ohjaavaksi subjektiksi kehittymisen olennainen kysymys on se, missä määrin yksilöllä on ollut mahdollisuuksia harjaannuttaa metakognitiivisia taitojaan. Tämä merkitsee sitä, että yksilön valmiudella ymmärtää ja arvioida omaa toimintaansa sekä kyvyllä käyttää hyväkseen itsestään ja toiminnastaan saamaa palautetta on suuri merkitys yksilön itsenäiseksi ja vastuulliseksi subjektiksi kasvamisessa. (Emt.) Yksilön toimintaa ja suhdetta ympäristöön määrittelee voimakkaasti se, missä määrin hän kokee paitsi itse vaikuttavansa asioihin, myös missä määrin hän kokee itsensä aktiiviseksi ja omaa elämänsä ohjaavaksi. Omaa toimintaa ohjaavan subjektin vastakohtana on henkilö, joka näkee itsensä passiivisena olentona, jonka toimintaa kontrolloivat ulkoiset, itsestä riippumattomat ja itsestä ulottumattomissa olevat seikat. Jälkimmäinen minäkuvan jäsenysulottuvuus voidaan ymmärtää myös opitun avuttomuuden sekä sisäisen ja ulkoisen kontrollin käsitteiden avulla. (Rauste-von Wright & von Wright, 1994, 97-98; ks. myös Hurrelmann, 1988.)

Subjektina toimiminen vahvistuu, mikäli yksilö saa myönteistä palautetta toiminnastaan. Yksilö toimii johdonmukaisesti tilanteesta toiseen, mikäli hänellä on toistuvia kokemuksia joko toiminnan myönteisestä ja arvostavasta tai paheksuvasta palautteesta. Uusien toimintamallien ja -strategioiden kokeilemistä ja halua toimia laajemmin omaa elämää ohjaavana subjektina säätelee hyvin ratkaisevasti yksilön itsearvostus. (Rauste-von Wright & von Wright, 1994, 100-102.) Toimintapätevyyydet (action competence) (Hurrelman, 1988) kehittyvät yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa, yksilöllisten ja sosiaalisten tarpeiden kohdatessa. Yksilö yrittää tasapainotella sisäisten motiivien, tarpeidensa ja mielenkiinnon kohteidensa sekä ympäristön asettaminen odotusten välillä. Kehityksen tavoitteena on tämän väistämättömän ristiriidan suotuisa ratkaisu, joka mahdollistaa käyttäytymisen ja toiminnan sosiaalisesti hyväksytyjen ja normatiivisten odotusten mukaisten mallien kehittymisen eli toimintapätevyysien hallinnan. (Hurrelman, 1988.) Hurrelmann liittää yksilön toimintapätevyyydet

nimenomaan asetettujen kehitystehtävien onnistuneeseen ratkaisemiseen. Voidaan ajatella, että yksilön toimintapätevyyksistä riippuu se, missä määrin hänen katsotaan onnistuneen kehitystehtävien ratkaisussa. Koko sosialisatioprosessin onnistumista arvioidaan suhteessa yksilön toimintapätevyyksien, minäkuvan sekä identiteetin rakentumisen tai muodostamisen onnistumisena tietyissä kehitystehtävissä. (Hurrelmann, 1988, 49-51.) Nuoren toimintapätevyyksiin voidaan lukea kuuluviksi esimerkiksi ammatin hankkiminen, lapsuuden kodista irtaantuminen ja oman perheen perustaminen sekä yhteisön täysivaltaisena jäsenenä toimiminen.

2.3 Tarinallinen lähestymistapa identiteettiin

Narratiivinen eli tarinallinen lähestymistapa liitetään konstruktivismiin, jonka mukaan tietäminen on suhteellista eli riippuvainen ajasta, paikasta ja tarkastelijan asemasta (Heikkinen, 2002, 187-188). Sekä konstruktivistisen että narratiivisen lähestymistavan eräänä keskeisenä taustahahmona ja kehittäjänä pidetään Jerome Bruneria (mm. 1990). Konstruktivismin peruslähtökohta on ajatus siitä, että ihmiset rakentavat, konstruoivat, tietonsa ja maailmankuvansa aikaisempien tietojen ja kokemusten välityksellä (Rauste-von Wright & von Wright, 1994, 33, 38-39). Minäkäsitys osana laajempaa maailmankuvaa rakentuu, tarkentuu ja muuttuu muotoaan koko ajan. Tarinallisesta näkökulmasta tiedon voidaan ajatella olevan kertomusten kudelman, joka saa materiaalisensa kulttuurissa yhteisesti jaetuista kokemuksista ja niitä kuvaavista tarinoista. Nämä jaetut tarinat toimivat kokemusten ja olemassa olevan tiedon, jäsentämisen ja uudelleenorganisoinnin välineenä. (Bruner, 1990, 1997; Heikkinen, 2002, 187-188; Rauste-von Wright & von Wright, 1994, 38-39.)

Tarinallinen lähestymistapa korostaa tarinoiden merkitys koko ihmisen olemassaololle, ajattelulle ja toiminnalle (Hänninen, 1999, 15; Bruner, 2004, 708), sillä yksilön kokemus, kerronta ja eletty elämä ovat kaikki narratiivisesti jäsentyneitä (Hänninen, 1999, 110-111). Hänninen erottaa sisäisen tarinan, kertomuksen, draaman sekä sosiaalisen tarinavarannon käsitteet. *Sisäinen tarina* tarkoittaa tulkintamallia, jonka avulla yksilö jäsentää omaa elämäntilannettaan, minäänsä ja suhdettaan toisiin ihmisiin. Sisäinen tarina määrittelee ihmisen identiteetin. Sen avulla paitsi tulkitaan ja merkityksellistetään menneitä tapahtumia, niin myös ennakoitaan tulevaa. Kehitystehtävistä selviytyminen edellyttää nimenomaan tulevaisuuteen suuntautuvan ja identiteettiä määrittävän tarinan luomista. Sisäisen tarinan avulla myös rakennetaan tarinallisia projekteja eli tulevaisuutta koskevia suunnitelmia. Kertomuksella puolestaan tarkoitetaan tarinan esittämistä sanojen ja muiden merkkien avulla. Samasta tarinasta voidaan esittää useita kertomuksia, toisaalta yhdessä kertomuksessa voi

esiintyä useita tarinoita. Draaman käsitteellä kuvataan elettyä elämää itseään. (Hänninen, 1996; 1998; 1999; ks. myös Bruner, 2004.) Kulttuurin tarinat muodostavat *sosiaalisen tarinavarannon*, joka toimii yhteisenä merkityserustana. Se tarjoaa yksilölle toiminta- ja tulkintamalleja, mallitarinoita, joiden avulla hän tietää miten hänen odotetaan toimivan kussakin tilanteessa. Toisaalta nämä mallitarinat luovat kehyksen toisten tarinoita tulkinnalle. Tarinat ovat sekä ainutkertaisia kullekin yksilölle että yleisiä kaikille yhteisiä malleja. (Hänninen, 1996; 1998; Hänninen & Valkonen, 1998; Ylijoki, 2004.) On huomattava, että toiset tarinat ovat kuitenkin kulttuurissa hyväksytympiä ja normatiivisempia kuin toiset. Näitä vastaan yksilö voi esittää toisia tarinoita, jotka tarjoavat vaihtoehdoisen tulkinnan, vastanarratiivin. (Valkonen, 2007, 42.) *Persoonallisen identiteettiprojektilla* viitataan puolestaan siihen prosessiin, jossa yksilö omaksuu ja muuntaa kulttuuristen mallitarinoiden pohjalta ainutlaatuisen sisäisen tarinan, identiteetin. Onnistunut identiteettiprojektin läpivieminen edellyttää sisäisen tarinan julkistamista, johon sisältyy omat riskinsä. Yhteisö arvioi julkistetun tarinan suhteessa sosiaaliseen tarinavarantoon ja mikäli tarina eroaa yhteisön tarinoista riittävästi, yksilö saatetaan leimata poikkeavaksi, jopa häiriintyneeksi. (Ks. Ylijoki, 2004, 149-153.)

Tarinallisen lähestymistavan mukaan ihmiselle tyypillinen piirre ja inhimillisen ymmärryksen muoto on jäsentää tarinan avulla identiteettiänsä, elämäänsä ja sen tapahtumia. Tapahtumia ja ilmiöitä tulkitaan toisiinsa kietoutuvana juonellisen kokonaisuutena. Näin elämäkirjosta muodostuu mielessä johdonmukainen ja eheä kokonaisuus. Elämäntarina tai -kertomus on yksilön tulkintaa omasta elämästä, jolloin mikä tahansa tilanne voidaan tulkita usealla eri tavalla. Tarina on myös aina valikoiva, minkä johdosta siihen valikoidaan ainoastaan tiettyjä siihen sopivia tapahtumia (vrt. Rauste-von Wright & von Wright, 1994). Vastaavasti Rauste-von Wright (1979; Rauste-von Wright & von Wright, 1994) korostaa maailmankuvan merkitystä valikoivan tarkkaavuuden suuntaamisessa. On myös mahdollista tulkita elämää useamman tarinan kautta, jolloin esimerkiksi sairaus voi saada useita rinnakkaisia ja eri tavoin latautuneita merkityksiä ja tulkintoja. (Hänninen & Valkonen, 1998, 3-4; Ylijoki, 2004, 145-146.)

Mielenkiinnon kohteena on tarinallinen ajattelu eli se, miten ihmiset käyttävät kulttuurin tarinavarantoa tulkitsemaan ja jäsentämään omaa elämäänsä ja identiteettiään (Hänninen, 1999, 18-20, 36-137). Tässä tutkimuksessa tarinallisuus liitetään konstruktivistiseen viitekehykseen, jolloin korostuu tiedon, maailmankuvan ja identiteetin rakentuminen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja tarinan merkitys tässä prosessissa. Tarinallisuus voidaan siten nähdä konstruktivistisen näkemyksen korostaman maailman- ja minäkuvan jäsentämisen välineenä. Tarina edustaa siten sisäistynyttä ja kehittyvää kognitiivista

rakennetta tai skriptiä (skeemaa), joka ohjaa yksilön elämää (McAdams, 2006, 11). En tässä työssä pohdi enempää minään liitettyjen eri käsitteiden välisiä suhteita ja mahdollisia eroja. Ymmärrän käsitteen minäkuva sisältävän samoja aineksia joidenkin tutkijoiden käyttämien käsitteiden identiteetti, minäkäsitys ja persoonallisuus kanssa. Käytän jatkossa selkeyden vuoksi käsitteitä minäkuva, minäkäsitys ja identiteetti toistensa synonyymeinä.

2.4 Nuoruuden mallitarina

Mallitarinat ovat kulttuurisesti tuotettuja, yhteisön jäsenille yhteisiä ja tuttuja tarinoita, jotka kuvaavat sitä, miten yhteisössä tai kulttuurissa yleisesti hahmotetaan ja ymmärretään jokin tietty tapahtuma tai tilanne. Mallitarinat sisältävät *moraalijärjestyksen* eli opetuksia siitä, mikä on hyväksyttyä tai paheksuttua, ja mikä on oikein tai väärin. Mallitarina kertoo myös sen, miten tietyssä tilanteessa olevan ihmisen ajatellaan ajattelevan ja toimivan. Sen avulla yksilölle tarjoutuu valmis tulkintakehys, jonka pohjalta hän voi jäsentää omaa elämäänsä. Toisaalta mallitarinat voivat olla kahlitsevia tai rajoittavia, jolloin yksilön kokema mahdollinen ajattelu- tai toimintakenttä on rajoittunut. Yhteisesti jaettujen tarinoiden mielekkyys on siinä, että ne yksinkertaistavat elämän moninaisuutta ja kirjavuutta ajatuksellisesti hallittavampaan muotoon. Nuoret omaksuvat kulttuurinsa hallitsevan mallitarinan ja kiinnittyvät sitä kautta yhteisönsä moraalijärjestykseen. (Hänninen & Valkonen, 1998, 4-5; Ylijoki, 2004, 138-149.)

Nuorisotutkimuksen perusteella voidaan hahmotella suomalaisen nuoren mallitarinaa: Millaista nuoruutta länsimaisessa kulttuurissa pidetään arvossa tai ”oikeana nuoruutena”? Nuoruus on kulttuurisesti määräytynyt kehitysvaihe. Modernissa länsimaisessa yhteiskunnassa nuoruutta eletään pitkään (ks. esim. Puuronen, 2006, 160-167; Suikkanen, Martti & Huilaja, 2006). 2000-luvun nuori opiskelee tiiviisti, tosin opiskeluajat ovat pidentyneet ja työmarkkinoille siirtyminen on viivästynyt. Koulutus määrittää aikaisempaa voimakkaammin nuoren elämäntulkua (Järvinen, 2001, 60). Nuoruuden pidentyminen on kuitenkin kulttuurisesti hyväksyttyä, jopa suotavaa. Toisaalta nuoruuden toteutumisen ehdot ovat muuttuneet yhteiskunnallisen muutoksen myötä (Suikkanen, Martti & Huilaja, 2006, 103). Nuori muuttaa kotoa myöhemmin pois kuin aikaisemmat sukupolvet, ja solmii avioliiton sekä perustaa perheen vanhempana kuin edelliset sukupolvet. Moni nuori muuttaa lapsuudenkodista asuakseen itsenäisesti yksin, avoliitossa tai usein opiskelukaverin kanssa. Jotkut palaavat esim. seurustelusuhteen kariutumisen jälkeen takaisin lapsuudenkotiinsa. Nuori on usein taloudellisesti pitkään riippuvainen vanhemmistaan. (Oinonen, 2001, 110-112; Suikkanen, Martti & Huilaja, 2006.)

Nuorella on vakituisia työsuhteita vähemmän ja työsuhteet ovat lyhyempiä kuin aikaisemmin (Kurikka, 1997, 18-20). Nuori tekee työtä, ei niinkään valmistautuessa tulevaan uraan, vaan keinona hankkia rahaa vapaa-ajan viettoa varten (Arnett, 1997). Kaikkiaan nuoren elämään vaikuttavat kaupunkimainen elämänmeno, harrastukset, kuluttaminen ja kansainvälistyminen (Kurikka, 1997, 6). Myös median merkitys oppimisen kanavana ja identiteettimallien tarjoajana on kasvanut huomattavasti. (Vanttaja & Järvinen, 2006.)

Nyky-yhteiskunnassa identiteetin rakentaminen on monimutkaistunut, sillä elämänpolut ovat moninaistuneet ja yksilöllistyneet. Näin ollen mahdollistuu useiden vaihtoehtoisten mallitarinoiden toteuttaminen. Tässä tutkimuksessa on mielenkiintoista pohtia sitä, miten nuoren sairaus vaikuttaa nuoruuden mallitarinan toteuttamiseen ja millaisia reunaehtoja epilepsia määrittää tarinalle tai millaista nuoruutta epilepsiaa sairastava nuori voi tai saa ylipäätään toteuttaa? Jotta näitä kysymyksiä voidaan pohtia oikeassa kontekstissaan, tarkastelen seuraavassa kappaleessa epilepsiaa sairautena.

3 EPILEPSIA TUTKIMUKSEN KOHTEENA

3.1 Epilepsian luonne ja yleisyys

Epilepsia on eräs tärkeimmistä neurologisten sairauksien ryhmistä lapsuudessa ja nuoruudessa (Anderson, Northam, Hendy & Wrennall, 2001). Epilepsia ei varsinaisesti ole yhtenäinen sairaus, vaan oire jostakin muusta sairaudesta tai häiriöstä. Epilepsialla tarkoitetaan taipumusta saada toistuvasti epileptisiä kohtauksia, jotka puolestaan tarkoittavat aivojen sähköisen toiminnan ohimenevää, usein äkillistä, kohtauksittaista häiriötä. Kohtaus voi ilmetä tajunnan, motoriikan, aisti- tai psyykkisten toimintojen ja/tai hermoston häiriönä. Kohtaukseen liittyy lisäksi aivojen sähköisen toiminnan poikkeavuus. (Sillanpää, 2004a.) Kohtaukset ja epilepsiatyypit luokitellaan International League Against Epilepsy (ILAE) –järjestön mukaisesti yleistyneisiin ja fokaalisiin (ent. paikallisalkuisiin) (Engel, 2001). Yleistyneet kohtaukset ovat tavallisia lapsilla, kun taas paikallisalkuisia kohtauksia tavataan enemmän nuorilla ja aikuisilla (Pellock, 2004).

Epilepsian esiintyvyys on lähes 1 % väestöstä. Aktiivisen epilepsian vallitsevuus on 3-11 / 1000 lasta (Larsson & Eeg-Olofsson, 2006) ja Suomessa alle 16 –vuotiailla lapsilla 2-4 / 1000 (Eriksson & Koivikko, 1997; Sillanpää, Jalava, Kaleva & Shinnar, 1998). Vastoin yleistä luuloa epilepsia on sairaus, joka koskettaa kaikkia ikäluokkia. Korkeimmat insidenssit ovat ääripäissä eli lapsuudessa ja

vanhuudessa, mutta noin puolet epilepsioista alkaa lapsuudessa tai teini-iässä. (Hauser & Annegers, 1993, 25-26.) Lääkityksellä epileptiset kohtaukset ovat usein hallittavissa. On arvioitu, että noin 70 %:lla potilaista kohtaukset poistuvat kokonaan lääkityksen avulla. Lisäksi lääkkeet vähentävät kohtauksia noin 10–20 %:lla potilaista. Noin 10–20 % kärsii vaikeasti hallittavista epilepsian muodoista, joita ei lääkityksellä saada hallintaan. Lääketieteellisesti vaikeahoitoiseksi epilepsia määritellään silloin, kun kohtauksia esiintyy lääkityksestä huolimatta vähintään kerran kuussa kahden vuoden aikana. Tällöin epilepsian kohtauskontrolli kuvataan huonoksi. (Eriksson 1998, 25.)

Epilepsian syitä Kansainvälisen luokituksen mukaan epilepsiat jaetaan etiologian perusteella idiopaattisiin, symptomaattiseen ja kryptogeeniseen. Idiopaattisella eli sisäsyntyisellä epilepsialla tarkoitetaan itsenäistä ilmiötä, joka ei ole minkään muiden syiden aiheuttama. Symptomaattinen eli elimellinen epilepsia on jonkun muun todetun aivojen taudin tai tilan, kuten rakenteellisten, kehityksellisten tai aineenvaihdunnallisten häiriöiden, kasvaimien tai vammojen sekundaarisesti aiheuttama. Kryptogeenisen epilepsian syy on tuntematon, mutta niiden oletetaan olevan todennäköisesti symptomaattisia. Ennusteeltaan symptomaattiset ja kryptogeeniset ovat huonompia kuin idiopaattinen epilepsia, jossa kohtaukset sammuvat usein itsestään murrosiässä. (Iivanainen, 1994, 37-41.)

Epileptinen kohtaus Epileptisen kohtauksen laukaisee usein jokin altistava tekijä. Tällaisia ovat esimerkiksi liiallinen valvominen, syömättömyys ja siitä johtuva veren sokeripitoisuuden lasku, alkoholin liikkakäyttö ja erityisesti pidemmän alkoholinkäytön jälkeinen krapula. Lisäksi voimakas, ja erityisesti vilkkuva valo, nopea ja syvä hengitys ja liikaräsi voivat aiheuttaa epileptisen kohtauksen. Muita kohtauksia laukaisevia tekijöitä ovat muun muassa tietyt kohtauskynnystä madaltavat lääkkeet, korkea kuume sekä infektiot. Tunnistamalla tällaiset kohtauksia laukaisevat tai niille altistavat tekijät, voidaan epileptisistä kohtauksista päästä eroon joissakin lievemmissä tapauksissa. (Iivanainen, 1994,41.) Epilepsiakohtaukset on jaettu kahteen pääluokkaan, jotka ovat ensisijaisesti (primaaristi) yleistyvät kohtaukset ja fokaaliset (paikallisalkuisesti) kohtaukset. Primaaristi yleistyvät kohtaukset ilmenevät kehon kummallakin puolella eli ne ovat symmetrisiä. Näihin liittyy kohtauksen alusta asti tajunnan häiriö, lisäksi ne tulevat yleensä ilman ennakkotuntemusta eli auraa. Paikallisalkuisissa eli fokaalisissa kohtauksissa syynä on hermosolujen purkaustoiminnan alkaminen joltakin aivokuoren alueelta. Sen sijaan yleistyvien kohtausten alku on subkortikaalisten eli syvempien aivorakenteiden toimintahäiriö. Fokaalisessa kohtauksessa potilaalle tulee usein ennakkotunne. Fokaaliset kohtaukset

saattavat johtaa myös yleistyneisiin kohtauksiin, jolloin on kyse sekundaarisesti yleistyvistä kohtauksesta. (Ks. Sillanpää, 2004a, 542-549.)

3.2 Epilepsia ja nuoruus

Epilepsia on pitkäaikaissairaus, joka asettaa usein osallistumisen esteitä ja rajoituksia. Epilepsian eräs erityispiirre on usein kohtausten ennalta arvaamattomuus, sillä kohtauksia ei pystytä aina täysin estämään. Suurin osa rajoituksista liittyykin tähän epilepsian arvaamattomaan luonteeseen ja niiden pyrkimyksenä on lisätä epilepsiaa sairastavan turvallisuutta. Epilepsiakohtaukset ilmenevät hyvin eri tavoilla ja saattavat aiheuttaa nuorelle hämmennystä ja epämiellyttäviä, jopa pelottavia tilanteita. Epilepsiaan liittyy usein myös erilaisia fyysisistä, kognitiivista ja sosiaalista toimintakykyä heikentäviä piirteitä. Lisäksi ympäristön suhtautumistapa saattaa vaihdella.

3.2.1 Epilepsia nuoren arjessa

Nuoret itse arvioivat vanhempiansa myönteisemmin epilepsian vaikutuksia arkeensa (ks. esim. Elliott, Lach & Smith, 2000b), mutta epilepsiaa sairastavat lapset ja nuoret ovat huolissaan arjen rajoituksista, itsenäisyydestä ja tovereihin suhtautumisesta (Ronen, Rosenbaum, Law & Streiner, 1999; Ronen, Rosenbaum, Law & Streiner, 2001). Riippumatta hyvästä kohtauskontrollista, nuoret kokevat epävarmuuden ja pelon mahdollisista kohtauksista suurimpina huolen aiheina. Myös elämäntyylin, kouluun ja autolla ajamiseen liittyvät kysymykset ovat usein pinnalla. (Fisher ym., 2000.) Cheung ja Wirrell (2006) selvittivät tutkimuksessaan terveiden ja pitkäaikaissairaiden nuorten käsityksiä erilaisten pitkäaikaissairauksien (epilepsia, astma, diabetes ja migreeni) sosiaalisista vaikutuksista. Nuoret liittivät epilepsiaan enemmän kielteisiä fyysisiä ja sosiaalisia vaikutuksia, mm. liikunta halukkuuteen, käyttäytymiseen, suosioon ikätovereiden keskuudessa, ja hauskanpitoon kuin muihin pitkäaikaissairauksiin. Epilepsiaa sairastavien nuorten on havaittu esimerkiksi harrastavan ikätovereita ja sisaruksiaan vähemmän ryhmäliikuntaa tai liikuntaa ylipäättänsä (Wong & Wirrell, 2006). Nuorten liikunnan ja osallistumisen vähäisyys eivät olleet yhteydessä niinkään epilepsiaan liittyviin tekijöihin, lukuun ottamatta kohtaustiheyttä, vaan pikemminkin taustalla saattaa vaikuttaa nuorten taipumus vetäytyä sosiaalisista tilanteista.

Kognitiivinen toimintakyky vaikuttaa arjessa pärjäämiseen. Epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla on tutkimusten mukaan ikätovereitaan (mm. Caplan ym., 2004; 2005), sisaruksiaan (mm. Austin ym.,

2001; 2002) tai muita pitkäaikaissairauksia (kuten astmaa tai diabeteksestä) sairastavia (mm. Davies, Heyman & Goodman, 2003; McDermott, Mani & Krishnawami, 1995) suurempi riski kehityksen, oppimisen ja käyttäytymisen vaikeuksiin. Kognitiiviset, eli erilaiset tiedonkäsittelyn ongelmat ovat melko tavallisia epilepsiaa sairastavilla, etenkin etiologialtaan symptomaattista (elimellistä) epilepsiaa sairastavilla (Rodin, 1989; Svoboda, 2004). Useimmissa idiopaattisen epilepsian muodoissa kognitiiviset taidot ovat pääasiassa normaalivaihtelun rajoissa (ks. esim. Motamedi & Meador, 2003; Elger, Helmstaedter & Kurthen, 2004).

Hyvästä lääketieteellisestä ja kognitiivisesta ennusteesta huolimatta, useampia neurokognitiivisia erityisvaikeuksia on raportoitu epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla. Tiedonkäsittelyn hidastuminen ja tarkkaavaisuuden vaikeudet ovat tavallisia (mm. Henkin ym., 2005). Lisäksi useissa tutkimuksissa (esim. Bailet & Turk, 2000; Northcott ym., 2005) on todettu muistivaikeuksien olevan yleisiä erilaisissa epilepsian muodoissa. Myös nuoret itse tuovat esille huolensa kognitiivisista, mm. muistamisen ja keskittymisen ongelmista (Fisher ym., 2000). Näiden erityisvaikeuksien johdosta epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla on tavanomaista enemmän erilaisia oppimisvaikeuksia (Sillanpää, 2004b) ja myös erityisopetuksen tarve on suurempi (Aldenkamp, Overweg-Plandsoen & Diepman, 1999; Baron, Fennell & Voeller, 1995; Ostrom ym., 2003). Myöhemmin aikuisena, epilepsiaa sairastavilla henkilöillä on yllä kuvatusta erityisvaikeuksista johtuen usein vaikeuksia sekä löytää työtä että säilyttää työpaikka (Sillanpää, Haataja & Shinnar, 2004; Smeets, van Lierop, Vanhoutvin, Aldenkamp & Nijhuis, 2007).

3.2.2 Epilepsia ja ympäristön suhtautuminen

Epilepsiaan, ent. ”kaatumatautiin”, on liitetty ja liitetään yhä kielteisiä mielikuvia. Aikaisemmin sen ajateltiin olevan joko pyhä, jumalallinen tauti tai vaihtoehtoisesti epilepsiaa sairastavia pidettiin riivattuina (Svoboda, 2004, 1). Epilepsia näyttäytyy ulkopuoliselle arvaamattomasti ja dramaattisen näköisinä kohtauksina. Siihen liittyvät asenteet olivat aikaisemmin pitkälti ihmisten tietämättömyydestä johtuvia, mutta asenteissa on tapahtunut jonkun verran parannusta aikaisempaan (Gordon & Sillanpää, 1997), mutta ne vaikuttavat silti monen epilepsiaa sairastavan elämään. Scambler & Hopkins (1986) erottavat analyysissään todellisen ja koetun stigman (enacted and felt stigma). Todellinen stigma tarkoittaa tavallaan legitimoitua syrjintää, esimerkiksi autolla ajamisen kieltämistä tai kieltoa suorittaa tiettyjä teollisuuden töitä. Koettu leima on huomattavasti vaikeampi määritellä. Siihen liittyy pelko todellisesta leimasta ja siitä aiheutuvista rajoituksista sekä häpeän tunteet, jotka nousevat epilepsiaa

sairastavana olemisesta. Koettu leima saa osan epilepsiaa sairastavista käyttäytymään ”normaalisti” sekä salaamaan ja peittämään sairautensa aina kuin se on mahdollista. Epilepsiaa sairastavat kokevat yleisesti leimaamista, vaikka todellista leimaamista ei välttämättä olisikaan tapahtunut. Yksilön kokema leima onkin tavallisesti todellista ja julkista leimaa rajoittavampi. (Scambler & Hopkins, 1986; 1990.) Epilepsiaa sairastava voi itse osaksi vaikuttaa siihen, miten ympäristö suhtautuu häneen. Yksilön oma sairauteen suhtautuminen, kuten ahdistuneisuus tai pelokkuus, heijastuu myös toisten ihmisten asenteissa ja suhtautumisessa (Gordon & Sillanpää, 1997, 779). Epilepsiaa sairastavat nuoret ovatkin usein huolissaan ja peloissaan nimenomaan kavereiden suhtautumisesta ja heidän suosiosta (Cheung & Wirrell, 2006; Ronen et al., 1999; 2001).

Vanhan näkemyksen mukaan epilepsiaa sairastavien kokema psykososiaalinen stressi johtui suurelta osin yhteisön tietämättömyydestä, ja siitä johtuvista asenteista ja syrjinnästä. Scambler & Hopkins (1986) kritisoivat tätä näkemystä tutkimustensa perusteella, sillä yleinen tietämys epilepsiasta kasvaa jatkuvasti. Kielteisistä asenteista epilepsiaa sairastavia kohtaan on ristiriitaisia tutkimustuloksia. Epilepsiaan sairastuneet kokevat diagnoosin varmistumisen tekevän heistä sairaita, ’epileptikoita’. Tähän sosiaalisen statukseen liittyy oletus sairauden sosiaalisesta epäsuotavuudesta, minkä johdosta epilepsia koetaan hyvin leimaavana ja mahdollisesti vahingollisena. Osa potilaista saattaa kertoa pidättyväisesti sairaudestaan ympäristössä, esimerkiksi työpaikallaan. Työnantajilleen epilepsiasta kertovat noin kolmasosa ja hieman yli puolet ei välttämättä koskaan kerro sairaudestaan omalle työnantajalleen, vaikka työpaikoilla huomataan epilepsiaan liittyviä oireita ja siihen liittyviä tilanteita, esimerkiksi lääkkeidenotto tai poissaolot. (Scambler & Hopkins, 1986, 38.) Kouluikäisten epilepsiaa sairastavien opettajat ovat keskeisessä asemassa esimerkkiä antaessaan. Tutkimuksissa opettajat ovat myöntäneet olevansa pelokkaita ja epävarmoja silloin, kun luokassa on epilepsiaa sairastava lapsi tai nuori (Gordon & Sillanpää, 1997, 779).

Scamblerin & Hopkinsin (1986, 34-35) tutkimusaineistossa epilepsian salaaminen myös perheen sisällä oli melko tavallista. Sen sijaan suomalaiset vanhemmat puhuvat lapsensa epilepsiasta melko avoimesti. Seppälän (1998, 108-114; 2000, 36-41) mukaan lähes kaikki (94%) perheenjäsenistä tiesivät lapsen epilepsiasta. Epilepsiasta puhuminen vaihteli tilanteesta riippuen. Sairaudesta puhuminen lisääntyi sen ollessa aktiivinen, mutta oireettomasta epilepsiasta puhuminen jäi melko luonnollisesti taka-alalle. Ulkopuolisille (kuten opettajille tai isovanhemmille) puhuminen oli yhteydessä puhumiseen asiasta kodin sisällä. Vanhemmat kokivat puhumisen joko jokseenkin tai hyvin helpoksi. Lapset itse eivät

läheskään aina kertoneet luokkatovereilleen sairaudestaan, esimerkiksi kavereille oli kerrottu sairaudesta hieman yli puolessa tapauksista (Seppälä 1998, 110-111; 2000).

3.2.3 Sopeutuminen epilepsiaan

Sopeutumista voidaan kuvata sosiaalisen selviytymisen näkökulmasta, jolloin pitkäaikaissairauteen sopeutuminen nähdään tärkeänä etenkin sosiaalisen selviytymisen ja toimintakyvyn kannalta. Sosiaalisella selviytymisellä viitataan tällöin siihen tapaan, jolla sairautta mielletään suhteessa omaan elämäntilanteeseen ja ympäristöön. (Urponen, 1989, 39-44.) Konstruktivistisesta näkökulmasta sairastumisessa on hyvin pitkälti kyse automaattisen prosessoinnin ja säätelyn varassa tapahtuvan toiminnan, joka ei enää johda toivottuun tulokseen, pysäyttämisestä. Minäkäsityksen suhteen se merkitsee konkreettisesti sitä, että yksilö ei voi tehdä normaaleja arkirutiinejaan, sillä sairaus saattaa estää ne (mm. opiskelun tai työssä käynnin). Myös tulevaisuuteen liittyvät odotukset ja toivomukset saattavat kyseenalaistua eli aiempi minäkuva tai identiteetti kyseenalaistuu. (Ks. Rauste-von Wright & von Wright, 1994; myös Hänninen & Valkonen, 1998.)

Sairastuminen on siten ristiriitatilanne, jossa aikaisemmat toimintamallit ja -rutiinit kyseenalaistuvat. Samalla on kuitenkin muistettava, että tällaisessa konfrontaatiotilanteessa on viimekädessä kysymys minäkuvan ja minästä saadun palautteen välisestä konfrontaatiosta, sillä juuri minäkäsitys ja maailmankuva ovat yksilön toiminnan perustana. Yksilön toiminnan taustalla ovat aina hänen näkemyksensä maailmasta ja omasta itsestään sen osana (esim. Rauste-von Wright, 1994, 92). Sairastumisen jälkeisen ristiriidan voidaan ajatella olevan myös sopeutumisproessin lähtökohta. Konfrontaatiosta aiheutunut ristiriitainen tilanne johtaa yksilön kyseenalaistamaan minäkäsityksensä. Maailmankuvan tarkentuminen onkin konstruktivistisen näkemyksen mukaan hyvin keskeinen osa sopeutumisprosessia, sillä ilman sitä yksilö ei kykene orientoitumaan adekvaatilla tavalla ympäristöönsä. Myös tarinallisesta näkökulmasta sairaus on elämäkerrallinen häiriö, joka kyseenalaistaa arjen tapahtumia ja normaalia elämää selittävät tarinat. Tämän johdosta yksilön on rekonstruoitava uudelleen tarina, joka huomioi sairaudesta aiheutuneet häiriöt ja mahdolliset esteet. (Williams, 2000, 42-43.) Tarinallisuus ja tarinoiden kertomisen voidaan ajatella korostuvan sairastumisessa ja sairauden kanssa elämisessä (Good & Del Vecchio Good, 1994). Sopeutumista voidaan tarkastella myös identiteettityön ('identity work') näkökulmasta, mikä korostaa niitä merkityksenantoprosesseja, joiden avulla sairastunut merkityksellistää sairauttaan ja kokemuksiinsa eheän identiteetin palauttamiseksi tai saavuttamiseksi (ks. esim. Mathieson & Stam, 1995).

Sopeutumista oppimisprosessin näkökulmasta ei ole tutkittu, mutta sen sijaan 90-luvulta lähtien tarinallinen lähestymistapa sairauksiin, sopeutumiseen ja kuntoutumiseen liittyvässä tutkimuksessa on lisääntynyt. Esimerkiksi narkolepsiaan (Laitinen, 1997, 1998), kielellisiin häiriöihin ja afasiaan (Aaltonen, 1998), MS-potilaiden ryhmäkuntoutukseen (Komulainen, 1998) sekä hypotyreoosia sairastavien sairauskokemuksiin ja uuden minän rakentamiseen (Pohjola, 2002) liittyviä elämäntarinoita on tarkasteltu viimeisen vuosikymmenen aikana tutkimuksissa. Myös sopeutumisvalmennusta (Kuitunen, 1998) ja psykoterapiaa (Valkonen, 2007) on niin ikään lähestytty tarinallisen näkökulman avulla. Tarinoissa sairaus voidaan nähdä taakkana, haasteena, vapauttajana tai elämän matkakumppanina. Yksilön arjen kannalta merkityksellistä on se, millaisen tulevaisuuden se tarjoaa, millaisen mielikuvan se viitoittaa tulevaisuudelle. Syiden etsiminen omalle sairaudelle palvelee yksilön pyrkimystä saada sairaus tiedollisesti ja ajatuksellisesti hallintaan. Samalla pyrkimyksenä on palauttaa usko siihen, että asioilla ja tapahtumilla on syynsä ja seurauksensa. (Hänninen & Valkonen, 1998, 7.)

Epilepsiaa sairastavien laadullinen tutkimus on ollut selvästi määrällistä ja lääketieteellistä tutkimusta vähäisempää. Kuitenkin tutkimuksissa on selvitetty mm. epilepsian vaikutuksia nuorten elämään (esim. Wilde & Haslam, 1996) ja elämänlaatuun (esim. Elliott, Lach, & Smith, 2005; Rätty, Larsson, & Soderfeldt, 2003). Tutkimuksia epilepsiasta arjessa ja siihen sopeutumisesta, etenkin nuorten kohdalta on varsin vähän. Hoare ja Russell (1995, 689) huomauttavatkin, että tietoa lapsen tai perheen kokemuksista epilepsian vaikutuksista arkeen ja elämäntyylisiin ei juuri ole. Sopeutuminen ja potilaan oma kokemus arjesta selviytymisestä on todettu monissa tutkimuksissa merkitykselliseksi (ks. esim. Eriksson 1998; Hoare & Russell 1995). Esimerkiksi kohtaustiheyden tai -vaikeuden ja psykososiaalisen sopeutumisen ja yleisen elämänlaadun välillä on yhteys, mutta yksilöllisten ja ympäristöön liittyvien tekijöiden merkitystä välittävinä tekijöinä ei voida sivuuttaa (ks. Lach ym., 2006; Seppälä 1998). Kasvatustieteen näkökulmasta painopiste on ollut oppimisvaikeuksissa (esim. Sillanpää, 2004b) ja erityisopetuksen tarpeessa (esim. Aldenkamp, Overweg-Plandsoen & Diepman, 1999; Oostrom ym., 2003; Zelnik, Sa'adi, Silman-Stolar & Goikhman, 2001). Epilepsiaan sopeutumiseen vaikuttavat useat tekijät.

Seppälä (1998; 2000) rakensi väitöskirjassaan mallin, joka esittää miten epilepsia ilmenee ja vaikuttaa lapsen ja perheen arjessa sekä elämäntavassa. Taulukossa 1 on esitetty tämä malli. Ensimmäisessä ryhmässä ("Epilepsia ei juurikaan tunnu") epilepsia koetaan osana elämää, mutta se ei juurikaan vaikuta perheiden elämään. Epilepsian olemassaoloa ei arjessa muisteta lukuun ottamatta lääkkeidenottoa. Toisen ryhmän ("Epilepsia vaikeuttaa elämää") elämässä on sen sijaan havaittavissa jo

selkeämmin epilepsiasta johtuvia erityispiirteitä, kuten elämänrytmin säännöllisyys ja tietyt rajoitukset. Tästä huolimatta perheen suhde epilepsiaan on ongelmaton. ”Epilepsia häiritsee elämää” –ryhmässä elämä on hyvin erilaista kuin mitä se todennäköisesti olisi, jos epilepsiaa sairastavaa ei perheessä olisi. Tämän ryhmän perheet kokivat sairauden myös leimaavana ja häpeällisenä. Neljännessä ryhmässä, jossa ”Epilepsia täyttää elämän” epilepsian vaikutukset ovat huomattavat ja epilepsia hallitsee kaikkia elämän osa-alueita. Vanhempien asennetta lapseensa kuvastaa ylihuolehtivuus ja perheen elämä on täynnä rajoituksia esimerkiksi kyläilyjen ja leikkimisen suhteen. Perheen elämää leimaa lisäksi jatkuva kohtausten pelko. (Seppälä, 1998, 235-240; 2000, 112-117.)

TAULUKKO 1 Epilepsia elämässä (Seppälä, 1998, 235)

| | Suhde epilepsiaan | |
|------------------------------------|--------------------------------|------------------------------|
| Epilepsian näkyminen elämäntavassa | ONGELMATON | ONGELMALLINEN |
| VÄHÄN | ”Epilepsia ei juurikaan tunnu” | ”Epilepsia häiritsee elämää” |
| PALJON | ”Epilepsia vaikeuttaa elämää” | ”Epilepsia täyttää elämän” |

Edellinen taulukko havainnollistaa sairauden kokemuksen moniulotteisuutta. Epilepsian todellinen merkitys yksilön ja perheen elämään riippuu suurelta osin yksilöllisissä suhtautumistavoissa. Epilepsia saattaa olla melko hallitseman ja rajoituksia asettava, ilman että se koetaan haittaavana tai leimaavana tekijänä elämässä (vrt. Scambler & Hopkins, 1986). Vastaavasti melko lievä ja ulkopuoliselle huomaamaton epilepsia voidaan koeta häpeällisenä ja elämää ja yksilöä rajoittavana tekijänä.

3.2.4 Epilepsia ja kehityksen haasteet nuoruudessa

Epilepsian ja muiden pitkäaikaissairauksien yhteyttä emotionaaliseen ja sosiaaliseen kehitykseen on tutkittu pitkään. Yhteenvetona voidaan todeta, että krooninen sairaus ei väistämättä johda heikentyneeseen psykososiaaliseen toimintakykyyn. Tästä huolimatta lapsuuden ja nuoruusiän pitkäaikaissairaus on selvä stressitekijä, joka yhdessä muiden tekijöiden kanssa voi johtaa kohonneeseen riskiin, joskaan ei yksistään johda sopeutumisen ongelmiin. (Schuman & La Greca, 1999.)

Epilepsian on todettu vaikuttavan nuoruuden ydinkehitystehtävien, identiteetin muodostamisen ja itsenäisyyden ratkaisemiseen (McEwan ym., 2004b). Epilepsiaan liittyy sairauden luonteesta johtuen rajoituksia arjessa. Tämä puolestaan voi aiheuttaa ristiriitatilanteita nuoren itsenäistymis- ja autonomiapyrkimyksille. Esimerkiksi vapaa-ajan aktiviteetit, sosiaaliseen toimintaan osallistuminen ja omien mielenkiinnon kohteiden selvittäminen erilaisine roolikokeiluineen ovat tärkeitä osatekijöitä identiteetin rakentamisvaiheessa (Erikson, 1982). Vapaa-ajan toimintaan osallistuminen on tärkeää, sillä nuorella on niistä enemmän päätäntävaltaa ja kontrollia verrattuna muihin arjen toimintoihin (Silbereisen & Eyferth, 1986). Osallistumisen merkitys korostuu etenkin länsimaisessa yhteiskunnassa (Coatsworth, Palen, Sharp & Ferrer-Wreder, 2006). Epilepsia erilaisine rajoituksineen ja mahdollisine osallistumisen esteineen voi hankaloittaa vapaa-aikaan osallistumista. Näin osallistumisen esteet ovat riskitekijöitä nuoruuden ydinkehitystehtävän, minäkuvan ja identiteetin muodostumisen, ratkaisemiselle. Epilepsiaa sairastavilla nuorilla, joilla tämän kehitystehtävän ratkaiseminen on jollakin tapaa epäonnistunut, on kohonnut riski heikolle itsetunnolle, yksinäisyydelle, ahdistuneisuudelle ja käyttäytymisen ongelmille (ks. Leonard & George, 1999). Sillanpää ja kumppanit (1998) totesivat suomalaisessa seurantatutkimuksessaan, että epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla on ikätovereitaan suurempi riski epäonnistua sosiaalisten, koulutuksellisten ja ammatillisten päämääriensä saavuttamisessa.

Scamblerin & Hopkinsin (1986) tutkimusten mukaan koettu leima määrittää epilepsiaa sairastavien maailmankuvaa. Tämä maailmankuvan ”ytimenä” toimiva leimaamisen pelko määrittää heidän minäkuvaa ja saa heidät suuntautumaan ympäristössään tämän pelon perusteella (Scambler & Hopkins, 1986; 1990). Leimaamisen pelko on keskeinen minäkuvan jäsentäjänä. Ahdistuneisuus, tyytymättömyys sekä itsen epäilyt liittyivät todellisen leiman sijaan koettuun leimaan. Koettu leima tavallisesti edeltää todellista leimaamista ja vaikuttaa yksilön käyttäytymismalleihin. On kuitenkin hyvä myös muistaa, että tietty pelko ja varuillaanolo esimerkiksi toistuvien kohtausten johdosta ovat myös ”terveellisiä” selviytymiskeinoja (ks. Gordon & Sillanpää, 1997, 779). Epilepsiaan liittyvien asenteiden pelko ja koettu leima on usein opittu jo lapsuudenkodissa. Vielä 80-luvulla tehdyissä tutkimuksissa vanhempien todettiin toimivan leiman vahvistajina heidän välittäessään lapselle viestiä epilepsian pahuudesta tai rajoituksista. (Ks. Scambler & Hopkins, 1986.)

4 TUTKIMUSTEHTÄVÄT JA TOTEUTUS

4.1 Tutkimustehtävät

Epilepsia on neurologinen pitkäaikaissairaus, joka saadaan valtaosalla sairastavista lääkityksellä kohtauksettomiksi. Hyvästä kohtauskontrollista huolimatta epilepsia asettaa usein tiettyjä rajoituksia arkeen, mm. ammatinvalintaan ja ajokortin hankkimiseen. Nämä rajoitukset ja osallistumisen esteet ovat esimerkkejä kysymyksistä, jotka ovat nuoruudessa normatiivisten odotusten ja kulttuurisen mallitarinan mukaisesti esillä. Epilepsiaan liittyvät tekijät saattavat kyseenalaistaa nuoren pyrkimyksiä mallitarinan mukaiseen nuoruuteen ja eheän minäkuvan ja identiteetin rakentamisen.

Tutkimustehtävänä on selvittää sitä, millaisen merkityksen epilepsia saa nuoren tarinassa ja osana nuoren minäkuvaa ja arkea. Lisäksi tarkastellaan sitä, millaisia arjen osallistumisen mahdollisuuksia ja esteitä nuoret tuottavat tarinoissaan. Nuoruutta, arkea ja sopeutumista tarkastellaan suhteessa mallitarinaan eli sosiaalisen tarinavarannon jäsentämään kuvaan tyypillisestä, hyvästä, nuoruudesta ja sen kulusta.

Työn varsinaiset tutkimusongelmat voidaan tiivistää seuraavasti:

1. **Millaisen merkityksen epilepsia saa nuoren tarinassa ja osana minäkuvaa?**
2. **Miten nuori jäsentää elämänsä arjessa epilepsian kanssa?**
3. **Miltä nuoruus neurologisen pitkäaikaissairauden kanssa näyttäytyy suhteessa kulttuuriseen mallitarinaan?**

4.2 Tutkimuksen metodit

Laadullisen tutkimuksen käyttöä on suositeltu nimenomaan pitkäaikaissairauksiin liittyvien kokemusten ja käsitysten tutkimiseen (Pyörälä, 1994, 9). Minäkuvan jäsentyminen ja pitkäaikaissairauden kanssa eläminen ovat moniulotteisia ilmiöitä. Kyseessä ovat hyvin yksilölliset ja prosessimaiset ilmiöt, joiden tutkiminen ainoastaan kvantitatiivisen aineiston avulla on yksipuolista.. Narratiivisen näkökulman hyödyntämistä on suositeltu minäkuvan, sairauden kokemusten ja sairauteen sopeutumisen tutkimukseen (Faircloth, 1999). Arjen toimintakyvyn ja sopeutumisen määrittely ulkoapäin osallistuneiden itsensä antamat merkitykset unohtaen ei ole kovinkaan mielekäästä. Tästä syystä tutkimusaihetta päädyttiin tarkastelemaan laadullisen aineiston avulla. Epilepsiaa sairastavien

nuorten kokemuksia ei ole juurikaan tutkittu, minkä vuoksi tässä tutkimuksessa päädyttiin hankkimaan laadullista tietoa myös ryhmätasolla ja mahdollisimman monelta nuorelta. Toisaalta kuvailevan tiedon rinnalla haluttiin näkyviin yksittäisen nuoren kokemus, minkä johdosta haastateltiin muutama nuori. Näiden haastattelujen avulla muodostuu nuorten yksilöllisiä tarinoita ja tulkintatapoja minäkuvastaan ja sairaudestaan

Tarinallisuus voidaan ymmärtää väljänä viitekehyksenä, joka yhtäältä korostaa kertomuksen roolia ja toisaalta tuottaa ja jäsentää todellisuutta. Tarinallisuus sisältää neljä ymmärtämisen tapaa. Ensiksi, tarinallisuus voidaan liittää edellä kuvattuun tapaan konstruktivistiseen viitekehykseen, jolloin korostuu tiedon, identiteetin ja maailmankuvan rakentuminen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tarinan avulla. Toiseksi, kapeammin ajateltuna tarinallisuus voi tarkoittaa tutkimusaineiston luonnetta eli sen kirjallista tai puhuttua muotoa. Tarinallisuus voidaan nähdä aineiston analyysitapana ja yhtäältä ymmärtää psykologiassa psykoterapian työvälineenä. (ks. Heikkinen, 2002, 185-194; Hänninen, 1999.)

Viime vuosien aikana narratiivisuuden käsite ja tarinallinen lähestymistapa ovat nousseet esiin ihmistutkimuksessa. Vaikka sitä on sovellettu muun muassa kasvatustieteellisessä ja terveystutkimuksessa, se ei ole mikään yhtenäinen koulukunta. Tässä lähestymistavassa korostuu ihmisen tarkasteleminen yksilöllisenä ja aktiivisena sekä merkityksiä antavana toimijana. Tarinallisuuden avulla yksilö antaa merkityksiä ja samalla jäsentää kokemustaan ympäristöstä ja itsestään sen osana. Se on kokonaisuus, joka on merkitysten rajaama. Myös ajallisuus on narratiiville tyypillinen piirre: tarinoilla on alku- ja keskiosansa sekä loppunsa. Tarinoita voidaan toisaalta tarkastella myös juonellisuuden näkökulmasta, jolloin narratiivissa tulee esille sen dramaattisuus. Dramaattisuus tuo esille sen jännitekentän, jossa tarina tapahtuu eli sen eletyn elämän, jossa yksilö toimii. (Hänninen, 1996, 109-110.)

4.2.1 Tutkimusmenetelmät

Tutkimuksessa epilepsiaan sopeutumista lähestytään sekä ryhmä- että yksilötasoisesti. Tutkimusongelmia selvitettiin kahdessa vaiheessa; ensin kyselylomakkeen avulla ja toisessa vaiheessa teemahaastatteluiden avulla. **Kyselylomake** koostui tutkimusta varten laadituista avoimista ja suljetuista kysymyksistä, joita on yhteensä 20. Kysymyksillä kartoitettiin lyhyesti sairastumista, sen ajankohtaa ja tapaa sekä epilepsian oireita. Toiseksi kyselylomakkeen avulla selvitettiin nuorten muuta elämäntilannetta ennen sairastumista. Tällöin keskityttiin osaksi myös nuoren aikaisempiin tietoihin

epilepsiasta. Kyselyn kolmantena tehtävänä oli selvittää nuoren arkeen ja sopeutumisen arjessa epilepsian kanssa. Samalla selvitettiin epilepsian näkymistä nuoren arkipäivässä ja sen vaikutuksia siihen. Kyselylomake saatekirjeineen on esitetty liitteissä 1 ja 2. Kyselylomakkeen tarkoituksena oli tavoittaa sellaiset epilepsiaa sairastavat nuoret, joiden sairauden luonteen, kuten sen vaikeuden, voitiin olettaa asettavan oman haasteensa minäkuvan luomiselle, epilepsian kanssa elämiselle ja sopeutumiselle arjessa.

Teemahaastattelu Haastattelun runko koostui viidestä väljästä teema-alueesta (ks. liite 3). Ensiksi nuoria pyydettiin kertomaan itsestään. Tässä keskityttiin siihen, millaisena nuori koki itsensä sekä oman itsen ja muiden ihmisten väliset suhteet. Toisessa teema-alue käsitteli nuoren kokemuksia itse sairastumisesta ja ympäristön suhtautumisesta. Kolmen viimeisen teema-alueen tarkoituksena oli saada kuvaa nuoren arkipäivästä ja arjen tilanteista, tulevaisuudensuunnitelmista ja sopeutumisesta. Teemahaastattelun tavoitteena oli saada kuvaa siitä, missä määrin epilepsia näkyy nuorten tarinoissa minäkuvasta ja arjesta. Teemarunkoa noudatettiin haastattelutilanteessa melko väljästi. Haastateltavilla oli mahdollisuus tuoda esiin myös omia aihealueita ja teemoja ohi alkuperäisen teemarungon.

4.2.2 Tutkimuksen eteneminen

Tutkimussuunnitelman ja kyselylomakkeiden laatimisen jälkeen anottiin tutkimukselle Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin eettisen toimikunnan lupa. Tämän jälkeen ja ennen varsinaisen kyselylomakkeen toimittamista Tampereen yliopistollisen sairaalan neurologian poliklinikalta tiedusteltiin kaikilta poliklinikan seurannassa olleelta 54, 16 – 20 -vuotiaalta nuorelta halukkuutta osallistua tutkimukseen sekä lupaa tietojen käyttämiseen tutkimuksessa. Nuoret palauttivat suostumuslomakkeen neurologian poliklinikalle. Tämän jälkeen tutkimukseen suostuneiden nuorten yhteystiedot välitettiin allekirjoittaneelle, jonka jälkeen lähetin nuorille kyselylomakkeet saatekirjeineen (ks. Liitteet 2 ja 3).

Tutkimuksen aineisto koostui kahdessa vaiheessa, joista ensimmäisessä vaiheessa kyselylomakkeet toimitettiin postitse osallistuvien kotiosoitteisiin ja he palauttivat ne täytettyinä allekirjoittaneelle. Nuorista 26 eli 48 % seurannassa olevista ilmoitti osallistuvansa tutkimukseen, kahdeksan nuorta kieltäytyi ja lisäksi 20 jätti vastauksensa palauttamatta. Varsinainen kyselylomake lähetettiin 26 nuorelle, joista kaksi jätti vastauksensa palauttamatta. Näin ollen tutkimukseen osallistui 24 nuorta. Viimeiset kyselylomakkeet palautettiin tutkijalle maaliskuussa 1998.

Toisessa vaiheessa valitsin kyselyn palauttaneista tiettyjä kriteerejä noudattaen kahdeksan mahdollista ehdokasta kutsuttavaksi haastatteluun. Teemahaastatteluun valitsemisen tärkeimpänä kriteerinä oli nuoren ilmoittama sopeutumisen aste (hyvin, kohtalaisesti tai huonosti). Pyrin valitsemaan haastatteluun sellaisia nuoria, jotka kokivat sopeutuneensa sairauteensa ja toisaalta myös sellaisia nuoria, joilla kyselyn perusteella sopeutumisessa on ollut joitakin vaikeuksia tai se on vielä kesken. Sopeutumisen asteen (kysymys 20) lisäksi toisena haastatteluun valitsemisen kriteerinä käytin epilepsian kohtaustiheyttä (kohtauksia päivittäin, viikoittain, kuukausittain, kerran vuodessa, harvemmin), jonka voidaan ajatella kuvastavan epilepsian näkymistä arjessa (kysymys 14). Nuoren koetun sopeutumisen lisäksi keskeisenä haastattelun valinnan kriteerinä oli nimenomaan nuoren arkipäivän kokemus omasta tilanteestaan ja epilepsian näkymisestä siinä (kysymykset 17-19).

Alun perin tarkoitukseni oli saada teemahaastatteluun vähintään kuusi haastateltavaa, mutta kaksi haastatteluun kutsutuista kieltäytyi viime hetkellä. Lisäksi kahta valittua nuorta oli vaikea tavoittaa haastatteluun opiskelupaikkakunnalle muuton vuoksi. Haastatteluun osallistui lopulta neljä nuorta, kolme tyttöä ja yksi poika. Haastatteluun kutsuttiin kaksi nuorta, joilla on kohtauksia hyvin tiheästi ja jotka kokivat sopeutuneensa hyvin epilepsiaan. Kahdella muulla haastateltavalla kohtaustilanne oli viime vuosien aikana hieman parantunut. He kokivat sopeutuneensa kohtalaisesti. Huonosti sopeutuneita ei kyselylomakkeeseen vastanneissa ollut, lukuun ottamatta nuorta, joka oli aivan vasta hieman ennen tutkimusajankohtaa saanut ensimmäisen kohtauksen.

Haastattelut tehtiin loppukevään ja alkukesän 1999 aikana Tampereen yliopiston psykologian laitoksen tiloissa. Ne vaihtelivat kestoltaan 45 minuutista puoleentoista tuntiin. Myös haastattelutapa vaihteli hieman nuoresta toiseen, sillä joitakin haastateltavia joutui enemmän kysymysten avulla auttamaan juttuun kiinni, kun taas toiset juttelivat oma-aloitteisesti aiheeseen liittyvistä asioista kuten muistakin. Haastattelut nauhoitettiin kasetille ja litteroitiin sanatarkasti puhtaaksi. Haastattelutilanteessa ja välittömästi sen jälkeen tehdyt muistiinpanot säilytettiin analyysia varten.

4.2.3 Aineiston analyysi

Tutkimusaineiston analyysi eteni niin ikään kahdessa vaiheessa, josta ensimmäisessä keskityttiin palautettuihin kyselylomakkeisiin. Tässä yhteydessä kokosin tietoa myös erilaisiin taulukoihin ja diagrammeihin aineiston kokonaiskuvan hahmottamiseksi. Kirjoitin puhtaaksi myös kyselylomakkeen kaikki avoimet vastaukset ja nuorten kommentit sekä ryhmittelin niitä eri teemojen alle. Kirjasin

samalla ylös mieleeni nousseita kysymyksiä, jotka nousivat nuorten vastauksista ja käytin niitä apuna myöhemmin haastatteluissa. Näin teema-alueet muotoutuivat ja tarkentuivat vielä tässä vaiheessa. Ennen haastattelua kirjoitin myös alustavaa kuvausta kyselyn palauttaneista nuorista. Kyselylomakkeiden tulosten raportoinnissa yksittäiseen nuoreen viitataan lyhenteillä (P1, T2, jne.). P tarkoittaa poikaa ja T tyttöä, numero kirjaimen perässä viittaa nuorelle annettuun koodinumeroon.

Toisessa vaiheessa tarkastelin nuorten haastatteluja. Alkuperäinen suunnitelma oli tarkastella nuorten minäkäsitystä ja sopeutumista pitäytyen teema-alueissa. Sekä kyselylomakkeiden palauttaneet että haastateltavat muodostivat kovin heterogeenisen joukon: mm. epilepsiaan liittyvät tekijät (kuten sairastumisikä, kohtaustiheys ja – tyyppi) vaihtelivat tutkittavien välillä. Näin ollen alkuperäinen ajatus sopeutumisen ja sen ulottuvuuksien välisistä tarkasteluista ei ollut tarkoituksenmukaista tai täysin mahdollistakaan. Laadulliselle tutkimukselle on yleensä tyypillistä se, että ennalta suunnitellut valinnat eivät ole mielekkäitä (McLeod, 2001, 208). Haastatteluaineistoja voidaan lähestyä kertomuksina, sillä haastattelupuheen muoto on vahvasti kertomuksellinen (Eskola & Suoranta, 1998, 22-24; Heikkinen, 2002, 189-190). Haastateltavat kertoivat näkemyksiään ja kokemuksiaan eli tarinaansa epilepsian kanssa elämisestä. Jonkin verran teemahaastattelun muoto ja runko tietenkin ohjasi tarinan kulkua, mutta jokaisen haastateltavan kohdalla huomasin, että nuoret ohjasivat myös keskustelua tiettyyn suuntaan. He myös palasivat tarinassaan tiettyyn kohtaan tai aiheeseen yhä uudelleen tuoden julki samalla kyseisen asian merkitystä juonen kannalta. Teemahaastattelu tutkimusmenetelmänä on riittävän väljä, jotta se antaa mahdollisuuden tutkittavien omille jäsenyyksille ja painotuksille. Tutkimusraportissa haastateltavien henkilötiedot on muutettu, osallistuneille on keksitty nimet ja muut mahdolliset tunnistetiedot (mm. asuinpaikka ja tarkat oppilaitosten kuvaukset) on jätetty pois.

Välittömästi haastattelun jälkeen kirjoitin muistiinpanoja itse haastattelutilanteesta, jonka jälkeen litteroin haastattelut kokonaisuudessaan. Kirjoitin myös haastateltujen tarinoista tiivistelmät. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa luin sekä litteroituja haastatteluja että tiivistelmiä useampaan otteeseen. Keskityin tarinoiden yhteisiin ja erityispiirteisiin. Lopuksi nimesin nuoren tarinan keskeisen teeman tai juonen kuvaamaan ko. nuoren tarinaa. Pienen haastatteluaineiston vuoksi ei ollut mielestäni tarkoituksenmukaista etsiä varsinaisia esimerkkitarinoita kuten esim. Hänninen (1999) tutkimuksessaan teki. Analyysin viimeisimmässä vaiheessa peilasin nuorten tarinoita suhteessa nuoruuden mallitarinaan ja aikaisempiin tutkimuksiin. Pyrin rakentamaan analyysistä siten etenevän kertomuksen, jossa yksittäisistä havainnoista päästään yleisemmän tason merkityksiin (ks. Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2005, 247-248). Näin laadullinen tutkimus voidaan nähdä analyysitapana, jonka painopiste on uuden

kertomuksen tuottamisessa tutkimusaineiston perusteella (Heikkinen, 2002, 191; McLeod, 2001, 109-110). Myös tämän tutkimuksen tarkoituksena on luoda yhdenlaista tarinaa epilepsiaa sairastavan nuoruudesta ja minäkuvasta.

5 TULOKSET

5.1 Epilepsia nuoruudessa

Tutkimustuloksista käyn läpi ensin kyselyvastauksia ja niissä nousseita teemoja. Pyrkimyksenäni on näin luoda tarinaa epilepsian suhteessa minäkuvaan ja merkityksestä arjessa. Kuvailen aluksi osallistuneiden taustaa ja epilepsiaan liittyviä tekijöitä, jonka jälkeen keskityn nuorten minäkuvaan, arkipäivään ja elämään epilepsian kanssa. Toisessa vaiheessa siirryn tarkastelemaan nuorten yksilöllisiä tarinoita ja lopuksi peilaan tutkimuksessa esiinnousseita tarinoita suhteessa nuoruuden mallitarinaan.

5.1.1 Nuorten tausta

Kyselylomakkeisiin vastasi 17 tyttöä ja 7 poikaa. Vastaajista valtaosa oli tyttöjä. Nuorista kolme oli ehtinyt tutkimushetkellä täyttää 21 vuotta, joten ikä vaihteli 16–21 välillä. Sairastumishetkellä nuorista 13 oli koulussa, yksi nuori oli jo työssä ja loput 10 nuorta olivat alle kouluikäisiä. Diagnoosin varmentuminen oli tapahtunut vuosina 1978–1997, joten nuorten sairastumisikä vaihteli huomattavasti.

Vastaajilla oli melko vähän muistikuvia **ensimmäisestä kohtauksesta**, josta oli usein kulunut aikaa. Kymmenellä nuorella ei ollut minkäänlaista muistikuvaa tai kokemusta tilanteesta. Ensimmäiseen kohtaukseen liittyi pelottavia ja hämmentäviä kokemuksia. ”Mikä minua vaivaa” ja ”Mitä nyt tapahtui” -ajatukset olivat tavallisia. Jotkut luulivat ehkä nukahtaneensa. Kohtauksia kuvattiin myös yhtäkkisinä tapahtumina, joissa ”tuli ihan ihme tunne” (T41) tai ”taju lähti” (T26). Myös kiusaantumisen tai häpeän tunteita esiintyi, etenkin jos kohtaus oli sattunut yleisellä paikalla; ”Minua hävetti kohtauksen jälkeen ja harmitti, että niin oli käynyt” (T31). Kohtausta harmiteltiin jälkeenpäin tai yritettiin vähätellä tilannetta.

Tietoa epilepsiasta ennen omaa sairastumista nuorilla oli varsin vähän. Noin puolet (11) nuorista ilmoitti tietäneensä epilepsiasta, kun taas 13 ilmoitti, etteivät tuolloin tienneet epilepsiasta mitään. Varsinainen tietomäärä oli vähäinen: ainoastaan kaksi nuorta ilmoitti tietäneensä jonkin verran

epilepsiasta, kun taas vähän tietäneitä oli viisiportaisessa asteikossa 9 nuorta. On muistettava, että lähes puolet nyt osallistuneista olivat diagnoosin saadessaan lapsia, usein alle kouluikäisiä, joten on hyvin luultavaakin että hyvin harva heistä tiesi epilepsiasta entuudestaan. Ainoastaan yhden nuoren läheisistä oli itse saanut joskus epileptisiä kohtauksia. Lisäksi vain kuuden nuoren läheisistä joku sairasti jotain muuta pitkäaikaissairautta.

Lääkitystä epilepsiaansa saivat lähes kaikki nuoret, ainoastaan neljä ilmoitti, että heillä ei ole tutkimushetkellä lääkitystä. Kolmen lääkitys oli hyvän sairauden hallintaan saamisen jälkeen vastikään lopetettu ja yhdellä nuorella, jonka sairaus oli vielä diagnosointivaiheessa, lääkitystä ei ollut ehditty aloittaa. Nuorista 15 ilmoitti lääkityksensä olevan onnistunut ja ainoastaan 4 ilmoitti olevansa tyytymättömiä lääkitykseensä. Kolme jätti vastaamatta kysymyksen. Tärkein kriteeri lääkityksen onnistumista arvioitaessa oli kohtauksettomuus. Ne osallistujat (10 nuorta), joilla kohtaukset olivat saatu lääkityksen avulla hallintaan, olivat myös kaikista tyytyväisimpiä. Melko luonnollisesti ne neljä nuorta, joiden kohtaustilanne lääkityksestä huolimatta oli melko suuri, useimmilla viikoittain oireita, olivat tyytymättömiä lääkitykseensä. Viisi nuorta arvioi lääkityksen onnistumista suhteessa kohtausten vähenemiseen tai lieventymiseen. Yhden nuoren kriteerinä oli se, että lääkityksellä ei ole minkäänlaisia sivuvaikutuksia.

Kohtaustilanne vaihteli nuorten välillä. Ainoastaan yhdellä nuorella oli kohtauksia lääkityksestä huolimatta lähes päivittäin öisin ja aamuisin, hän ilmoittikin molemmat (kyllä ja ei) vaihtoehdot arvioidessaan lääkityksensä onnistumista. Toisaalta hän oli tyytyväinen, sillä ilman lääkitystä kohtauksia saattaisi olla päivittäin, mutta toisaalta täyttä kohtauksettomuutta tavoitteena ei ole saavutettu. Viikoittaisia oireita epilepsiasta oli viidellä nuorella. Nämä oireet olivat pääasiassa lihasten nykimistä, poissaolo- ja tuijotuskohtauksia, huimausta tai yleistä väsymystä. Kuukausittaisia oireita oli neljällä nuorella ja 13 oli kohtauksia harvemmin tai ei lainkaan.

5.1.2 Nuorten ”normaali elämä”

Nuoret kuvailivat vastauksissaan arkipäiväänsä hyvinkin eri tavoilla. Tyypillistä vastauksille oli arkipäivän rutiinien, joskus luettelomainen, kirjaaminen. Koulussa tai työssä käymisen ohella luettelossa ilmoitettiin tärkeimpiä harrastuksia tai harrastusten puutetta. Vastausten kirjo oli huomattava. Yhtä poikkeusta (T26, jolla lääkitys on lopetettu – 97 ja joka ei ole kohtauksia saanut vuosiin) lukuun ottamatta kaikki vastasivat kysymykseen (17).

Nuorista 13 oli tutkimushetkellä koulussa tai opiskelemassa, viisi työttöminä tai opiskelemaan pyrkiviä ja kolme työssä. Kolme nuorta ei vastannut kysymykseen. Yleisesti, muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta nuoret kuvailevat arkipäiväänsä, harrastuksiaan ja vapaa-ajanviettotapojaan. Sairaalassaolot vaikuttivat arkeen tehden katkoksia normaaleihin arjen rutiineihin. Eräs vastaaja (P22) kertoo olleensa tutkimushetkellä paljon sairaalassa, ja siksi myös poissa koulusta, minkä seurauksena koulumenestys on alentunut entisestä. Eräs nuori (T24) puolestaan aloittaa arkipäivänsä kuvailun toteamalla ”*olen työtön, en käy koulua, uskallan mennä yksinkin käveleen kun olo on normaali*”. Tällä nuorella on viikoittain epilepsiastaan oireita, ja hän ilmoittaakin olevansa mielestään kohtalaisesti sopeutunut sairauteensa. Eräs työtön (P28) kertoo viettävänsä arkipäiviään käymällä aamupäivisin kaupungilla, toinen (P45) taas kertoo soittlevansa kotona kitaraa ja kuuntelevansa levyjä.

Vastauksissa korostuu suurimmalla osalla ”normaalin elämän” viettäminen opiskeluineen tai työssä käymisineen. Muutamat aloittavat vastauksensa toteamalla, ettei se poikkea muiden nuorten arjesta joitakin poikkeuksia lukuun ottamatta. Vertaamista muihin ikätovereihin heijastavat esimerkiksi seuraavat tyttöjen ilmaisemat lauseet:

§ ”*Se ei poikkea terveän ihmisen arkipäivästä, muuten kuin.....*” (T29)

§ ”*Aivan normaalia, niin kuin muidenkin.*” (T36)

§ ”*Elän aivan normaalia lukiolaisen elämää, ...*” (T39)

§ ”*Arkipäivät ovat hyvin tavallisia.*” ja myöhemmin ”*Elän hyvin normaalia elämää.*” (T43)

Nuoret pohtivat näin vastauksissaan tavallisen nuoren elämää ja suhteuttavat omaansa siihen, jolloin he hieman myös peilaavat sitä, mikä heidän arjessaan on erikoista tai muista samanikäisistä poikkeavaa. Nuorilla näyttää olevan jonkinlainen mallitarina tavallisesta arkipäivästä, jollaisena he myös oman elämänsä mielellään näkevät. Eräs vastaaja (T29), jolla on viikoittain pieniä poissaolo-kohtauksia, ja joka on mielestään sopeutunut epilepsiaansa kohtalaisesti, kertoo arkipäivästään seuraavasti: ”*Se ei poikkea terveän ihmisen arkipäivästä muuten kuin lääkkeiden syömisen osalta. Aamuisin on erityisen hankalaa, kun en pysty aikaisin aamulla syömään juuri mitään.*” Hän kertoo epilepsian vaikuttaneensa arkeensa alussa enemmän, sillä ”*koko ajan sai pelätä saavansa kohtauksen ja sainkin, jos pelkäsin tai jännitin jotain asiaa tai tapahtumaa liikaa*”. Nuoret pyrkivät normaalielämään ja toteuttamaan nuoruuden mallitarinan mukaista elämää. Eräs nuori kuvaa tätä pyrkimystään vastauksessaan seuraavasti: ”*Olen yrittänyt elää normaalia elämää*” (T35).

5.1.3 Epilepsia nuorten arjessa

Nuoret arvioivat oireidensa vaikutusta arkipäiväänsä. Heistä valtaosa eli 17 nuorta arvioi, ettei oireilla ole vaikutusta arkeen. Ainostaan seitsemän vastaajaa arvioi oireidensa vaikuttavan arkeensa. Kohtaustilanne ei näytä lisäävän arjen haittoja. Niiden 10 nuoren joukosta, joilla epilepsian oireita oli vähintään kuukausittain, kuusi arvioi, ettei niillä ole vaikutusta arkipäivään. (Ks. tarkemmin Taulukko 1, Liite 1.) Vaikka nuoret arvioivat, ettei epilepsia vaikuta arkeen, niin suurin osa heistäkin tuo vastauksissaan esille monia osa-alueita ja tapoja, miten epilepsia näkyy arjessa. Eräs epilepsiaan liittyvä arjessa huomioitava tekijä on **säännöllisten elämäntapojen vaatimus**. Nuoret tuovat tähän liittyviä ajatuksia myös vastauksissaan esille. Eräs vastaaja (P25) listaa epilepsiasta aiheutuneita haittaavia asioita ”Ajokortin saanti, matkustelemiset yksin, kavereiden puute, lääkkeiden otto 3 kertaa / vrk ja se että nukkumisen ja syömisen suhteen kaiken pitää olla niin säännöllistä”. Säännöllisen elämän vaatimukset toistuvat myös kahdeksan muun nuoren vastauksissa. Lääkkeiden ottaminen ja säännölliset elämäntavat (mm. nukkuminen ja syöminen) ovat ”kaiken a ja o” (T30). Lääkkeiden ottaminen nähdään varsin monissa vastauksissa välttämättömänä pakkona, joka ei kuitenkaan paljoa vaikuta arkeen. Ammatinvalintaan ja ajokortin saamiseen liittyvät rajoitukset tulevat esille usean nuoren vastauksissa. Nuori saattaa myös kapinoida näitä sairauden asettamia vaatimuksia vastaan ja ”alkaa viettää rajumpaa elämää kun muuten sais” (T36). Tämä saattoi näkyä ”kauheena rällästykseenä” (P28) kavereiden kanssa epilepsiasta piittaamatta.

Epilepsiaan suoraan liittyvillä oireilla ei välttämättä koettu olevan merkitystä nuorten arjessa. Tällaisia oireita ovat ennen kaikkea lyhytkestoiset poissaolo- ja tuijotuskohtaukset ja käsien nykiminen, mikä saattaa ensi kuulemalla olla jokseenkin hämmästyttävää. Poissaolokohtaukset olivat niin lyhytkestoisia, että niillä ei koeta olevan merkitystä. Eräs nuori kuvaa poissaolokohtausta sanoilla ”Tulee semmonen muutaman sekunnin kestävä poissaolon tunne että en pakolla tajua että minulle puhutaan” (T41). Tällaisista oireista ei kuitenkaan hänen oman arvion mukaan ole merkitystä arkipäivässä. Ilmeisesti nuoret suhteuttavat poissaolokohtauksia isompiin kouristustyyppisiin kohtauksiin, jotka paitsi ovat nuoren itsensä kannalta vaikeampia, niin myös ympäristössä helpommin näkyviä ja enemmän sosiaalista haittaa tuottavia. Tällaista ajattelua kuvaa esimerkiksi seuraava vastaus ”Tästä (epilepsiasta) ei ole mulle haittaa, kun ei tule sellaisia kaatumiskohtauksia” (T26).

Arkipäivää haittaaviksi oireiksi koetaan sen sijaan erilaiset **fyysiset oireet ja neurokognitiiviset vaikeudet**. Fyysisistä oireista nuoret tuovat esille mm. väsymistä, päänsärkyä ja huimausta. Lisäksi

muistamisvaikeudet ovat tavallisia. Nuoret kommentoivat muistivaikeuksia tyyliin: ”*Muisti on jonkun verran huono*”(T24), ”*Joskus myös muisti pätkii, mutta ei läheskään aina*” (T35). Lisäksi joillakin nuorista on vaikeuksia muistaa ottaa lääkkeensä. Nuoria keskittymisvaikeudet ja tällainen ”muistin pätkiminen” ärsyttävät ja ne koetaan haittaavan erityisesti opiskelua ja koulunkäyntiä.

Pelot ja turvattomuus ovat melko yleisiä niillä, joilla lääkityksestä huolimatta esiintyi kohtauksia. Eräs vastaaja, jolla epilepsiasta viikoittain oireita (P28) kirjoittaa epilepsian vaikutuksista elämäänsä varsin kuvaavasti ja konkreettisesti tasolla: ”*En uskalla olla öitä tai lähteä toiselle paikkakunnalle ilman äitiä kohtauksen pelossa tai yksin kotona ollessani mennä suihkuun saatikka saunaan.*” Pelko heijastuu kaikkiaan kuuden nuoren vastauksissa. He kuvaavat pelkoaan muun muassa seuraavasti:

§ ”*En uskalla lähteä yksin kävelyille. En uskalla mennä suihkuun, kun on huono olo.*” (T24)

§ ”*Haluan silloin, että muita ihmisiä on läsnä (en ole mielelläni yksin) ja olen mieluiten kotona.*” (P25)

§ ”*Mielellään yksin ei lähdetä mihinkään.*” (T44)

§ ”*Pelkotiloja oudossa seurassa, ihmisjoukossa.*” (P45)

Kaksi vastaajaa ilmoitti näiden lisäksi erilaisten hämärä- ja pelkotilojen rajoittavan kanssakäymistä etenkin vieraiden ihmisten kanssa.

Kohtausten ennakoiminen mahdollistaa nuoren varautumisen kohtaukseen ja siitä mahdollisesti aiheutuvan haitan minimoimisen. Toisaalta kohtausten ennakoimisen ja niitä aiheuttavien tilanteiden välttäminen on tärkeää myös nuoren oman terveyden ja turvallisuuden kannalta. Eräs nuori kirjoittaa tavastaan ennakoida kohtausta, että ”*Joskus minulle tulee semmoinen olo, että ei kehtaa lähteä ihmisten ilmoille kun on vähän huono olo*” (T35). Hän osaa varautua mahdollisen kohtauksen tulemiseen ja pyrkii välttämään epämiellyttäviä tilanteita kohtauksen sattuessa. Nuoret ovat oppineet myös kohtauksen todennäköisyyttä lisäävien tilanteiden ja paikkojen välttämisen. Tällaisia paikkoja ovat esimerkiksi tietyt nuorisokaupat ja ravintolat, joissa saattaa olla vilkkuvia valoja. Jotkut nuoret ovat joutuneet luopumaan harrastuksistaan. Myös alkoholinkäyttöön nuoret ovat oppineet uudenlaisen suhtautumistavan. Alkoholinkäyttöä on pitänyt rajoittaa tai lopettaa se kokonaan.

Kohtausten ennakoiminen vahvistaa nuoren **hallinnan ja arjessa pärjäämisen tunnetta**. Myös sopeutumiselle näyttää olevan merkitystä sillä, osaako nuori ennakoida oman kohtauksensa tai ”*välttää tilanteet, joissa voisin saada kohtauksen*” (T39). Eräs mielestään kohtalaisesti sopeutunut kirjoittaa perusteluissaan ”*Koska en tunne kaikkia kohtauksia. Enkä osaa mennä makuulle. Koska tunnen*

kohtaukset joskus ja osaan mennä makuulle. En pelkää kauheesti ja uskallan liikkua. Pelkään joskus silloin kun on kohtauksia enemmän”. (T24) Hän lisää vielä ”Tietysti toivoisin, että kohtaukset loppuisivat kokonaan lääkityksen avulla”, mikä oli monen muunkin vastaajan toiveena. Toisaalta nuoret suhtautuvat realistisesti kohtaustilanteisiin, kuten eräs poika asian ilmaisee: ”Olen oppinut ajattelemaan, että kohtausta tulee jos tulee, en voi sitä estää (P38). Lääkäreiltä ja muulta hoitohenkilökunnalta nuoret ovat saaneet myös tietoa epilepsiasta, joka osaltaan voi vahvistaa hallinnan tunteen saavuttamisesta. Epilepsian kanssa elämistä on harjoiteltava ja ajan myötä nuorelle tulee kokemus siitä, mitä epilepsia juuri minulle ja minun arjessa merkitsee: ”... nyt kun olen huomannu, ettei ne (esim. valvominen, vilkkuvat valot) vaikuta, pystyn elämään täysin normaalia elämää” (T32). Nuori voi myös päättää, että ”en ole antanut pelon vallata mieltäni, eikä se (epilepsia) paljon vaikuta” (T36) tai ”en anna sen vaikuttaa elämäni juuri mitenkään” (T40). Luottamus lääkeykseen ja hyvään kohtauskontrolliin vahvistavat niin ikään hallinnan tunnetta; ”Olen tyytyväinen, että lääkitys puree ja voin olla rauhallisin mielin, eikä kohtauksia tarvitse pelätä” (T31).

Epilepsiasta voi seurata usein erilaisia **osallistumisen esteitä ja sosiaalisia rajoituksia**. Fyysisiä ja sosiaalisia rajoituksia tulee esille nuorten vastauksissa. Fyysisiä rajoituksia ovat esimerkiksi rasituksen ja stressin välttäminen. Osallistumisen esteistä tärkeimmäksi nousevat ajokortin saamisen ja/tai mopolla / autolla ajamisen rajoittaminen ja alkoholinkäyttö. Vapaa-ajan viettoa ja ammatinvalintaa epilepsia rajoittaa myös. Näitä rajoituksia nuoret kuvaavat mm. seuraavasti: ”En voi suorittaa ajokorttiani loppuun saakka” (T24), ”Piti varoa alkoholin käyttöä, valvomista ja samanaikaista fyysistä rasitusta (esim. diskossa tanssimista)” (T31), ”...olen joutunut jättämään yhden harrastuksen pois” (T39). Ympäristön suhtautuminen nousee vastauksissa esille varovaisuutena, esimerkiksi ”vieläkin monet omaiset ovat yliveruillaan ja mielellään rajoittaisivat tekemisiäni” (T29). Lisäksi joillekin nuorista epilepsiasta seuraa runsaasti sairauspoissaoloja, minkä johdosta nuori saattaa jäädä opillisesti jälkeen muista oppilaista. Myös opettajien pelot ja asenteet sairautta kohtaan näkyvät koulussa, ”opettajat pelkäävät puolestani” (P22).

Epilepsian koetaan vaikuttavan ennen kaikkea kaverisuhteisiin. Nuoret kirjoittavat suoraan, että ”ei kavereita” tai ”kavereiden puute” (P25) tai lievemmin että ”epilepsia on rajoittanut kavereiden kanssa viikonloppujen viettämistä” (P34). Yksinäisyyden tuntemuksista mainitaan myös, osa oli lyhyitä toteamuksia ”ei ole paljon kavereita” tai ”kaverit ovat vähentyneet”. Toiset taas saattoivat vastauksissa käsitellä asiaa pidemmältikin. Eräs nuori kirjoittaa ”Puoliksi erakko tottunut kavereiden ja vanhempien hylkimiseen ja tartunnan saamisen pelkoon, ei tahdo löytyä töitä, kouluja, ja Kelalla ei

ymmärretä” (T20). Tästä melko synkästä kuvasta huolimatta hän kokee olevansa hyvin sopeutunut epilepsiaan.

Sosiaalisiin tilanteisiin liittyy nuoruuden mallitarinassa usein alkoholin käyttö, minkä osa nuorista kokee arjessa hankalana. Ensinnäkin nuoret ovat osittain muuttaneet alkoholinkäyttötapaan *”varovaisemmaksi”, ”ei juuri lainkaan alkoholia”* –tavaksi (T20, T31, T32, T40, P21, P45). Hankalimpana koetaan tilanteet, jotka liittyvät sosiaalisiin tilanteisiin ja ympäristön, kavereiden, odotuksiin. Neljä vastaajaa mainitsee alkoholinkäytön kohdalla olleen tällaisia ongelmallisia tai epämieluisia tilanteita. Nämä aiheutuvat useimmiten siitä, kun nuori joutuu toistuvasti selittämään kavereilleen, miksi ei (tälläkään kertaa) juo. Eräs nuori kuvaa tilannetta näin: *”...en voi lääkityksen takia juoda alkoholia ja nykynuorelle, varsinkin teekkarille, se on todellinen haitta. Haitta, koska aina joutuu sanomaan että on kuskina tai selittämään, miksi ei voi juoda”* (P21).

5.1.4 Nuorten sopeutuminen epilepsiaan

Nuorista hieman yli puolet eli 14 kokee sopeutuneensa hyvin epilepsiaan. Kohtalaisesti sopeutuneita on 8 ja ainoastaan yksi kokee olevansa huonosti sopeutunut sekä toinen epäilee *”tuskin pystyn sopeutumaan lainkaan”* (P45) jättäen valmiin vaihtoehdon rengastamatta. Tämä nuori on vastikään saanut myös ensimmäisen kohtauksensa, joten varsinaisen sopeutumisen voisi olettaa olevan vielä alkuvaiheissa. Eräs kohtalaisesti epilepsiaansa sopeutunut kertoo perusteluinaan *”Jos olisin edelliseen kysymykseen vastannut a) (hyvin) en asuisi enää äidin kanssa ´saman katon alla´ mikäli taloudellinen tilanteeni tekisi sen mahdolliseksi”* (P28). Vastauksessaan nuori ei suoraan tuo esille, mikä sopeutumisessa on vaikeaa, mutta vertaa ainakin jollain tasolla omaa olemistaan muiden samanikäisten ja samassa kehitysvaiheessa olevien nuorten elämään. Ympäristön mallitarinan mukaiset odotukset ja paineet nuoren itsenäistymiselle saattavat näin heijastua nuoren vastauksessa. Muutamat nuoret tuovat perusteluissaan esille myös muiden ihmisten suhtautumisen vaikutukset omaan sopeutumiseen tai sille miksi sopeutuminen heidän kohdallaan on hankalaa. Kertominen omasta sairaudestaan muille ihmisille kuten kavereille on joillekin nuorista edelleen vaikeaa, vaikka itse sairauden diagnosoimisesta olisikin kulunut jo muutamia vuosia. Eräs nuori (T29), jonka sairaus on vaikean alun jälkeen paremmin hallinnassa, kertoo, että ihmisten tietämättömyys ja ylivarovaisuus saavat hänen olonsa monta kertaa ahdistuneeksi. Läheiset saattavat pelätä nuoren kohtauksia ja *”vahtia”* pieniä merkkejä siitä, ja aina kun jotakin poikkeavaa tai äkillistä tapahtuu, sitä pidetään helposti epilepsian oireena. Samanlaista

varovaisuutta saattaa esiintyä myös koulussa, eräs nuori (P22) kirjoitti opettajansa kieltävän häneltä teknisten töiden tunnilla koneiden käytön perustellen sitä juuri kohtaustapumuksella.

Myös ”miksi juuri minä” –ajatuksia esiintyy muutamalla nuorella. Esimerkiksi eräs tyttö kirjoittaa, että *”Välillä tulen toimeen epilepsian kanssa, mutta kun on kohtausta, niin ajattelee miksi juuri minulla on epilepsia”* (T42). Samanlaisia ajatuksia ilmaisee myös toinen nuori, jolla oireita epilepsiasta on viikoittain. Hän kirjoittaa *”Nykyään olen monesti surrut, että miksi juuri minun täytyi sairastua epilepsiaan. Olen välillä hieman katkera muille terveille kavereilleni, että he ovat saaneet elää terveenä koko lapsuutensa ja nuoruutensa. Kun taas minun koko nuoruuteni on mennyt paljolti siihen, että yhä uusia ja uusia lääkkeitä on kokeiltu.”* (T35).

Mielenkiintoista on myös tarkastella sopeutumisen ja oireiden tiheyden yhteyttä. Ainoastaan yksi nuori (P22) kokee olevansa sopeutunut epilepsiaansa päivittäisistä oireista huolimatta. Perusteluissaan nuori kertoo itsellään olleen epilepsian niin kauan, että on *”ehtinyt jo tottua siihen”*. Toisaalta sama poika kertoo epilepsian vaikuttavan huomattavasti arkeen mm. siten, että hän jää koulussa monien sairauspoissaolojen vuoksi jälkeen muista. Jotkut nuoret, joilla epilepsiasta oireita on harvemmin tai tiheimmillään kuukausittain joitakin pieniä oireita (kuten poissaolokohtauksia, käden vapinaa ja nykäyksiä) ilmaisivat sopeutuneensa kohtalaisesti. Perusteluissaan sopeutumiselle monet nuoret kertovat tilanteensa olevan lääkityksen johdosta parempi ja varsinaisista suurista kouristuskohtauksista oli kulunut jo vuosiakin.

5.1.5 Yhteenveto

Pyrkimys tavalliseen nuoren arkeen näkyi monissa vastauksissa. Vastaavan havainnon nuorten pyrkimyksistä normaaliuteen teki Elliott ja kumppanit (2000a; 2005), joiden tutkimuksessa kohtaukset nähtiin suurimpana normaaliuden esteenä. Nuoret tuovat tässä tutkimuksessa realistisesti esille arjen rajoituksia ja osallistumisen esteitä, joihin kuuluvat mm. autolla ajaminen ja vapaa-ajan viettotavat. Myös aikaisemmat tutkimukset tukevat ajatusta, että epilepsiaa sairastavat kokevat terveisiin verrattuna enemmän fyysisen toimintakyvyn rajoituksia, normaalien sosiaalisten roolien täyttämisen ja osallistumisen vaikeuksia (esim. Miller ym., 2003; Elliott ym., 2005). Nuoret mainitsevat arjen toimintakykyä haittaavina tekijöinä myös kognitiiviset, tiedonkäsittelyn, vaikeudet (mm. keskittymisen ja muistin vaikeudet), jotka saattavat vaikeuttaa esimerkiksi koulunkäyntiä. Samankaltaisen havaintoja teki mm. Fisher ja kumppanit (2000) sekä Elliott ja kumppanit (2005).

Tässä tutkimuksessa pelot ja turvattomuus nousivat esille nuorten vastauksissa. Epävarmuus ja kohtausten pelko on todettu myös aikaisemmissa tutkimuksissa. Esimerkiksi Fisherin ja kumppaneiden (2000) tutkimuksessa nuorten pelot ympäristön suhtautumisesta, sosiaalisesta leimasta, häpeästä ja yksinäisyydestä nousivat tavallisina huolenaiheina esille. Läheisten ystävyys-suhteiden luominen saattaa olla joillekin epilepsiaa sairastaville vaikeaa ja toisaalta he kokevat terveitä ikätovereita enemmän vanhempiensa sekaantuvan ja huolehtivan heidän elämästään (Koponen ym., 2007). Parhaimmillaan kaverit ja vanhemmat kuitenkin tukevat nuorta, eikä heidän huolta koeta ylihuolehtimisena (Wilde & Haslam, 1996). Kaverisuhteisiin liittyvät tarinat nousivat myös tässä tutkimuksessa esille.

5.2 Tarinoita epilepsiaa sairastavista nuorista

Tarkastelen seuraavaksi nuorten tarinoita tapaus- eli tarinakohtaisesti ja pohdin niiden yhteneväisyyksiä ja eroja. Päädyin tähän kuunneltuani ja luettuani haastattelut useampaan otteeseen. Jokaisen nuoren tarinassa nousi esille paitsi juuri kyseiselle nuorelle tyypillinen tapa tuoda esiin asioita, niin myös hyvin yksilöllinen elämäntilanne ja tapa suhtautua omaan elämään. Toisaalta nuorten tarinoista on löydettävissä yhteneväisiä piirteitä, jotka puolestaan mahdollistavat myös tarinoiden analysoinnin yhdessä. Tapauskohtaisen tarkastelun jälkeen analysoin tarinoiden yhteneväisiä ja eriäviä piirteitä ja epilepsialle annettuja merkityksiä arjessa. (Ks. Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari, 1995.) Näin tutkimuksen voidaan ajatella luovan yhdenlaista tarinaa epilepsiaa sairastavan nuoren minäkuvasta ja arjesta sairauden kanssa (Hänninen & Valkonen, 1998).

Haastatteluun osallistuneiden neljän nuoren nimet on muutettu tunnistettavuuden häivyttämiseksi. Haastateltavat ovat iältään 17–21 vuotiaita ja Annaa lukuun ottamatta kaikki ovat naimattomia. Heidi ja Arttu asuvat lapsuudenkodissa yhdessä vanhempiensa ja sisarustensa kanssa, mutta Anna ja Elina ovat muuttaneet lapsuudenkodistaan. Epilepsian kohtaustyyppi ja -tiheys vaihtelevat haastateltavasta toiseen. Taulukkoon 2 on koottu haastateltavien keskeiset taustatiedot.

TAULUKKO 2 Haastateltavien taustatiedot

| | Ammatti | Perhe-tilanne | Sairastu- misikä | Kohtaus- tyyppi | Kohtaus- tiheys | Sopeutuminen |
|-------------|-------------------|---------------|---------------------|--------------------------|----------------------------|---------------|
| Tapaus, ikä | | | | | | |
| Anna, 21 | Ei ole, työtön | Avoliitossa | 16–17 v | Poissaolo + kouristus | Viikoittain (vaihtelee) | Hyvin |
| Heidi, 21 | On, työtön | Naimaton | 8 kk | Poissaolo | Harvemmin (n.1 / vuosi) | Kohtalaisesti |
| Arttu, 17 | On, työtön | Naimaton | 4 v | Kouristus | Päivittäin | Hyvin |
| Elina, 21 | Opiskelija | Naimaton | 10 v | Kouristus | Vaihtelee (vko/kk) | Kohtalaisesti |

5.2.1 Anna: “Hoivaaja, ei hoivattava“

Haastattelutilanteessa Anna puhui vuolaasti ja pitkään, tosin aiheet rönnyilivät ohi varsinaisten teema-alueiden, minkä ansiosta hänen tarinansa on hyvin värikäs ja monivivahteinen. Anna on haastatteluhetkellä 21-vuotias nuori nainen, joka asuu avoliitossa. Annalla on ollut epilepsia vasta muutaman vuoden, sillä hän oli sairastuessaan 16–17 -vuotias. Epilepsiaan sairastuminen oli hyvin dramaattinen tapahtuma, jonka taustalla oli tapaturma. Anna kertoi hyvin avoimesti ja yksityiskohtaisesti tapahtumaketjua, joka johti kuukausien pituiseen sairastumiseen ja sairaalajaksoihin. Viimeisin epilepsia-kohtaus Annalla oli noin viikko ennen haastattelua, jolloin hän pyöräillessään sai poissaolo-kohtauksen. Saattaa kulua viikkojakin ilman, että Anna saa ainoatakaan kohtausta, mutta joskus saman päivän aikana tulee useita kohtauksia. Epilepsiasta ei Annan mielestä olisi haittaa työnteolle, eikä se muutenkaan näy arjessa. Anna osaa varoa sellaisia tekijöitä, kuten saunaa ja kirkasta valoa, joiden hän tietää laukaisevan kohtauksen. Hän ei myöskään pelkää kohtauksia, vaan uskaltaa esimerkiksi lähteä pyöräilemään pitkiäkin matkoja. Annalla ei ole ammattia, sillä hän on jättänyt ammattikoulun kesken. Anna on hakenut yhteishaussa ja hänet oli juuri hyväksytty ammatilliseen koulutukseen, tosin hän on vielä epävarma meneekö sinne.

Arjen tukija ja kumppani

Anna kuvaa arkeaan erilaisten tapahtumien kautta. Hän ei ole tutkimushetkellä työssä, mutta poikaystävä ja hänen kanssaan puuhastelu vie lähes kaiken ajan. Muita ystäviä Annalla ei ole. Syyksi hän kertoo sen, ettei lähistöllä ole samanikäisiä nuoria. Tarinassaan Anna tuo toistuvasti esille arjen

kumppanuutta, johon oli hiljalleen omasta mielestään kehittynyt. Tähän teemaan sisältyvät keskeisinä **perheestä ja kodista huolehtiminen**. Anna tuo kumppanuutta tarinassaan esille rinnakkain, osin ehkä päällekkäin, auttamisen ja hoivaajan roolin kanssa. Erotuksena kumppanuuteen voidaan pitää sitä, että hoivaajan ja auttajan roolissa korostuvat voimakkaasti huoli toisesta ja oman tärkeyden esiintuominen.

Annalla on poikaystävä, jolla on myös ongelmia oman terveystensä kanssa. Kaikkiaan Anna luo vaikutelman hyvin määrätietoisesta ja itsenäisestä nuoresta naisesta, joka hyvin tietoisesti toimii subjektina omassa elämässään. Annan minäkuva määrittyy tarinassa hyvin vahvasti tukea antavan kumppanin ja hoivaajan kautta. Seuraavassa joitakin katkelmia siitä, miten hän tuo tätä esille:

”...et nyt kun mää autoin häntä (poikaystävää) sinä aikana, kun hän itte oli siellä ... sairaalassa..., niin hän... Nytte taas, hän pääsi eilen pois.”

” Mää oon tukuun häntä, kun hän ryyppäs... Kauhee tressi jatkuvasti toisesta ihmisestä...”

Myöhemmin Anna kertoo siitä, miten muut häntä kuvaisivat:

” Hmm. Huoltapitävä, ehkä joskus liikaakin. Sanoin N:lle (poikaystävä)... että sitten kun sää pääset parempaan kuntoon, niin mää meen itte huononpaan kuntoon... sitten kun sulla menee huonommin, niin mää yritän kantaa sua.... ja kantaa niinkun ylös, mutta mää en huomaa hoitaa siinä itteeni samalla...”

Anna myös itse tiedostaa oman kuntonsa huononemisen keskittyessään muiden, viime aikoina lähinnä poikaystävänsä huolehtimiseen. Tarinassaan Anna keskittyy myös kertomaan pitkästi poikaystävänsä sairaudesta ja sen eri vaiheista. Omasta epilepsiaastakin puhuttaessa puhe kiertyy tähän aiheeseen, minkä johdosta poikaystävänsä sairaus vaikuttaa olevan Annan sillä hetkellä elämässä merkityksellinen asia. Toisaalta Anna kertoo omaa kehitystarinaansa siitä, miten hän on kasvanut naiseksi viimeisten vuosien aikana. Tässä yhteydessä Anna korostaa sitä, miten tärkeää on käydä läpi virheitään ja sopia ne myös muiden kanssa. Virheistä myös oppii. Tämän on olennainen asia, jonka Anna vielä toivoo joskus osaavansa.

H: ”Oot sää opetellut tollasta asennetta (virheistä oppii – asenne) vai onko se ollut sulla aina...”

A: ”Ei oo ollu. Mää oon kasvanu.... (nauria) siinä vuosien varrella. Mää oon kasvanu ja naisellistunut siinä kolmen vuoden aikana... mulla enste tuli tää poikaystävä...”

Eräs keskeinen teema, joka nousee esille Anna tarinassa, on subjektina toimiminen omassa elämässä. Tätä sivutaan tarinassa toistuvasti eri elämäntilanteista keskusteltaessa. Tästä piirtyy melko ristiriitainen kuva Anna tosiasiallisista toimintapätevyyksistä. Toisaalta Anna toimii aktiivisena subjektina hoivaajan ja tukijan roolissa, kuten yllä olevista katkelmista käy ilmi. Anna oman terveystensä kustannuksellakin *”kantoi toista”* ja huolehti avopuolison hyvinvoinnista. Tätä puolta Anna tuo korostuneesti esille tarinassaan. Tarinassa nousee esiin myös sivullisuus omassa tarinassa, josta käsin Anna onkin

passiivisempi ja vetäytyvämpi. Hänellä on jäänyt koulu kesken, eivätkä tulevaisuuden suunnitelmat ole selkeytyneet. Anna ei vaikuta suuntautuvan aktiivisesti omaan ammatinvalintaan ja muihin nuoruuden mallitarinan mukaisiin alueisiin. Anna ei myöskään hae aktiivisesti työpaikkaa, vaan odottaa työvoimatoimistolta aktiivisempaa otetta ja kiinnostusta hänenkin asioihin. Syyksi hän sanoo oman arkuutensa.

H: Oot sää hakenut (töitä)?

A: En, kyllä mä kysyin työkkäristä, ett voiks kunnalle mennä, mutt ku mee itte kysyyn. Aattele, jos se on niin vaikeeta noilleki, nii ei oo paljon onnee.

H: Niin, kävit kuitenkin kysymässä?

A: Kyll mä työvoimatoimiston kautta yritin, mutt´ ku ei ne oikeen tiedä asioista mittään. Joka paikkaan pitäis vaan itse soittaa. Enkä mä silleen oikein... oon arka soitteleen. Rupeen ujosteleen. (Naurahtaa.)

Epilepsia arjessa

Anna suhtautuu epilepsiaansa melko huolettomasti, eikä kokenut sairautta taakkana arjessaan. Epilepsiaan liittyvät tekijät eivät haittaa Annan arjessa pärjäämistä. Muutoinkin epilepsia on Annan elämässä melko vähäinen sivuseikka monen muun asian rinnalla. Anna kuvaakin epilepsiaansa “*melko positiivisena asiana*“. Kohtauksillekin voi “*jälkeenpäin nauraa makeat naurut*“. Epilepsian sijaan Annan tarinassa tulee esille masentuneisuuteen taipuvainen luonteenlaatu, jota Anna itse kuvaa “*maanis-depressiivisenä*“. Tätä taipumustaan Anna tuo esille selittäessään muun muassa sairastumisensa syitä:

A: Sitten mä luulen, että se (sairastuminen) johtu siitä kun mä oon maanis-depressiivinen, nii mun mieliala heittää. Enste mulla on kauhia vauhti päällä ja sitte mä lähden pyörällä X:n (paikkakunnan nimi) ja takasin sieltä ja sitten tulee hetken päästä ... etten mä oo yhtään mitään.

H: Vaihtelee se saman... mitta?

A: Mä oon ihan paska... mä oon kaikki pahat tehny... kaikki on vialla, ei tästä tuu mittään. Sitten tulee taas hetken päästä se, että mä haluan kuolla, ett mä en jaksa tätä elämää yhtään. Mutta sitten mua on auttanu semmonen elämän ympärillä... kertova kirja...

Anna kertoo, että epilepsian sijaan maanis-depressiivisyys “*kismittää kun haluais olla tavallinen*“, vaikkakin on toisaalta hyväksynyt sen osaksi omaa itseään. Anna löysi oman selviytymiskeinonsa kirjasta, joissa muut “*kohtalotoverit*“ kertovat omia tarinoitaan elämästään ja selviytymisestään masennuksesta ja itsemurhayrityksistä. Toisaalta Anna on sanojensa mukaan kiinnostunut uskonnosta, ja saa sitä kautta uskoa ja luottamusta siihen, että asiat järjestyvät.

Suurimmat huolenaiheet ja epävarmuuden tunteet liittyvät oppimiseen ja muistivaikeuksiin. Annaa askarruttaa etenkin koulussa pärjääminen tulevaisuudessa, sillä hän epäilee oppimisen olevan hänelle vaikeampaa kuin muille. Toisaalta häneltä on aikaisempi ammatillinen koulutus jäänyt kesken, jonka

syyksi hän kertoo, ettei koulussa oppinut mitään. Ravintola-alan koulussa työskentely tapahtui ryhmässä ja oli vaiheittaista, johon Anna oli pettynyt. Hän oppii omasta mielestään paremmin itsenäisesti ja yksin kokeillessaan. Varsinaiset pettymykset opiskelun tai työn suhteen ovat Annalla jääneet vähäisiksi, koska hän ei aktiivisesti ole sellaisiin tilanteisiin hakeutunut. Oppimista vaikeuttavina tekijöinä Anna kokee arjessa ilmenneet muistin ongelmat.

A: Ja sitten on tota muisti menny.

H: Ai, sää oot huomannu sen ihan selvästi? Miten se näkyy?

A: Joo. Unohtaa asioita ja sitte jos menee jostain hakee, nii ei muistakaa mitä hakkee... Sitten palaa siihen paikkaan ja istuu siihe ja muistaa, ett ai sitähän mun piti hakkee....

H: Mut eiks tota oo ihan kaikilla?

A: Sitte on tietysti se, että kun poikakaveri sanoo, ett muistakko sillo viikko sitte kun nähtiin se ihminen.... Nii en mää muista sitäkään. Kauheenlainen muistinmenetys. Enimmäkseen haittaa....

H: Suututtaako se sua ittees?

A: Suututtaa... Ja sillä lailla mää ajattelin kanssa, ett miten sitä koulussa pärjää ku lukkee jotain, nii emmää muista siitä mitään mitä mää luen. Se on kans semmonen paikka.

Kaikkiaan kynnyks opiskeluun tai tulevaan työuraan liittyvien asioiden hoitoon on vielä korkea, toisaalta Anna ei ole myöskään hankkinut ammattia, joten asiointi työvoimahallinnon piirissä ei välttämättä ole kovin helppoa ja antoisaa. Annalle ei ole vielä selkeytynyt kunnolla oma tulevaisuuden ala, mutta hän aikoo vielä mennä kouluun.

Sopeutuminen epilepsiaan

Anna suhtautuu tulevaisuuteen epävarmuudella. Hän tuo tarinassaan esille monia sellaisia asioita, joiden hän katsoo vaikuttavan siihen. Oma sairaus ei kuitenkaan kuulu näihin asioihin. Tulevaisuuteen liittyvässä tarinassa Anna jää melko passiiviseksi sivustakatsojaksi, joka ei mielestään paljoakaan pysty vaikuttamaan tulevaisuuden tapahtumiin: ”*Ei sitä osaa ajatella... niinku nytenki oon ruvennu ajatteleen sitäki, että päivä kerrallaan. Ei oo oikein voinu olla tämmösessäkään tilanteessa....*”

Annan tarina on hyvin monivivahteinen ja koskettava. Hän on nuorehkosta iästään huolimatta joutunut kohtaamaan monenlaisia vastoinkäymisiä, joista hän osin syyttää itseään. Toisaalta melko kantavana juonena voidaan pitää uhrautuvan hoivaajan tarinaa, joka ei itse koe olevansa hoivan tarpeessa. Anna elämä keskittyykin tällä hetkellä suurelta osin kotiin ja poikaystävään. On myös täysin mahdollista, että koulun aloittamisen tai työelämään siirtymisen jälkeen jokin toinen, vaihtoehtoinen tarina tulee esille tai jokin aikaisempi tarina voimistuu.

5.2.2 Heidi: "Sitkeä taistelija"

Heidi on haastatteluhetkellä 21 -vuotias. Hänellä on ollut alle vuoden ikäisestä vauvasta lähtien epilepsia, joten hänellä ei ole varsinaisesti kokemuksia ajasta ennen sairautta.

"Tavallinen arki"

Heidi on valmistunut ammattikoulusta vaatealalle, mutta on ollut valmistumisensa jälkeen työttömänä lukuun ottamatta joitakin työskentelyjaksoja nuorten työpajassa. Heidi asuu vielä vanhempiensa luona, mutta on ajatellut kotoa muuttamista. Heidi viihtyy arkisin paljon kotona. Hän kuvaa itseään arjessa outona lintuna ja yöhuhkijana, joka ei muiden määrittämistä aikatauluista ja tehtävistä juurikaan piittaa. Toisaalta hänen tämänhetkinen elämäntilanteensa myös mahdollistaa tällaisen syrjään vetäytyneemmän ja erakkomaisemman elämäntavan. Työ- tai opiskeluelämässä olevalla se ei olisi ehkä niinkään mahdollista. Kouluaikaiset kaverit ovat myös jääneet pikkuhiljaa, sillä Heidi sanoo olevansa laiska ottamaan yhteyttä.

Heidillä on ollut epilepsia aivan vauvasta asti, joten siihen on ollut *"pakko oppia, kun kahdeksan kuukauden ikäisestä on syönyt lääkkeitä"*. Toisaalta sairauden alkuvaiheista hän ei muista mitään. Epilepsian kanssa elämiseen Heidi toteaa: *"No emmää tiä, oonks mää sillain protestoinut, mutta kyllä mää oisin mieluiten antanut sen jollekin muulle. (Nauraa.)"* Viimeisin kohta Heidi oli noin puolta vuotta ennen haastattelua, jolloin hän joutui myös käymään päivystävällä lääkärillä. Hänellä on kokemuksia jopa viidenkin vuoden kohtauksettomasta ajasta.

Arkea rajoittavat ja haittaavat tekijät

Arkea haittaavina tekijöinä Heidin tarinassa nousevat vahvasti esille epilepsiaan liittyvät **ympäristön asenteet**. Heidin mielestä vaikeuksia on erityisesti vanhempien ihmisten kanssa, jotka eivät välttämättä ymmärrä mistä epilepsiassa on kyse. Työnsaannissa ja kouluihin pyrkimisessä Heidin on kohdannut asenteellista suhtautumista. Toisaalta häntä kyllästyttää myös jatkuva lääkärintodistusten ym. pyytäminen koulutukseen pääsemiseksi. Erityisesti Heidi on pettynyt siihen tapaan, jolla työnantajat kohtelevat häntä. Hän on saanut useita lupauksia työpaikasta, mutta joillakin kerroilla työnantajat eivät ole vaivautuneet edes ilmoittamaan työpaikan kohtalosta. Syyksi tälle kohtelulle hän epäilee epilepsiaa, vaikka kukaan ei ole sitä maininnutkaan. Kyllästymistä ja pettymystä ympäristön asenteisiin kuvaa seuraava ote haastattelusta, jossa Heidi muistelee ammatillisen koulutuksen opettajaansa:

He: Se (luokanvalvoja) oli yks ääliö...

H: Kaikki sanoo noin opettajastaan...

He: Joo, mut se oli ennakkoluuloinen... sen piti olla niin sanotusti erityisluokan opettaja, meillä oli kaikilla.... Meillä ei ollu mitään muuta... yhdellä oli lievä (painottaen) cp-vamma ja epilepsia, mutt kaikilla oli sen takia ett keskiarvo oli huono. Ett mitään muuta vikaa ei ollu... Mutta tota se veti meidät just näihin vammasiin ja kasteihin just sen takia, että ei päästy tutustuun sinne mihin muut pääsi ja koulusta.

H: Ai jotain jatkopaikkoja ja tämmösii?

He: Joo, ne aina kävi tutustuun missä oli esityksii ja muotinäytöksissä tai muuta tämmöstä, niin ei me oikeestaan saatu mennä mihinkään. Sitten me tehtiin.. Joo, me valitettiin reksille muutaman kerran..... Mä kiusasin sitä opettajaa viimesenä vuonna, mulla ratkes pinna ja se koko ajan mollasi niinku epileptikoita ja tota mulla ratkes pinna. Mää vuoden kuuntelin ja viimesenä vuonna ratkes.

Koko ammatillisen koulutuksensa ajan Heidi koki olevansa sorrettujen ja väärinkohdeltujen luokassa. Hän koki opettaja ymmärtämättömänä ja epäoikeudenmukaisena, joka kohteli oppilaitaan asenteellisesti. Heidn sitkeys ja taistelijan luonne tuli esiin tässä yhteydessä, kun hän kuvasi suuttumistaan ja “*pinnan ratkeamista*“. Heidi aikansa kuuntelemisen jälkeen kyllästyi ja kertoi myös opettajalleen tuntemuksistaan.

Toinen asia, joka nousee esiin Heidn tarinassa, on hänen pohtima **suhde ikätovereihin**. Heidi toteaa viettävänsä paljon aikaa yksinään kotosalla lueskellen tai videoita katsellen. Heidi ei aktiivisesti ole hakeutunut muiden seuraan tai sitten kaverit ovat jääneet “*kun kaikki on nykyään kihloissa*“. Suhteessa toisiin samanikäisiin Heidi kertoo vetäytyvänsä sosiaalisista tilanteista. Syyksi vetäytymiselleen Heidi määrittelee aikaisemmin koulussa esiintyneen kiusaamisen. Heidi kokee, että yhtäältä hän on ajautunut tällaiseen tilanteeseen, mutta toisaalta pohtii olevansa kenties perusluonteeltaan erakko.

H: Onko sulla paljon kavereita?

He: No emmää tiä, en oo oikeestaan ikinä kaivannu paljon kavereita.

H: Sä viihdyt enemmän yksikseen?

He: Joo... se on ehkä aiheutunut siitä, että mua kiusattiin pienenä niin paljon että... ja sitten siinä lähellä, missä me asuttiin ei ollut mun ikäsiä.

H: No, entä... minkälaisena sä näät iittes suhteessa muihin samanikäisiin?

He: Emmää osaa..., sanotaan näin, että mää oon aika syrjäänvetäytyvä -toisaalta...

H: Oot sä sen luonteinen vai oot sä ajautunut siihen?

He: Sen on toisaalta sen luonteinen ja toisaalta ajautunut siihen.... se on kaikki kiusaamiset ja kun ei oo kavereita ja muuta vastaavaa.

H: Oot sä mielestäs rohkee vai ujo enemmän?

He: Sanotaan, että se on siltä välillä. Riippuen vähän tilanteesta. Siis hyvinkin usein mää en saa sanaa suustani.

Arjen hankaluuksista Heidi on selvinnyt peräänantamattomuutensa ja sitkeytensä ansiosta. Heidi on valmistunut jokin aika sitten ammattiinsa, mutta ei ole yrityksistään huolimatta onnistunut saamaan alaansa vastaavaa työtä. Hän etsii aktiivisesti työpaikkaa ottaen itsekin kontaktia mahdollisiin

työnantajiin. Työnhakuun ja tulevaisuuteen liittyvät nousevat Heidn tarinassa toistuvasti esille. Hän on hakeutunut opiskelemaan taidealalle, mutta sisäänpääsy on edelleen epävarmaa. Hänen tarinassa piirtyy toistuvasti esiin **sitkeä yrittäminen**. Vaikka työnsaanti aika ajoin vaikuttaa toivottomalta ja ihmiset ymmärtämättömiltä, hän jaksaa yrittää. Myös neurokognitiivisiin vaikeuksiin Heidi suhtautuu samalla sitkeydellä. Heidillä on myös aikaisemmin ollut koulussa lukemisen vaikeuksia, joista hän on itse harjoittelemalla päässyt eroon. Heidi luonnehtii itseään tarinassaan seuraavasti:

He: Mää oon aika sitkee, mää en luovuta heti. Se on kyllä totta. Jos jossakin menee pieleen, niin mää kyllä yritän uudestaan.

H: Se on kyllä ihan hyvä ominaisuus.

He: Se on pakko. Sen on oppinut, pikku hiljaa.... kun melkein kaikki pitää.... tapella... ton mun sairauteni takia...

H: Vaikeimman kautta joutuu?

He: Joo, vaikeimman kautta. Ja sitten tota koulussa kun ei.... Mullahan vaikutti toi lääkitys pikkusen muistiin, ja sitten mulla oli luki-häiriö siihen perään viä niin. Mää rämmin koulun just ja just läpitte...

Heidi on jo kouluaikana tottunut taistelemaan saavuttaakseen asioita ja päästäkseen päämääräänsä. Sitkeyttä hän tuo esille kertoen hieman ylpeänä tarinaansa lukivaikkeen voittajana. Hän kuvaa ensiksi sitä, miten lukeminen ei kiinnostanut. Mutta yläasteella alkoi uusi innostus ja sitä myöten harjoittelu lukutaidon kohentamiseksi. Heidi kuvaa tarinassaan suhdettaan lukemiseen ja sen harjoitteluun näin:

He: ... kato kun ei viitti oikein lukee sitten, kun ei siitä jää oikeestaan sitten mitään päähän. Ainoa, missä mää sitten ees jonkin verran yritin oli ammattikoulu...

H: Mites muistin kanssa? Onko epilepsia tai lääkkeet vaikuttanu?

He: No emmää tiä, mää kun oon saanut sen lukihäiriön pois kun mää tota kokeilin sitä äitin keinoon, mitä se oli lapsuudessa.... se on ett on joku valmis kirja... avattu kirja eteensa ja vihko ja kynä käteen ja kirjatat kirjasta.

H: Suoraan?

He: Suoraan, ihan kirjaimesta kirjaimen. Sää siältä kattot ett tulee pisteet ja pilkut ja muut merkit Sää osaat sitten, sun tulee oikeinkirjotus paremmaks... mulle tapahtui ainakin niin. (Naurahtaa.)

H: Se on parantunut siitä?

He: Joo, se on parantunut. Se oli sillon nuorempana kouluikaan, se oli paha juttu. Sillon se vaikutti mun muistiin.....

Sitkeän harjoittelun myötä lukutaito on parantunut. Tämän peräänantamattoman ja vuosia kestäneen harjoittelun ansiosta Heidi lukee tällä hetkellä useita kirjoja viikossa. Kaikkiaan Heidi arvelee omistavansa parisen sataa kirjaa. Lukeminen onkin nykyään hänen pääharrastuksensa. Sitkeän taistelijan position lisäksi Heidn tarinalle on tyypillistä usko tulevaisuuteen ja sen mahdollisuuksiin. Heidi kuvaakin asennettaan asioihin sanoen, että “ *no kyllä mää yleensä pystyn positiiviset puolet löytään* “.

Sopeutuminen epilepsiaan

Heidi itse kokee olevansa kohtalaisesti sopeutunut, ja kuvaa asennettaan näin:

He: Sanotaan näin, että kohtalaisesti. Koska emmää niin kauheen hyvinkään, toisaalta se tulee melkein jokaisessa asiassa seinä vastaan... mutta emmää kyllä niin huonostikaan, koska mä en anna periks...

Heidi kuvaa itseään myös outona lintuna, jota koulussa ei aina ole ymmärretty. Pienempänä häntä myös jonkin verran kiusattiin. Sopeutumista parantaisi Heidän mukaan ympäristön suhtautumisessa ja asenteissa tapahtuvat muutokset.

H: Miten sää ylipäättään aattlet, sää sanoit, ett sää oot kohtalaisesti sopeutunut siihen, miten olis että sää oisit hyvin sopeutunut siihen....? Mitä pitäis tapahtua?

He: Emmä tiä. Toisaalta ehkä viä varaa noitten muiden suhtautumisessa. Se on sitä...

H: ... missä eniten klikkaa?

He: Jossain niinku kouluun hakemisessa tai ihan töissä. Niissä vanhemmissä lähinnä, ett ei meidän ikäluokka enää tota...

H: No miten sitten meidän ikäset noin suhtautuu... sanot sää esimerkiks yleensä uusille heti vai...

He: Kyllä, toisaalta paraskin sanoo, jos ainakin pitemmän aikaa. Ett ei ikinä tiedä, mitä sattuu, ei joudu ainakaan ihan heti paniikkiin.

H: Minkälaisia reaktioita on tullu ihmisiltä?

He: No emmä tiä, kyllä ne on ihan...

H: Tietääkö ihmiset?

He: No jos ne ei tiedä, niin kyllä ne kysyy... mutta toisaalta ett vanhemmathan on semmosia ett ne kattoo sillain kieroon, että jaaha mikä toi ny sitte on.... ett ne on.... että vanhempien mä annan olla sillain vähän aikaa, että mä en ees kerro mitään.

Heidin tarinan keskeisenä juonena nousee esille sitkeys ja peräänantamattomuus, joka tulee esille vaikeuksia kohdatessa. Heidillä on mallitarinan mukaisia tulevaisuuden suunnitelmia liittyen mm. opiskeluun ja kotoa pois muuttamiseen.

5.2.3 Arttu: "Arjen selviytyjä"

Arttu oli haastatteluhetkellä 17-vuotias poika, joka on juuri valmistunut ammatillisesta koulutuksesta. Työpaikkaa hänellä ei ole kuitenkaan vielä. Hän asuu yhdessä vanhempien kanssa. Haastattelutilanteessa Arttu puhuu rauhallisesti ja hitaasti. Hän vastailee kysymyksiin asiallisesti, vaikka oma-aloitteisesti hän ei juuri paljoa puhele. Artun kerronnan ja sanalöytämisen vaikeudet tulevat selvästi esille haastattelussa ja myöhemmistä sitaateista. Arttu tunnistaa itsessään nämä erityisvaikeudet ja toteaa, että puhuminen saattaa "hiukan takuta, sitte ei saa välillä kaikkia sanotuks". Oppimisvaikeuksien johdosta Artun opetus oli peruskoulussa mukautettua.

Arttu on sairastanut epilepsiaa lapsesta asti, joten hänellä ei ole selkeää kuvaa ajasta, jolloin epilepsiaa ei ollut. Artun epilepsia määritellään vaikeahoitoiseksi, sillä kohtauksia on hoidosta huolimatta edelleen päivittäin. Kohtaukset painottuvat erityisesti yöaikaan, eikä hän itse ole niistä tietoinen. Arttu kuvaa itseään ja suhtautumistaan omaan elämäänsä ja sairauteensa **realistisesti**, mikä näkyy myös rauhallisena kerrontana vaikeistakin asioista. Artun mukaan oma sairaus kuuluu sellaisiin asioihin, joihin hän *“on tottunut”*. Arttu kuvaa epilepsiaansa seuraavasti:

H: Miten se näkyy sulla, millanen se on kun kohtaus tulee?

A: Niitä on monenlaisia, päänkääntöä, joka tekee sen että pitää saada semmonen lääke, koska se jää päälle sitten kokonaan. Ja sitten lähen kohtauksen jälkeen käveleen...

H: Vaelteleen?

A: Joo, ja hengitys muuttuu ja sitten mä en itte tiedä näistä mitään... Kysyn yleensä vanhemmilta sen, että.... Ja sitten väliin on sillain, että on kuulemma vähäsen meinannu ja ei tiedä jossei siinä oo ketään väliin auttamassa... niin määki oon sellanen, että jos siinä ois joku pienenpiki ollu, nii ei tiedä, että sekin ois saattanu vaikka kuolla.

Epilepsia minäkuvan haastajana

Hallinnan menettäminen näkyy Artun tarinassa hyvin selkeästi ja konkreettisesti. Artun minäkuva rakentuu vahvasti muilta kuullun palautteen kautta. Hän joutuu jatkuvasti ottamaan vastaan ja hyväksymään myös negatiivista palautetta, mm. rajusta ja osin aggressiivisesta käyttäytymisestä, jota ei tunnista itselleen ominaiseksi. Artun epilepsialle on nimittäin tyypillistä, että hänen toiminnallisuutensa säilyy kohtauksen aikana. Kohtauksille on tyypillistä myös käyttäytymisen kontrolloimattomuus, josta Arttu kertoo esimerkkeinä seuraavaan tapaan. Hän on kotona ollessaan esimerkiksi hajottanut wc:n peilin, kun kuvitteli nähneensä siinä rosvon. Arttu kuvaa myös toista tapahtumaa sairaalajaksolta, jolloin hän oli käynyt aggressiivisesti hoitajan päälle. Hän ei itse muista tästä kohtauksesta ja tapahtumasta mitään, vaan kuuli siitä jälkeenpäin muilta. Hän kuvaa tuntemuksiaan seuraavasti:

A: Itteeni mä vähän... Eipähän... sitte kun kattelin sitä hoitajaa siinä jälkeenpäin, niin empähän tienny, mitä sillekin oisin sanonu... se oli vielä raskaana...

H: Se hoitaja oli kuitenkin ammattilainen ja ties sen homman... että sellasta saattaa tulla. Sillee että tuskini se sitä henkilökohtaisesti otti.

A: Nii-i. Sitte ne ottaa tälläsetki ittee välillä päähän... mutta ei voi mitään.

H: Oot sää ikinä aatellu, ett miks mulla pitää olla?

A: No kyllä tietysti vähäsen ottaa aina... Ei sille mitään voi.

Arttu tarvitsee arjessa oman ja toisten turvallisuuden takaamiseksi valvontaa. Hän ei myöskään itse muista kohtauksen aikaisia tapahtumia. Käyttäytyminen saattaa olla kohtauksen aikana hyvin kontrolloimatonta ja arvaamatonta. Suurin haaste Artun minäkuvalle on opetella *“sietämään”*, niin kuin hän itse asiaa kuvaa, ja hyväksymään itsestään kielteisiäkin asioita. Hän joutuu toistuvasti

kohtaamaan tilanteita, joissa jälkepäin kuulee mitä on tapahtunut, ja mitä hän on kohtauksensa aikana aikaansaanut. Arttu joutuu suhteuttamaan saamaansa, osin negatiivista palautetta, omiin käsityksiinsä nähden ristiriitaista ja vaikeasti hyväksyttäviä piirteitä itsessään, omaan minäkuvaansa ja rakentamaan näiden pohjalta uutta tarinaa minästä. Artulla on melko realistinen kuva omasta itsestään, hän toteaa kohtausten aikaisista tapahtumista, että *“eihän niille mitään voi”*.

Nuoruuden kehitystehtäviin ja kulttuuriseen mallitarinaan kuuluva itsenäistyminen nousee esille Artun tarinassa, sillä hän on joutunut pohtimaan perusteellisesti myös siihen ja tuen tarpeeseen liittyviä kysymyksiä. Mallitarinan mukaisesti Arttu on suuntautunut tulevaisuuteen ja hänellä on halu itsenäistyä. Hän joutuu kohtaamaan epilepsiasta aiheutuneet rajoitukset ja esteet, sekä ratkaisemaan itsenäistymisen paineet jollakin tavalla. Arttu tuo tarinassaan esille sekä itsenäistymisen halun, että ristiriidan todellisuuden ja tosiasiallisten mahdollisuuksien välillä. Itsenäistyminen ja autonomia eivät ole ehkä Artulle täysin realistisia, minkä hän itsekin ymmärtää. Arttu tuo tarinassaan esille tätä itsenäinen nuori vs tuen tarvitsija -ristiriitaa puhuessaan niistä keskusteluista, joita hän on käynyt muun muassa vanhempiansa kanssa. Erityisesti itsenäinen asuminen on viime aikoina askarruttanut mieltä.

H: Miten sää oot aatellu sitte kun vielä kasvat, niin järjestää asumisen ja nää...?

A: Kyllähä näitäki on vähä jo puhuttuki, että minkämoinen... jos nytki aattelis, nii kyllä siinä sitte joku sitte pitää olla. Että mennä semmosee asuntoon, että jonku pitää olla vieressä sitte. Koko ajan melkein, koska muuten siinä juoksis koko ajan järkiki, että osaa ottaa avaimet mukaa....

Aiheeseen palataan hieman myöhemmin toisessa yhteydessä:

H: ...Jos aatellaan, että sää saat työmaan, niin onko sulla kova hinku muuttaa kotoo pois?

A: No, kyllähän sitä saattais sitten hiukan muuttaaki, mutta se on vaikee kun ei pysty oikeen oleen sillai, ett oisin siellä ihan rauhallisesti. Se tässä on just se, ett jos satut saamaan sen jonkun pahemman, niin ei tiedä vaikka lentäisit ikkunasta ulos.

H: Uskallatko sää olla kuin hyvin yksin? Vai mietit sää sitä kuin paljon?

A: No, kyllä se hiukan mietityttää, koska se on... Se on myös se ett osaa kuiteski vaikka ois kohtauksen saanu, nii avata oven ihan miten vaan...

Oma selviytyminen askarruttaa mieltä, ja Arttu onkin hyväksynyt lähtökohdan, jonka mukaan hän ei ehkä kykenekään täysin itsenäiseen ja tuettomaan arkeen. Arttu myös pohtii yksin olemista, joskaan ei varsinaisesti pelkää kohtauksia.

Arjen rajoitukset ja tuen tarve

Epilepsia rajoittaa ja säätelee Artun elämää monin tavoin ja lähes kaikissa toiminnoissa. Siitä aiheutuu fyysisiä oireita ja kognitiivisia vaikeuksia. Fyysiset oireet ovat vahvimpia etenkin aamuisin, sillä Artulla on usein aamuyöstä kohtauksia. Kohtausten jälkeen, aamulla Artulla on usein huono olo ja

esimerkiksi kouluun lähteminen tuotti usein vaikeuksia. Myös työnsaanti näyttää Artun mielestä epävarmalta, sillä itsenäinen työnteko ja muun muassa kaikkien työkoneiden käyttöön liittyvät kohtausten vuoksi riskitekijöitä. Lisäksi työkyky saattaa vaihdella päivästä toiseen. Vaikeahoitoisesta epilepsiastaan huolimatta Arttu on kuitenkin saanut juuri ammatillisen koulutuksen päätökseen ja valmistunut erityislinjalta metallialalle.

Tarinassa tulee esille myös ympäristön asenteisiin ja ihmisten varovaisuuteen sekä muiden suhtautumista liittyviä asioita. Ympäristön varuillaanolo on toisaalta ymmärrettävää, sillä epilepsiakohtaukset ovat jokapäiväisiä. Arttu kokee olevansa selittäjän roolissa, jossa joutuu useaan otteeseen kuvaamaan ja selvittämään tilaansa. Hakiessaan mm. ammatilliseen koulutukseen Arttu joutui vakuuttamaan valitsijoita siitä, että hän kykenee töihin. Ihmisten asenteet sen sijaan eivät ole Artun mielestä muuttuneet juurikaan sairauden aikana. Toiset ihmiset ovat hyvinkin perillä epilepsiasta, mutta toiset eivät tiedä siitä juuri mitään.

A: Kyllähän se (epilepsia) oli jo ala-asteella jo. Siellä tuli riitoja vielä, kun en saanut mennä pää alaspäin mitään näitä kiipeily.... Niin ne otettiin.... ei ymmärretty, eikä ymmärretä vielääkään, kaikki noi tuolla ammattikoulussa. Kun näistä puhuu...

H: Onko ihmiset oppinut ymmärtämään sitä vai onko se vieläkin...

A: No samanmoista... Sellanen, että jotkut tietää ja jotkut ei.

H: Miten koulussa, kuinka hyvin opettajat on tullut vastaan?

A: No ihmettelin, miten hyvin ne tuo ammattikoulussa... Kun yläasteella oli pari opettajaa, jotka oli tämmösiä, nii joku opettajat ei uskonut mua alkuunkaan, vaan ne otti ne kokonaan, ett ne ois ollu lintsauksia vaan... sairaalassaolot niin.

Epilepsia ja sopeutuminen

Arttu kertoo olevansa epilepsiaan ”ainakin kohtalaisesti” sopeutunut. Sopeutumistarinaansa kertoessaan Arttu pohtii aikaisempia elämänsä ja sairautensa vaiheita, ja suhteuttaa tämän hetkistä tilannetta niihin. Hoitona on käytetty sekä lääkehoitoa että leikkauksia, joiden ansiosta kohtaukset ovat Artun mukaan hieman harventuneet, mutta eivät lieventyneet. Epilepsiakohtauksia esiintyy edelleen päivittäin. Arttu ei pelkää varsinaista kohtausta, vaan häntä mietityttää enemmän se, mitä hän saa kohtauksen aikana aikaiseksi; mitä hän tekee itselleen tai toisille. Artulla on kokemuksia siitä, että hän on hajottanut paikkoja tai käynyt jonkun kimppuun.

A: Kyllä se on tässä menny. Sitä on kuitenkin ollut niin kauan aikaa, ett siihen on tottunut...

H: Mikä siinä on auttanut eniten, ett on oppinut elään sen kanssa?

A: Jaa-a. Se on niin kauan ollu ja muutenkin kun sitä on vähän vanhemmaskin tullu, nii kattoo....millasta on ollut.

H: Onko se tullu paremmaks siitä, mitä se on ollut aikasemmin?

A: No tää vimenen leikkaus mikä oli, niin se paransi sitä ja viimeiset lääkkeet mitkä on ollu... se paransi sitä. Kohtaukset on hiukan harventunut.

H: Onks ne lieventynyt?

A: Ei (painottaen) ne sen lievempiä kyllä... Sitä päänkääntymistä joka on ollu ja tekee sen. Tätä ennen oli että aina tarvi mennä sairaalaan.

Omaa sairautta Arttu kuvaa rauhallisesti, **realistisesti ja sen hyväksyneenä**. Tarinassa toistuu useampaan otteeseen paitsi oman sairauden, niin myös sairauden asettamien rajoitusten hyväksyminen ja huomioonottaminen omassa toiminnassa. Tämä realistinen ote näkyy niin ikään tulevaisuutta koskevassa tarinassa. Arttu ei oikein osaa kertoa, mitä tulevaisuudelta odottaa, vaan toteaa sen olevan riippuvainen sen hetkisestä kunnosta: *“En mä oikeen osaa sanoo, kun ei tiedä mimmosessa kunnossa on.”* Artun epilepsia on vaikeahoitoinen, koska epilepsiahoidon tavoitteena olevaa kohtauksettomuutta ei ole saavutettu. Artun tarinan juonta voi luonnehtia arjen **selviytyjän** tarinaksi, sillä hän on vaikeahoitoisesta epilepsiasta ja arjen rajoituksista huolimatta hankkinut itselleen ammatillisen koulutuksen. Hän on hyväksynyt sairautensa osaksi minätarinaansa ja pystyy toimimaan arjessa, tuen tarpeen tiedostaen ja apua vastaanottaen.

5.2.4 Elina: ”Tavallinen nuori”

Elina on 21-vuotias opiskelija. Hän kävi koulussa ilmenneistä vaikeuksista huolimatta lukion loppuun, jonka jälkeen hän hakeutui ammattikorkeakouluun opiskelemaan kaupallisia aineita. Hän on muuttanut pois lapsuuden kodistaan ja asuu tällä hetkellä muutaman opiskelijan soluasunnossa.

Epilepsia arjessa

Elinan tarinaa voisi luonnehtia **tavallisen opiskelijanuoren** tarinana. Elina on oppinut elämään sairautensa kanssa hyvin. Hän on omien sanojensa mukaan *”sitkeästi”* käynyt koulua, ja tulevaisuuden suhteen hänellä on monenlaisia suunnitelmia. Elina on pystynyt suorittamaan koulunsa ikätovereidensa kanssa samaan tahtiin. Hän kykenee myös osallistumaan moniin sellaisiin asioihin ja tapahtumiin, jotka hänen kavereitaan ja ikätovereitaan kiinnostavat. Hän on myös muuttanut kotoa. Epilepsian hän kokee rajoittavana tekijänä, mutta pystyy elämään sen kanssa *”normaalia elämää”*. Elina ottaa epilepsian huomioon arjessaan, sillä hän tietää, millaiset tilanteet altistavat kohtaukselle. Kohtauksia hän ei kuitenkaan pelkää, vaan suhtautuu melko luottavaisesti sairauteensa. Hän tietää, ettei kohtauksia pysty täysin välttämään.

Elina pystyy kertoessaan ottamaan myös etäisyyttä tarinaansa ja elämänsä tapahtumiin. Elina kertoo omasta arjestaan ja suunnitelmistaan rauhalliseen tahtiin, ja monelta eri näkökulmalta asioita miettien. Hän vertaa usein nykyistä kokemustaan aikaisempaan ja yrittää selittää suhtautumistapansa taustoja.

H: Rajoittaako epilepsia miten sun elämää?

E: No kyllä se on mielessä joka ainoa päivä....

H: Joudut sää varomaan tai jotain....

E: No oikeestaan sitä on automaattisesti varovainen sitte. Ja tavallaan joskus tuntuu, että niinku häpee sitä kun on toisten ihmisten kanssa.

H: Onko sulla ranneke?

E: On, mutta se on laatikossa... (naurahtaa)... Se ois kyllä tosi hyvä pitää...

Kohtaukset olivat joskus aikaisemmin pelottavia, mutta eivät enää. Pelottavuuden taustalla oli kohtausten hallitsemattomuus ja suuruus. Sittenkin kohtausten muoto on hieman muuttunut, eikä Elina enää näe tai tunne sitä, kun raajoja kouristelee. Aikaisemmin hän pysyi puoliksi tajuisaan, jolloin hän todisti omaa kohtaustaan pystymättä tekemään mitään. Elina kuvaa tällaisia kohtauksia "Se on ollut inhottavaa, kun on ite vähän tajunnukin, että kouristeli ja oli vähän paha olokin". Hallinnan tunteen lisääntyessä, myös pelko epilepsiasta ja kohtauksista on vähentynyt. Hän on päässyt yli myös häpeän tunteistaan ja pystyy kertomaan lähiympäristölle sairaudestaan. Toisaalta Elina kertoo edelleen joskus häpeävänsä epilepsiaansa, mutta toisaalta hän on kertonut kavereillensa sairaudestaan. Elinan mielestä on epäilemättä olla kertomatta, toisaalta on kyse myös hänen turvallisuudestaan.

E: Kyllä mää oon aina kaikille kavereille kertonut, että mun mielestä ois inhottavaa olla toisten seurassa niin ettei se tiedä. Tulis semmonen olo, että salailee jotain. Vois hätääntyä toinen ihminen, jos se ei tietäis, ja voi tulla kohtaus.

H: Tietääkö sun solukaverit?

E: Joo, tietää. ... ett mulla on vaihtunut jo solukaveritkin yhen kerran, mutta kummatki ne kaks ihmistä, ne on ollu.... ett tosi hyvin suhtautunut. Tuntu ettei se oo ollu yhtään mitään onneks.

Elina tuo esille myös miesten ja naisten erilaisen suhtautumisen. Hänen kokemuksiensa mukaan miehet suhtautuvat, esimerkiksi koulussa, luontevammin ja reilummin kuin naiset. Miesten suhtautumiselle on myös tyypillistä se, että he eivät säikähdä niin helposti. Elinan mielestä ympäristön asenteissa voisi olla kaikkiaan parantamisen varaa.

Elina on pohtinut omaa tulevaisuuttaan ja tavoitteitaan. Hän haluaisi jatkaa opiskelua, mutta toisaalta perheen perustaminenkin on käynyt mielessä. Elina on perillä monista epilepsiaan liittyvistä riskitekijöistä ja pohtii niitä etukäteen. Hän on alkanut pohtia mm. epilepsian merkitystä lapselle. Elina pelkää erityisesti sitä, että sairaus periytyy lapsille. Toisaalta myös raskauden aikainen lääkitys mietityttää. Pohtiessaan epilepsian vaikutuksia, Elina toteaa sen vahvistaneen kykyä itsenäiseen

ajatteluun ja harkintaan riippumatta toisista ihmisistä. Hän kuvaa sitä pohtiessaan sitä, miten epilepsia näkyy hänen arjessaan:

E: Mitenkähän se (epilepsia) ois vaikuttanut? No ehkä se näkyy mulla niissä asenteissa, että mielestäni mä en oo semmonen.... välttämättä semmonen mikään porukkaan menevä että.... mä osaan ittekin ajatella, mikä on oikein ja mikä väärin.

.... Mua ei heti saa vedettyä mukaan mihinkään, että mä oon semmonen.... harkitsevainen... hiukka.

Sopeutuneen nuoren tarinaa kuvastaa hyvin kohta, jossa Elina pohtii, millaista elämä olisi jos epilepsiaa ei olisi.

E: Yht'äkkiä tuli semmonen olo, ett ei elämä ois sen kummempaa. Ei se välttämättä ois sen kummempaa.

H: Mutt muuten ei muutosta?

E: Ei varmaan sen kummemmin, ett ei mulla siis kuitenkaan ihan mahottoman huono olo oo ollut.

Ja jatkaa tästä aiheesta arvioidessaan olevansa kohtalaisesti sopeutunut:

E: ... kyllä mä haluaisin olla terve. Että vaikka se ei välitöntä muutosta toisikaan mun elämään, mutta ois se kuitenkin semmonen tasapainoisempi olo tai turvallisempi olo jotenkin, ettei tarviis pelätä kohtausta tai ajatella että ei enää ikinä tulis kohtausta. Vaikka joskus loppuisikin.... Mutt tota on se kumminkin semmonen mukavampi...

H: Ei tarviis ottaa turhia paineita.

E: Niin, ja eikä niinkun jos menis semmoseen tilanteeseen, ei tarviis lääkkeitä syödä ja niistä huolehtia ollenkaan.

H: Onko se iso asia muistaa?

E: Muistan hyvin, ett ei se iso asia sillain oo, mutta siis sitten ois yks huoli pois sitten.

Lopussa Elina pohtii vielä sitä, mitä pitäisi tapahtua, että hän olisi paremmin tai hyvin sopeutunut. Aluksi hän päättelee, että mikäli lääkityksen avulla kohtaukset loppuisivat kokonaan, hän olisi hyvin sopeutunut. Lopuksi hän myöntää, että omat asenteen vaikuttavat siihen, miten epilepsiaan suhtautuu ja siihen sopeutuu. Hän päätyykin siihen, että pitäisi saada positiivisempi mieli ja vähän lisää itsekunnioitusta. Elinan tarinassa tulee esille se, miten hän on saanut epilepsian integroitua omaan minätarinaansa ja pystyy orientoitumaan tulevaisuuteen luottavaisesti kuitenkin epilepsiaan liittyvät rajoitukset huomioiden.

5.2.5 Yhteenvetoa nuorten tarinoista

Jokainen tarina tuo esille nuoren persoonallisen asioiden käsittelytavan. Yhteistä tarinoille on rauhallinen suhtautumistapa omaan sairauteen, jolloin nuoret kykenevät tarkastelemaan omaa tilannettaan "neutraalisti". Tarinoissa korostuvat eri asiat. Annan tarinassa keskeinen teema on kodin ja kumppanin hoitaminen, Artun tarinassa korostuu jokapäiväisestä arjesta selviytyminen, Heidillä

sitkeys ja tapa kohdata suoraan arjen vastoinkäymisiä ja Elinalla puolestaan tavallisen nuoren arki opiskeluineen. Ärtymystä nuoret kokevat yhteisesti ympäristön asennetta kohtaan, mutta muuten omaan epilepsiaan suhtaudutaan realistisesti. Arttu ja Anna, joilla molemmilla esiintyy kohtauksia viikoittain, kokevat olevansa hyvin sopeutuneita. Sen sijaan Heidi ja Elinan, joilla kohtauksia oli selvästi harvemmin, pohtivat olevansa kohtalaisesti sopeutunut. Kaikki nuoret kokevat epilepsiansa arjessa hyväksytyksi asiaksi, jota vastaan on turha taistella. Epilepsia on jäsentynyt osaksi minäkuvaa, mutta sen merkitys minäkuvalle vaihtelee nuorten välillä. Annan minäkuva rakentuu ja määrittyy vahvasti kumppanuudelle epilepsian ollessa ”*sivuseikka*”. Artun minäkuvaa epilepsia sen sijaan haastaa ja kyseenalaistaa arjessa monin tavoin. Heidin ja Elinan tarinoissa epilepsia on niinkään mukana, mutta ei saa mitenkään erityistä sijaa.

Kun sopeutumista tarkastellaan oppimisprosessin näkökulmasta, voidaan ajatella tiheästi esiintyvien kohtausten asettavan toisenlaiset mahdollisuudet sopeutumiselle kuin harvemmin esiintyvät kohtaukset. Tiheästi esiintyvät kohtaukset kyseenalaistavat arjen toimintamallit ja –rutiinit toistuvasti, ja sitä kautta myös minäkuvan. Nuoren on tarkistettava ja rekonstruoitava konstruktivistisen näkemyksen omia käsityksiään, jotta uudelleen orientoituminen ympäristössä on adekvaatilla tavalla mahdollista. Harvemmin esiintyvät kohtaukset mahdollistavat ehkä pidempään vanhojen rutiinien ja toimintamallien ylläpidon, eikä sopeutumiselle ole näin ollen yhtä suuria paineita.

6 POHDINTA

Tutkimuksen tavoitteena oli tarkastella sitä, millaisen merkityksen epilepsia saa nuorten tarinoissa minäkuvasta ja arjesta epilepsian kanssa. Tutkimus toteutettiin kahdessa vaiheessa, joista ensimmäisessä aineisto muodostui 24 erikoissairaanhoidon seurannassa olevan nuoren kyselyvastauksista. Toisessa vaiheessa aineiston muodostivat neljä nuoren tarinaa, joiden analysoinnin tavoitteena oli tarkentaa edelleen kuvaa nuoren minäkuvan, arjen ja elämän määrittymisen tavoista epilepsiaa sairastavien nuorten tarinoissa. Kokoan seuraavassa yhteen molempien aineistojen tulokset peilaten niitä aikaisempaan kirjallisuuteen. Näin tuloksista muodostuu yhdenlaisen tarinan nuoruudesta erään pitkäaikaissairauden, epilepsian, kanssa.

6.1 Epilepsia arjessa, minäkuva ja nuoruuden mallitarinat

6.1.1 Epilepsia arjessa

Tutkimukseen osallistuneista nuorista noin puolet oli hyvin epilepsiaan sopeutuneita. Vastaavasti valtaosa heistä arvioi, ettei epilepsiasta ole haittaa arjessa. Näidenkin nuorten joukosta useat nostivat esille useita arjen osa-alueita, joilla epilepsia oli otettava huomioon. Arkipäivässä epilepsia näkyy kohtausten lisäksi monella tapaa, esim. fyysisenä väsymyksenä tai neurokognitiivisina vaikeuksina. Parhaimmillaan epilepsialla ei ole vaikutusta fyysiseen, kognitiiviseen tai sosiaaliseen toimintakykyyn, mutta pahimmillaan se saattaa rajoittaa oppimisedellytyksiä ja osallistumista. Opiskelu ja koulunkäynti pyrittiin suorittamaan loppuun välillä ”*mimmosessa kunnossa hyvänsä*” keskittymisen ja muistivaikeuksista huolimatta. Tässä tutkimuksessa esiinnousseet teemat nuorten huolista omasta kognitiivisesta (mm. oppimisesta, muistista) ja sosiaalisesta toimintakyvystä (mm. vetäytyvyys, yksinäisyys) sekä pyrkimykset normaaliuteen tulevat esille myös muissa epilepsiaa sairastavien nuorten sairauteen liittyvää elämänlaatua selvittävissä tutkimuksissa (ks. esim. Elliott ym., 2000b; 2005; Fisher ym., 2000).

Lapsuuden ja nuoruuden ystävyysuhteet, erityisesti pitkäaikaissairailta, ovat merkityksellisiä. Kuitenkin sosiaalinen vetäytyneisyys on tutkimusten mukaan tavallista erilaisista kroonisista sairauksista kärsiville (mm. aivokasvaimet, sydänsairaudet) (Schuman & La Greca, 1999, 290-296). Tähän tutkimukseen osallistuvien nuorten tarinoissa ystävien olemassaolo saattoi olla kyseenalaista. Kavereita ”*ei oo oikeestaan yhtäkää*” tai ystävien joukossa saattaa olla *ainoastaan ”kaks jätkää, jotka on tän ymmärtäny*”, kuten Arttu toteaa. Parhaimmillaan ystävien merkitys näkyy tukena ja ymmärtäväisyytenä arjessa, jolloin ”*...heille on voinut puhua sairaudesta...*”. Useat tähän tutkimukseen osallistuvista nuorista totesivat vaikeuksia sosiaalisissa tilanteissa ja niihin osallistumisessa. Nuoruudelle tyypilliset ravintolassa käynnit, festarit ja juhliminen saattavat epilepsiaa sairastavasta nuoresta olla hankalia, sillä nuoret tiedostavat hyvin epilepsian asettamat rajoitukset ja pyrkivät välttämään tilanteita, jotka altistavat kohtaauksille. Nämä arjen osallistumisen esteet ja rajoitukset ovat omiaan lisäämään ikätovereista eristäytymistä (ks. Koponen ym., 2007). Etenkin näkyvää epilepsiaa sairastavilla nuorilla tavataan enemmän yksinäisyyttä (Curtin & Siegel, 2003). Nuoret itse ymmärtävät ehkä jollain tasolla tämän vetäytymisen riskin, sillä he ovat huolissaan ikätovereidensa hyväksynnästä ja mahdollisuudesta itsenäistyä (McEwan ym., 2004b).

6.1.2 Minäkuva tarinoissa

Nuoret peilaavat omaa tarinaansa sosiaalisesti jaettuun mallitarinaan nuoruudesta ja vertaavat itseään muihin samanikäisiin. Erityisesti epilepsiasta aiheutuvat rajoitukset nähdään suhteessa muihin. Myös pyrkimys normaaliuteen on monen nuoren toiveena. Oma sairaus saattaa tällöin ”*kismittää kun haluais olla tavallinen*”, vaikkakin sairaus on toisaalta hyväksytty osaksi omaa itseä. Selviytymiskeinoja esimerkiksi Anna etsi kirjasta, joissa muut ”*kohtalotoverit*” kertovat omia tarinoitaan elämästään ja selviytymisestään. Epilepsiaa sairastavien nuorten pyrkimys normaaliuteen ja vanhempia myönteisemmät näkemykset arjesta ja arjen toimintakyvystä tulevat esille myös aikaisemmissa nuorten kertomuksissa (Elliott ym., 2000b; ks. myös Elliott ym., 2005). Ympäristöön näkyvästä ja rajoituksia asettavasta epilepsiasta ja yksinäisyyden kokemuksista huolimatta, nuorilla saattaa olla vähemmän sairauteen sopeutumisen ongelmia. Tutkijat selittivät tätä positiivista asennetta sopeutumiseen niin ikään pyrkimyksellä normaaliuteen (Curtin & Siegel, 2003.), sillä koettu leima voi edelleen vahvistaa nuoren pyrkimystä käyttäytyä normaalisti tai peittämään sairautensa, aina kun se on mahdollista (Scambler & Hopkins, 1986; 1990).

Minäkuva jäsentyy melko keskeisesti ulottuvuudella omaa toimintaa ohjaava subjekti versus objekti, mikä tarkoittaa sitä, miten hyvin yksilö kokee aktiivisesti vaikuttavansa omaan elämäänsä ja sen tapahtumiin (Rauste-von Wright ym., 1986; Rauste-von Wright & von Wright, 1994). Epilepsiaa sairastava joutuu kamppailemaan tämän jännitteen kanssa konkreettisesti. Toisaalta nuori kykenee toimimaan aktiivisesti yhteisön jäsenenä ja osallistujana opiskeluineen ja työssä käymisineen sekä lukuisine valintoineen. Arjen rajoitteiden lisäksi, epilepsiaa sairastava nuori joutuu kohtaamaan usein pelkonsa **kontrollin menettämiseen** (eli hallitsemattoman kohtausten tulemiseen) liittyen. Tärkeänä hallinnan tunteen säilyttämisessä on nuorten mukaan epileptisten kohtausten ennakoiminen. Ennen kohtausta saattaa ”*tulla semmonen määrätynlainen huono tunne*”, joka kertoo, että kaikki ei ole kohdallaan. Nuori osaa ehkä jo erottaa sen sairaudesta, sillä ”*olo on vähän erilainen, ei se oo semmonen kun tulee sairaaks*”. Mikäli tällaista tunnetta ei tule, kohtaukset saapuvat yllätyksenä. Jälkeenpäin kohtauksista ei välttämättä muisteta mitään (ks. Good & Del Vecchio Good, 1994), mutta muut kertovat, mitä on tapahtunut tai miten nuori on käyttäytynyt. Kohtauksen jälkeinen tilanne saattaa olla melko hämmentävä ja ”*ottaa itteeki päähän*”. Aina ei myöskään tiedä ”*mitä sillekin ois sanonu*”. Nämä ympäristön havainnot nuoresta saattavat olla melko rajujakin: ”*Mun kaveri kerran kommentoi, ett mää oon ihan kuin elävä kuollut*”. Ympäristöstä saatu palaute on merkityksellinen, sillä sen perusteella nuori aktiivisesti tarkentaa omaa minäkuvaansa eheäksi tarinaksi. Saamansa palautteen

avulla yksilö myös arvioi omaa minäkuvaansa ja sen pätevyyttä eri tilanteissa. (Rauste-von Wright ym., 1986, 12-13; Aho 1987; 1996, 26.) Epilepsiaa sairastavan nuoren haasteena saattaa olla ristiriita minäkuvan, omien kokemusten ja ympäristöstä saadun palautteen välillä, koska kohtausten aikaisista tapahtumista ja omasta käyttäytymisestä ei juurikaan muisteta mitään (niin kuin Artun tarinassa).

Nuoret kamppailevat myös **itsenäisyyden ja epäitsenäisyyden jännitteiden** parissa. Normatiivisten odotusten mukaisesti lapsuudenkodista muuttaminen on nuorten haaveena, mutta toisaalta taustalla on realistinen tieto ja huolikin avun ja tuen tarpeesta. Nuoren huoli omasta pärjäämisestä voidaan tulkita terveenä kohtaustaipumuksesta johtuvana huolena (Gordon & Sillanpää, 1997, 779). Nuoren huolta jakavat perheenjäsenet olemalla ”peräänkattojia”. Nuorella saattaa olla myös ”monta huoltajaa”. Toisaalta vanhempien ja muiden perheenjäsenten huoli saatetaan kokea ylivarovaisuutena ja -huolehtimisena, josta pyritään kamppailemaan irti (vrt. Wilde & Haslam, 1996). Nuoret kertovat yleisesti ottaen epilepsiastaan ympäristölle, koska se on ymmärtävät sen olevan oman terveyden kannalta välttämätöntä.

6.1.3 Koetun sopeutumisen ulottuvuudet

Tutkimuksessa kahta vastaajaa lukuun ottamatta, nuoret olivat hyvin tai kohtalaisesti sopeutuneita epilepsiaan. Seppälän (1998; 2000) nelikentässä nämä hyvin sopeutuneet nuoret eli suurin osa tähän tutkimukseen osallistuneista sijoittuu ryhmään ”Epilepsia ei juurikaan tunnu” tai ”Epilepsia vaikeuttaa elämää” eli nuoret pystyvät toimimaan arjessa aktiivisina toimijoina sairautensa asettamat rajoitukset huomioon ottaen. Sopeutumista kuvattiin tottumisena; epilepsia ”on ollut niin kauan aikaa, että siihen on tottunut”. Sopeutumisen voidaan ajatella tapahtuneen, kun yksilö on muodostanut tarkentuneen minäkuvan, joka mahdollistaa toiminnan joustavuuden ja pätevyyden (ks. Hurrelmann, 1988). Tämä puolestaan merkitsee ennen kaikkea sitä, että yksilö kykenee toimimaan sairauden asettamien rajoitusten puitteissa. Rajoituksista huolimatta yksilö kokee olevansa itse omaa toimintaansa ohjaava ja siitä vastuussa oleva subjekti, mikä näkyy toiminnan joustavuutena. Epilepsiassa osa näki myös hyviä puolia. Sairauden myötä nuoret ovat kokeneet myös aikuistuvansa ja oppineensa etenkin sitkeyttä ja peräänantamattomuutta. Sitkeyttä opitaan ”pikku hiljaa, kun melkein kaikki pitää tapella ... sairauden takia”. Periksi ei anneta, ”vaikka melkein jokaisessa asiassa tulee seinä vastaan”. Jossakin vaiheessa tulee raja vastaan, jolloin nuorelta saattaa ”pinna ratketa”. ja hän käy taisteluun epäoikeudenmukaista kohtelua vastaa.

Ympäristöön liittyvät jännitteet nousivat esille useamman nuoren vastauksissa. Nuoret kohtasivat ympäristön tietämättömyyden ja asenteellisuuden toistuvasti arjessaan. Opettajat saattoivat olla ”ennakkoluuloisia” erityisopettajan koulutuksesta huolimatta. Esimerkiksi Heidi koki, että opettaja ”veti meidät just näihin vammaisiin ja kasteihin” ja kohteli heitä eri tavalla kuin muita koulun oppilaita. Ympäristön asenteissa, ”lähinnä vanhempien”, ei oman ikäluokan, oli vielä parantamisen varaa. Heidi kuvaa vanhempien asennetta ”kieroon katsomisena”. Myös Arttu kuvasi, kuinka koulussa oli mietitty ”uskaltaako ne mua tän takia sinne ottaa”. Opiskelupaikkaa oli varmistettu jopa vuosia etukäteen sekä hankittu tarvittavia lääkärintodistuksia opiskelukyvyistä. Työsaannissa ja kouluihin pyrkimisessä nuoret kohtasivat asenteellista suhtautumista - toisaalta jatkuva todistusten pyytäminen koulutukseen hakeutumista varten koettiin hankalana. Erityisesti Heidi on pettynyt siihen tapaan, jolla työnantajat kohtelevat häntä. Opettajien epävarmuus ja pelko epilepsiaa sairastavaa oppilasta kohtaan on tullut esille myös muissa tutkimuksissa (esim. Gordon & Sillanpää 1997, 779). Ympäristön leimaamisen on todettu olevan yhteydessä kohtaustiheyteen eli mitä useammin epileptisiä kohtauksia esiintyy, sitä enemmän niistä koettiin ympäristön taholta haittaa ja leimaamista (Mills ym. 1995,118; ks. myös Scambler & Hopkins, 1986).

6.1.4 Nuoruuden mallitarinat

Hyvästä sopeutumisesta huolimatta tutkimukseen osallistuneiden tarinoissa kyseenalaistuu nuoruuden kulttuurinen mallitarina monella tavalla. Säännöllisen elämän vaatimus kyseenalaistaa nuoruudelle tyypillisen vapauden ajatuksen. Toisaalta epilepsiaan liittyvät rajoitukset ja osallistumisen esteet lisäävät entisestään ristiriitaa mallitarinan mukaisen elämän saavuttamisesta. Nuoret kamppailevat itsenäisyyden ja tuen tarpeen välimaastossa, jota myös vanhempien huolehtivuus ja ”vahtiminen” saattavat heijastella. Epilepsiaa sairastavat nuoret tekevät työtä myös hallinnan tunteen saavuttamiseksi. Hallitsemattomat kohtaukset, epävarmuus ja pelko lisäävät tuen tarvetta ja riippuvuutta ympäristöstä. Epilepsiaa sairastavan, laajemmin ajateltuna sairaan tai vammaisen nuoren ja tavanomaisen nuoruuden mallitarinan mukainen moraalijärjestys eli niihin liittyvät hyveet ja paheet voidaan koota hieman kärjistetysti Ylijoen (2004, 138-145) tapaa mukaillen Taulukkoon 2.

TAULUKKO 2

Nuoruuden mallitarinat ja moraalijärjestys

| Tavallinen nuoruus (Hyve) | Sairaan / vammaisen nuoruus (Pahe) |
|------------------------------|---------------------------------------|
| § Sankari | § Syrjäytyjä |
| § Potentiaali | § Tyytyminen, selviäminen |
| § Mahdollisuudet, vapaus | § Rajoitukset |
| § Osallistuminen | § Osallistumisen esteet |
| § Aktiivisuus | § Passiivisuus, sivusta katsominen |
| § Terveys | § Sairaus |
| § Kaverit, vapaa-aika | § Yksinäisyys, aikuiset |
| § Kouluttautuminen | § Oppimisvaikeudet, erityinen tuki |
| § Itsenäistyminen | § Tuen tarve |

Tavallisen nuoruuden hyveenä voidaan nähdä sankaruus. Nuorella on potentiaalia, maailman on avoin ja valinnanmahdollisuudet ovat lähes rajattomat. Nuorella on itsellään valinnan vapaus ja aktiivisen osallistumisen mahdollisuus. Kavereita ja vapaa-aikaa arvostetaan. Nuoruuteen liittyy myös terveys ja mahdollisuus kouluttautua valitsemalleen alalle. Itsenäistymisen myötä nuori voidaan nähdä kehitystehtävänsä ratkaisseena sankarina. Vastaavasti sairaan nuoren mallitarinassa nämä terveen nuoruuden hyveet kyseenalaistuvat monella tapaa. Sairas nuori joutuu kamppailemaan erilaisten rajoitusten ja osallistumisen esteiden kanssa. Usein tarinan juonena on syrjäanvetäytyminen ja passiivinen osallistuminen (esim. juhliin, harrastuksiin). Joskus ympäristö, mm. vanhemmat ja opettajat tukevat sairaan tarinaa. Seurauksena voi olla kavereiden puute, jopa yksinäisyys. Nuori saattaa joutua tinkimään haaveistansa ja hyväksymään riippuvuuden ympäristön ja aikuisten tuesta.

Tässä tutkimuksessa tuli vahvasti esille epilepsiaa sairastavien nuorten pyrkimys normaaliuteen eli kulttuurisen mallitarinan mukaiseen elämään. Kuitenkin ympäristö, mm. opettajat, saattaa sijoittaa heidät tavallisen nuoren sijasta sairaan nuoren tarinaan, joka voidaan nähdä moraalijärjestyksessä paheellisena (ks. Ylijoki, 2004). On muistettava, että myös nuorten omat asenteet ja pelot vaikuttavat ympäristön suhtautumistapaan (Gordon & Sillanpää, 1997). Nuorten pyrkimys kulttuurisesti hyväksyttävään nuoren mallitarinaan voidaan nähdä myös vastanarratiivina (Valkonen, 2007; vrt. Scambler & Hopkins, 1986, 1990) sairaan nuoren tarinalle. Esimerkiksi Annan hoivaajan tarina voidaan nähdä tällaisena vastanarratiivina sairaan nuoren tarinalle. Artun tarinassa kyseenalaistuvat sen sijaan lähes kaikkia terveen nuoruuden mallitarinan keskeiset ulottuvuudet (mm. itsenäisyys, vapaus ja riippumattomuus).

Nuorten tarinoissa tämä näkyy nuorten kokemuksissa tavallisuutena ja vastustuksena ympäristön asenteita tai vanhempien ylisuojelevaa suhtautumista vastaan. Nuoret kapinoivat kontrolloidun ja säännöllisen arjen vaatimuksia vastaan pyrkiessään ”*tavallisen nuoren*” elämään. Epilepsian hoitaminen vaatii säännöllisiä arkirutiineja ja lääkityksestä huolehtimista. Silti sairauden kanssa ”*opitaan*” tai ”*totutaan*” elämään, kuten Heidin ja Elinan tarinassa käy ilmi.

6.2 Tutkimuksen arviointia

6.2.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tämän tutkimuksen toteuttaminen on ollut pitkä, useampia vuosia kestävä prosessi. Alkuvaiheen tutkimussuunnitelma tarkentui vielä loppuvaiheessa. Myös tutkimusongelmat täsmentyivät lopulliseen muotoonsa vasta aineiston analyysivaiheessa, mikä on melko tavallista laadullisessa tutkimuksessa. Pitkän tutkimusprosessin etuna oli se, että tauon jälkeen aineistosta avautui uusia näkökulmia ja painotuksia. Toisaalta kuluneiden vuosien aikana oma perehtymiseni epilepsiaan sairautena ja lasten nuoren elämään epilepsiaan kanssa on syventynyt. Pitkä tutkimusprosessi tuo omat hankaluutensa. Aineisto on kerätty 90-luvun lopulla, joten eräs pohdittava asia liittyy nuoruuden ehtojen ja kulttuurisen ympäristön muuttumista. Tästä syystä käytin tietoisesti sekä 1990- että 2000- luvun kirjallisuutta kootessani ja jäsentäessäni nuoren mallitarinaa.

Toisaalta pitkä tutkimusprosessi tarjosi myös mahdollisuuksia, sillä pystyin muutaman vuoden tauon jälkeen tarkastelemaan alkuvaiheessa tekemiäni tulkintojen uskottavuutta. Tekemäni tulkinnat muotoutuivat ja tarkentuivat lopulliseen muotoonsa vielä viime vaiheessa. Uskon, että tässä tutkimuksessa nuorten tarinoissa esiin nousseet sisällöt ja pohdinnat ovat yhä yleisiä epilepsiaa sairastavien nuorten keskuudessa. Tätä tukee myös havaintoni arjen työssä neuropsykologina. Esimerkiksi rajoitukset, osallistumisen mahdollisuudet ja itsenäistymisen haasteet ovat vastaanotolla usein toistuvia keskustelunaiheita nuorten kanssa.

Tähän tutkimukseen osallistuneet edustavat valikoidusti epilepsiaa sairastavia nuoria, sillä erikoissairaanhoidon seurannassa on sairauden alkuvaiheessa olevia nuoria ja niitä, joiden epilepsia on vaikeahoitaisempi tai kohtauskontrolli on huonompi. Kyselyn palauttaneista nuorista noin puolella epilepsia oli hyvässä hallinnassa ja toisella puolella oireita esiintyy vähintään kuukausittain. Osallistuneista ainoastaan yhdellä oli päivittäisiä oireita ja viikoittaisia oireitakin oli ainoastaan viidellä

osallistujalla. Kaikkiaan tutkimusjoukosta jäi pois 30 Tampereen yliopistollisen sairaalan seurannassa olevista nuorista. Poisjääneiden joukossa saattaa olla enemmän vaikeahoitaisempia epilepsioita ja myös aivan äskettäin sairastuneita nuoria.

Harvoin epilepsiakohtauksia saavien nuorten sopeutumisprosessi saattaa olla erilainen verrattuna päivittäin oireita tai kohtauksia saaviin. Päivittäiset oireet pakottavat nuoren paitsi huomioimaan sairautensa, niin myös pohtimaan epilepsian asemaa ja roolia omassa elämässään sekä suhteessa omaan minäkuvaan. Tiheä oireilu ikään kuin haastaa sopeutumaan. Sitä vastoin harvemmin oireita saavien nuorten elämästä saattaa kulua pitkiäkin aikoja, jopa vuosia, ilman että nuori joutuu päivittäisiä lääkkeitään lukuun ottamatta pohtimaan koko sairauttaan. Satunnaiset oireet ja suuretkin kohtaukset taas yhtäkkiä pysäyttävät nuoren pohtimaan tilannettaan. Hyvä kohtaustilanne saattaa sallia koko sairauden unohtamisen ja sopeutumisprosessin pitkittymisen tai läpikäymättömyyden. Vaikeahoitaisempaa epilepsiaa sairastava nuori voi siten olla vahvemmillä joutuessaan toistuvasti kertomaan omaa elämäntarinaansa opettajille, lääkäreille ja muille ympärillään oleville ammattihenkilöille, jotka haastavat (re)konstruoimaan tarinaa ja osin konfrontoivat tai tuovat mahdollisuuksia vaihtoehtoisten tarinoiden muokkaamiselle.

6.2.2 Jatkotutkimukset

Epilepsia on tutkimuskohteena mielenkiintoinen sairaus, sillä on aivan omat erityiset piirteensä verrattuna moneen muuhun pitkäaikaissairauteen. Epilepsiaa sairastavia lapsia ja nuoria sekä heidän toimintakykyään on tutkittu lääketieteen lisäksi neuropsykologisesta ja psykiatrisesta näkökulmasta. Neuropsykologisten tutkimusten perusteella tiedetään paljon lasten ja nuorten kognitiivisesta tasosta, erityisvaikeuksista sekä oppimisen vaikeuksista. Sosiaalisen toimintakyvyn tutkimuksissa on nojattu pitkälti psykiatriaan, jolloin sosiaalinen toimintakyky on nähty psykiatrisen diagnoosin ja/tai käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmien puuttumisena. Nämä viitekehykset antavat melko kapean kuvan nuoren elämästä ja arjen haasteista epilepsian kanssa. Kaikkiaan epilepsiaa sairastavien lasten ja nuorten elämänlaatua on myös tutkittu paljon, mutta pääpaino on ollut terveyteen liittyvän elämänlaadun määrittelyn lisäksi erilaisten mittareiden kehittämisessä. Edelleen nuorten oma näkökulma jää usein tutkimuksissa vähemmälle huomiolle (McEwan ym., 2004a; Ronen ym., 1999).

Epilepsiaan liittyy edelleen monenlaisia uskomuksia ja asenteita, jotka saattavat hankaloittaa yksilötasolla nuoren elämää. Yksilön oma kokemus arjesta selviytymisestä on todettu monissa

tutkimuksissa merkitykselliseksi, mutta meillä on varsin niukasti tietoa lapsen tai perheen näkemyksistä tai kokemuksista epilepsian vaikutuksista arkeen ja elämäntyylisiin (ks. esim. Hoare & Russell, 1995; Gordon & Sillanpää, 1997). Sairauden kokemuksissa ja sairauteen sopeutumisessa voisi hyödyntää narratiivista näkökulmaa enemmän (Faircloth, 1999). Minäkuvan tai laajemmin maailmankuvan tutkimuksen näkökulmasta yksittäiset tiedot tai ominaisuudet kytkeytyvät rakentumisprosessissa laajempiin merkityskokonaisuuksiin, minkä vuoksi ei ole mielekäästä yrittää irrottaa niitä testeihin mitattaviksi (Rauste-von Wright & von Wright, 1994, 59). Narratiivinen lähestymistapa tarjoaa esimerkiksi minäkuva-mittareiden sijaan otollisemman viitekehyksen selvittäessä nimenomaan nuorten minäkuvaa, arkipäivää ja sairauden merkitystä siinä. Haastattelu se tarjoaa myös nuorille itselleen mahdollisuuden tuoda itse tärkeiksi kokemiaan asioita esille.

Tarinallisesta viitekehyksestä on tutkittu sairauden kokemuksia ja minän rakentamista. Laajemminkin identiteetin muodostumista (mm. ammatti-identiteetin rakentumista) on lähestytty tarinallisesta näkökulmasta (ks. esim. Heikkinen, 2002). Mielenkiintoista olisi selvittää jatkossa sitä, millaisen mallitarinan mukaisesti ammattihenkilöt, erityisesti terveydenhuollon ammattilaiset, kuten lääkärit, sairaanhoitajat ja psykologit, sekä kasvatuksen ammattilaiset, kuten opettajat kohtaavat nuoria. Ammattilaisten mallitarinalla on merkitystä, sillä ne saattavat vahvistaa, kyseenalaistaa tai muokata nuoren omaa tarinaa. Tämän tutkimuksen myötä jouduin väistämättä pohtimaan omia käsityksiäni epilepsiasta, nuoren arjesta ja osallistumisen ehdoista. Myös käytännön työssä on hyvä pysähtyä pohtimaan mm. sitä, millaista nuoren tarinaa itse työntekijänä tuen tai millaista tarinaa muodostan dialogissa esimerkiksi vanhempien ja opettajien kanssa.

Lähteet

- Aaltonen, T. (1998). Sanattomat tarinat. Narratiivinen näkökulma kielellisiin häiriöihin, erityisesti afasiaan ja kuntoutukseen. Teoksessa V. Hänninen & J. Valkonen (Toim.), *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59 (s. 49-59). Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Aho, S. (1987). *Oppilaiden minäkäsitys. Minäkäsityksen rakenne, muuttuminen ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä*. Turku: Turun yliopiston Rauman opettajankoulutuslaitos.
- Aho, S. (1996). *Lapsen minäkäsitys ja itsetunto*. Helsinki: Edita.
- Aldenkamp, A. P., Overweg-Plandsoen, W. C. G., & Diepman, L. A. M. (1999). Factors involved in learning problems and educational delay in children with epilepsy. *Child Neuropsychology*, 5(2), 130-136.
- Anderson, V., Northam, E., Hendy, J., & Wrennall, J. (2001). *Developmental neuropsychology. A clinical approach*. Hove: Psychology Press.
- Arnett, J. J. (1997). Young people's conceptions of the transition to adulthood. *Youth Society*, 29(1), 3-23.
- Austin, J. K., Dunn, D. W., Caffrey, H. M., Perkins, S. M., Harezlak, J., & Rose, D. F. (2002). Recurrent seizures and behavior problems in children with first recognized seizures: A prospective study. *Epilepsia (Series 4)*, 43(12), 1564-1573.
- Austin, J. K., Harezlak, J., Dunn, D. W., Huster, G. A., Rose, D. F., & Ambrosius, W. T. (2001). Behavior problems in children before first recognized seizures. *Pediatrics*, 107(1), 115-122.
- Bailet, L. L., & Turk, W. R. (2000). The impact of childhood epilepsy on neurocognitive and behavioral performance: A prospective longitudinal study. *Epilepsia*, 41(4), 426-431.
- Baron, I. S., Fennell, E. B., & Voeller, K. K. S. (1995). *Pediatric neuropsychology in the medical setting*. New York: Oxford University Press.
- Bruner, J. (1990). *Acts of meaning*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bruner, J. (1997). A narrative model of self-construction. Teoksessa J. G. Snodgrass & R. L. Thompson (Toim.), *The self across psychology. Self-recognition, self-awareness, and the self-concept* (s. 145-161). New York: The New York Academy of Sciences.
- Bruner, J. (2004). Life as narrative. *Social Research*, 71, 691-710.
- Caplan, R., Sagun, J., Siddarth, P., Gurbani, S., Koh, S., Gowrinathan, R., et al. (2005). Social competence in pediatric epilepsy: Insights into underlying mechanisms. *Epilepsy & Behavior*, 6(2), 218-228.

- Caplan, R., Siddarth, P., Gurbani, S., Ott, D., Sankar, R., & Shields, W. D. (2004). Psychopathology and pediatric complex partial seizures: Seizure-related, cognitive, and linguistic variables. *Epilepsia (Series 4)*, 45(10), 1273-1281.
- Cheung, C., & Wirrell, E. (2006). Adolescents' perception of epilepsy compared with other chronic diseases: "Through a teenager's eyes". *Journal of Child Neurology*, 21(3), 214-222.
- Coatsworth, J. D., Palen, L.-A., Sharp, E. H., & Ferrer-Wreder, L. (2006). Self-defining activities, expressive identity, and adolescent wellness. *Applied Developmental Science*, 10(3), 157-170.
- Curtin, L. S., & Siegel, A. W. (2003). Social functioning in adolescents with epilepsy. *Children's Health Care*, 32(2), 103-114.
- Davies, S., Heyman, I., & Goodman, R. (2003). A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(5), 292-295.
- Elger, C. E., Helmstaedter, C., & Kurthen, M. (2004). Chronic epilepsy and cognition. *The Lancet Neurology*, 3(11), 663-672.
- Elliott, I. M., Lach, L., & Smith, M. L. (2000a). Adolescent and maternal perspectives of quality of life and neuropsychological status following epilepsy surgery. *Epilepsy & Behavior*, 1(6), 406-417.
- Elliott, I. M., Lach, L., & Smith, M. L. (2000b). Adolescent and maternal perspectives of quality of life and neuropsychological status following epilepsy surgery. *Epilepsy & Behavior*, 1(6), 406-417.
- Elliott, I. M., Lach, L., & Smith, M. L. (2005). "I just want to be normal": A qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy & Behavior*, 7(4), 664-678.
- Engel, J. (2001). A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: Report of the ILAE task force on classification and terminology. *Epilepsia (Series 4)*, 42(6), 796-803.
- Erikson, E. H. (1959). *Identity and the life cycle. Selected papers*. (Vol. 1). New York: International Universities Press.
- Erikson, E. H. (1982). *Lapsuus ja yhteiskunta* (2. tarkistettu painos). Jyväskylä: Gummerus.
- Eriksson, K. J., & Koivikko, M. J. (1997). Prevalence, classification, and severity of epilepsy and epileptic syndromes in children. *Epilepsia*, 38(12), 1275-1282.
- Eriksson, K. (1998). *Severe epilepsies, epileptic syndromes and status epilepticus in childhood. Prevalence, classification, associated neuroimpairment and choices of treatment*. Tampereen yliopisto: Acta Universitatis Tampereensis 590.
- Eskola, J., & Suoranta, J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

- Faircloth, C. A. (1999). Revisiting thematisation in the narrative study of epilepsy. *Sociology of Health and Illness*, 21(2), 209-227.
- Fisher, R. S., Vickrey, B. G., Gibson, P., Hermann, B., Penovich, P., Scherer, A., et al. (2000). The impact of epilepsy from the patient's perspective i. Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Research*, 41(1), 39-51.
- Good, B. J., & Del Vecchio Good, M.-J. (1994). In the subjunctive mode: Epilepsy narratives in Turkey. *Social Science & Medicine*, 38, 835-842.
- Gordon, N., & Sillanpää, M. (1997). Epilepsy and prejudice with particular relevance to childhood. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 777-781.
- Hauser, W. A., & Annegers, J. F. (1993). Epidemiology of epilepsy. Teoksessa J. Laidlaw, A. Richens & D. Chadwick (Toim.), *A textbook of epilepsy* (4 painos, s. 23-45). New York: Churchill Livingstone.
- Havighurst, R. J. (1972). *Developmental tasks and education* (3 painos). New York: Longman Inc.
- Heikkinen, H. L. T. (2002). Narratiivisuus - ei yksi vaan monta tarinaa. Teoksessa H. L. T. Heikkinen & L. Syrjälä (Toim.), *Minussa elää monta tarinaa. Kirjoituksia opettajuudesta* (s. 184-197). Helsinki: Kansanvalistusseura.
- Henkin, Y., Sadeh, M., Kivity, S., Shabtai, E., Kishon-Rabin, L., & Gadoth, N. (2005). Cognitive function in idiopathic generalized epilepsy of childhood. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(2), 126-132.
- Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. (2005). *Tutki ja kirjoita*. Jyväskylä: Gummerus.
- Hoare, P., & Russell, M. (1995). The quality of life of children with chronic epilepsy and their families: Preliminary findings with a new assessment measure. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37, 689-696.
- Hurrelmann, K. (1988). *Social structure and personality development*. New York: Cambridge University Press.
- Hänninen, V. (1996). Tarinallisuus ja terveystutkimus. *Sosiaalilääketieteellinen aikakausilehti*, 33, 109-118.
- Hänninen, V. (1999). *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampereen yliopisto: Acta Universitatis Tamperensis 696.
- Hänninen, V., & Valkonen, J. (1998). Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa V. Hänninen & J. Valkonen (Toim.), *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen* Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59 (s. 3-20). Helsinki: Kuntoutussäätiö.

- Iivanainen, M. (1994). Epilepsian syyt. Teoksessa T. A. Larsen & M. Iivanainen (Toim.), *Epilepsia* (s. 37-41). Keuruu: Otava.
- Järvinen, T. (2001). Koulutusjärjestelmän yksilöllistyminen ja valinnan vapaus. Teoksessa T. Kuure (Toim.), *Aikuistumisen pullonkaulat. Nuorten elinolot -vuosikirja* (s. 60-69). Pieksämäki: Nuorisotutkimusverkosto.
- Komulainen, M. (1998). Ryhmäkuntoutus ms-potilaiden elämäntarinoissa. Teoksessa V. Hänninen & J. Valkonen (Toim.), *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59 (s. 60-73). Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Koponen, A., Seppälä, U., Eriksson, K., Nieminen, P., Uutela, A., Sillanpää, M., et al. (2007). Social functioning and psychological well-being of 347 young adults with epilepsy only - population based, controlled study from Finland. *Epilepsia*, 48(5), 907-912.
- Kuitunen, P. (1998). "Ei elämä mee silleen!" kuntoutumisen kriisimalli sopeutumisvalmennuksessa. Teoksessa V. Hänninen & J. Valkonen (Toim.), *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59 (s. 77-88). Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Kurikka, P. (1997). *Elämän eväät. Tutkimus nuorten käsityksistä koulutuksesta, työstä ja moraalista*. Helsinki: Suomen kuntaliitto.
- Lach, L. M., Ronen, G. M., Rosenbaum, P. L., Cunningham, C., Boyle, M. H., Bowman, S., et al. (2006). Health-related quality of life in youth with epilepsy: Theoretical model for clinicians and researchers. Part i: The role of epilepsy and co-morbidity. *Quality of Life Research*, 15(7), 1161-1171.
- Laitinen, S. (1998). Liian hyvät unenlahjat -narkolepsia elämäntarinoissa. Teoksessa V. Hänninen & J. Valkonen (Toim.), *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59 (s. 23-42). Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Larsson, K., & Eeg-Olofsson, O. (2006). A population based study of epilepsy in children from a swedish county. *European Journal of Paediatric Neurology*, 10(3), 107-113.
- Lehtovaara, M. (1992). *Subjektiivinen maailmankuva kasvatustieteellisen tutkimuksen kohteena*. Tampereen yliopisto: Acta Universitatis Tamperensis 338.
- Leonard, E. L., & George, M. R. M. (1999). Psychosocial and neuropsychological function in children with epilepsy. *Pediatric Rehabilitation*, 3(3), 73-80.
- Mathieson, C. M., & Stam, H. J. (1995). Renegotiating identity: Cancer narratives. *Sociology of Health & Illness*, 17, 283-306.
- McAdams, D. P. (2006). The role of narrative in personality psychology today. *Narrative Inquiry*, 16, 11-18.

- McDermott, S., Mani, S., & Krishnawami, S. (1995). A population-based analysis of specific behavior problems associated with childhood seizures. *Journal of Epilepsy*, 8(2), 110-118.
- McEwan, M. J., Espie, C. A., & Metcalfe, J. (2004a). A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Seizure*, 13(1), 3-14.
- McEwan, M. J., Espie, C. A., Metcalfe, J., Brodie, M. J., & Wilson, M. T. (2004b). Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: A qualitative investigation using focus group methods. *Seizure*, 13(1), 15-31.
- McLeod, J. (2001). *Qualitative research in counselling and psychotherapy*. London: Sage.
- Mead, G. H. (1972 /1934). *Mind, self, and society*. Chicago: University of Chicago Press.
- Miller, V., Palermo, T. M., & Grewe, S. D. (2003). Quality of life in pediatric epilepsy: Demographic and disease-related predictors and comparison with healthy controls. *Epilepsy & Behavior*, 4, 36-42.
- Mills, N., Bachmann, M., Harvey, I., McGowan, M., & Hine, I. (1997). Patients' experience of epilepsy and health care. *Family Practice Management*, 14, 117-123.
- Motamedi, G., & Meador, K. (2003). Epilepsy and cognition. *Epilepsy & Behavior*, 4, S25-S38.
- Northcott, E., Connolly, A. M., Berroya, A., Sabaz, M., McIntyre, J., Christie, J., et al. (2005). The neuropsychological and language profile of children with benign rolandic epilepsy. *Epilepsia (Series 4)*, 46(6), 924-930.
- Oinonen, E. (2001). Perheellistyminen ja vanhemmuus aikuisuuden määrittäjinä. Teoksessa T. Kuure (Toim.), *Aikuistumisen pullonkaulat. Nuorten elinolot -vuosikirja* (s. 109-125). Pieksämäki: Nuorisotutkimusverkosto.
- Oostrom, K. J., Smeets-Schouten, A., Kruitwagen, C. L. J. J., Peters, A. C. B., & Jennekens-Schinkel, A. (2003). Not only a matter of epilepsy: Early problems of cognition and behavior in children with "epilepsy only"-a prospective, longitudinal, controlled study starting at diagnosis. *Pediatrics*, 112(6), 1338-1344.
- Pellock, J. M. (2004). Understanding co-morbidities affecting children with epilepsy. *Neurology*, 62(Supplement 2), S17-S23.
- Pohjola, S. (2002). *Elämä meni ohi. Hypotyreoosia sairastavien sairauskokemus ja uuden minän rakentaminen*. Turku: Turun yliopisto.
- Puuronen, V. (2006). *Nuorisotutkimus*. Tampere: Vastapaino.
- Pyörälä, E. (1994). Kvalitatiivisen terveystutkimuksen metodologisia perusteita. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 31, 4-14.

- Rauste-von Wright, M. (1979). *Nuorison ihmis- ja maailmankuva. X. Sosiaalisuus ja maailmankuva*. Turku: Turun yliopisto.
- Rauste-von Wright, M., Makkonen, T., & Markkanen, M. (1986). *Suomalaisten 15-16-vuotiaiden "terveistä" ja "epäterveistä" elämäntavoista*. Lääkintöhallituksen julkaisuja, Tutkimukset 2. Helsinki: Lääkintöhallitus.
- Rauste-von Wright, M., & von Wright, J. (1994). *Oppiminen ja koulutus*. Porvoo: WSOY.
- Rodin, E. (1989). Prognosis of cognitive functions in children with epilepsy. Teoksessa B. P. Hermann & M. Seidenberg (Toim.), *Childhood epilepsies: Neuropsychological, psychosocial and intervention aspects* (s. 33-50). Chichester: John Wiley & Sons.
- Ronen, G. M., Rosenbaum, P., Law, M., & Streiner, D. L. (1999). Health-related quality of life in childhood epilepsy: The results of children's participation in identifying the components. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41(8), 554-559.
- Ronen, G. M., Rosenbaum, P., Law, M., & Streiner, D. L. (2001). Health-related quality of life in childhood disorders: A modified focus group technique to involve children. *Quality of Life Research*, 10(1), 71-79.
- Räty, L. K. A., Larsson, B. M. W., & Soderfeldt, B. A. (2003). Health-related quality of life in youth: A comparison between adolescents and young adults with uncomplicated epilepsy and healthy controls. *Journal of Adolescent Health*, 33, 252-258.
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1986). Being epileptic: Coming to terms with stigma. *Sociology of health and illness. Journal of Medical Sociology*, 8(1), 26-43.
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1990). Generating a model of epileptic stigma: The role of qualitative analysis. *Social Science & Medicine*, 30(11), 1187-1194.
- Schuman, W. B., & La Greca, A. M. (1999). Social correlates of chronic illness. Teoksessa R. T. Brown (Toim.), *Cognitive aspects of chronic illness in children* (s. 289-311). New York: The Guilford Press.
- Seppälä, U. (1998). *Lapsi, perhe ja epilepsia. Elämää pitkäaikaissairauden kanssa*. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Seppälä, U. (2000). *"Tää on nyt sitte meidän elämää"*. Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään. Julkaisuja 1. Helsinki: Epilepsialiitto.
- Silbereisen, R. K., & Eyferth, K. (1986). Development as action in context. Teoksessa R. K. Silbereisen, K. Eyferth & G. Rudinger (Toim.), *Development as action in context. Problems behavior and normal youth development* (s. 3-16). Berlin: Springer-Verlag.

- Sillanpää, M. (2004a). Epileptisten kohtausten ja epilepsioiden tunnistaminen ja luokittelu. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (Toim.), *Lastenneurologia* (2. uudistettu painos, s. 450-459). Jyväskylä: Duodecim.
- Sillanpää, M. (2004b). Learning disability: Occurrence and long-term consequences in childhood-onset epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 5(6), 937-944.
- Sillanpää, M., Haataja, L., & Shinnar, S. (2004). Perceived impact of childhood-onset epilepsy on quality of life as an adult. *Epilepsia (Series 4)*, 45(8), 971-977.
- Sillanpää, M., Jalava, M., Kaleva, O., & Shinnar, S. (1998). Long-term prognosis of seizures with onset in childhood. *New England Journal of Medicine*, 338(24), 1715-1722.
- Smeets, V. M. J., van Lierop, B. A. G., Vanhoutvin, J. P. G., Aldenkamp, A. P., & Nijhuis, F. J. N. (2007). Epilepsy and employment: Literature review. *Epilepsy & Behavior*, 10, 354-362.
- Suikkanen, A., Martti, S., & Huilaja, H. (2006). Nuorten aikuisten elämäntilanne ja sosiaaliset valinnat. Teoksessa J. Mäkinen, E. Olkinuora, R. Rinne & A. Suikkanen (Toim.), *Elinkautisesta työstä elinikäiseen oppimiseen* (s. 103-120). Keuruu: PS-Kustannus.
- Svoboda, W. B. (2004). *Childhood epilepsy. Language, learning, and behavioral complications*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E., & Saari, S. (1995). *Laadullisen tutkimuksen työtapoja*. Rauma: Kirjayhtymä.
- Urponen, H. (1989). *Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen. Sosiologinen seuranta tutkimus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sosiaalisesta selviytymisestä varhaisaikuisuudessa*. Turku: Turun yliopisto.
- Valkonen, J. (2007). *Psykoterapia, masennus ja sisäinen tarina*. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Vanttaja, M., & Järvinen, T. (2006). Oppiminen ja identiteetti muuttuvassa yhteiskunnassa. Teoksessa J. Mäkinen, E. Olkinuora, R. Rinne & A. Suikkanen (Toim.), *Elinkautisesta työstä elinikäiseen oppimiseen* (s. 27-42). Keuruu: PS-Kustannus.
- Wilde, M., & Haslam, C. (1996). Living with epilepsy: A qualitative study investigating the experiences of young people attending outpatient clinics in Leicester. *Seizure*, 5, 63-72.
- Williams, S., J. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*, 22, 40-67.
- Wong, J., & Wirrell, E. (2006). Physical activity in children/teens with epilepsy compared with that in their siblings without epilepsy. *Epilepsia (Series 4)*, 47(3), 631-639.
- Ylijoki, O.-H. (2004). *Akateemiset heimokulttuurit ja noviisien sosialisatio* (4. painos.). Tampere: Vastapaino.

Zelnik, N., Sa'adi, L., Silman-Stolar, Z., & Goikhman, I. (2001). Seizure control and educational outcome in childhood-onset epilepsy. *Journal of Child Neurology*, 16(11), 820-824.

Saatekirje kyselylomakkeeseen

Nimi,

Olet ystävällisesti antanut suostumuksesi osallistua vapaaehtoisena tutkimukseen, joka käsittelee epilepsiaa ja sen aiheuttamia muutoksia nuoren elämässä.

Pyytäisinkin sinua täyttämään nyt lähettämäni kyselylomakkeen ja palauttamaan sen oheisessa kuoressa _____ mennessä.

Vastaa omin sanoin annetuille viivoille tai ympyröi mielestäsi sopivin vaihtoehto. Vastaa juuri niin kuin olet itse asian kokenut. Vastaukset palautetaan nimettöminä, eikä henkilötietosi tule ilmi myöskään lopullisesta raportista.

Mikäli sinulla on kysyttävää tai muuten haluat lisätietoa tutkimuksesta, voit soittaa minulle (puh: xxxx). Vastaan mielelläni kaikkiin kysymyksiin.

Kiitos etukäteen vastauksestasi,

Kati Rantanen
Kasvatustiet. yo
Puh: xxxx

KYSELYLOMAKE

Vastaa omin sanoin annetuille viivoille tai ympyröi sopiva vaihtoehto.

Vastaajan koodi (tutkija täyttää): _____

Ikä _____ vuotta

1. Milloin epilepsiasi diagnosoitiin? _____
2. Kuinka kauan ennen varsinaista diagnoosia sinulla oli oireita epilepsiasta (kuukausia, vuosia tms.)

3. Millaisia nämä oireet olivat?

4. Miten nämä oireet näkyivät tai vaikuttivat arkipäivääsi?

5. Muistele tilannetta, jolloin sait ensimmäisen kohtauksesi. Missä paikassa kohtaus tapahtui, milloin, oliko paikalla muita ihmisiä jne.? Miten itse koit tilanteen?

6. Mitä teit työkseksi, kun diagnoosi tehtiin?
 - a. Koulussa, missä: _____
 - b. Työssä, ammatti, toimi: _____
 - c. Muu, mikä: _____
7. Olitko ennen sairastumistasi kuullut epilepsiasta?
 - a. Kyllä
 - b. En
8. Kuinka paljon tiesit epilepsiasta ennen sairastumistasi?
 - a. Paljon
 - b. Melko paljon
 - c. Jonkin verran
 - d. Vähän
 - e. En yhtään

9. Sairastaako joku läheisistäsi (esim. perheestäsi) jotakin pitkäaikaissairautta?

- a. Kyllä, mitä: _____
- b. Ei

10. Onko sinulla lääkitys epilepsiaan?

- a. Kyllä
- b. Ei

11. Onko lääkitys mielestäsi onnistunut?

- a. Kyllä
- b. Ei

12. Perustele edellinen vastauksesi:

13. Kuinka usein sinulla on epilepsiasta oireita?

- a. Päivittäin
- b. Viikoittain
- c. Kuukausittain
- d. Harvemmin; kuinka usein? _____

14. Vaikuttavatko oireet arkipäivääsi?

- a. Kyllä
- b. Ei

15. Millaisia nämä oireet ovat?

16. Millä tavalla oireet vaikuttavat arkeesi?

17. Kuvaile tavallista arkipäivääsi juuri nyt (esim. koulu, työ, harrastukset)

18. Miten epilepsia on vaikuttanut arkeesi, esimerkiksi arkirutiineihisi, tottumuksiin, harrastuksiin jne.?

19. Miten hyvin olet omasta mielestäsi sopeutunut epilepsiaan?

- a. Hyvin
- b. Kohtalaisesti
- c. Huonosti

20. Perustele edellinen vastauksesi

Kiitos vaivannäöstäsi!

Palauta vastauksesi oheisessa kuoressa _____ mennessä.

HAASTATTELUN VÄLJÄ TEEMARUNKO

1. Minäkuva
 - § Nuoren kuvaus itsestään
 - § Miten nuori näkee itsensä suhteessa muihin nuoriin
 - § Nuoren minäihanne, muiden ihmisten näkemys nuoresta

2. Sairastuminen ja elämä epilepsian kanssa
 - § Sairauden toteaminen
 - § Nuoren kokemukset epilepsian varmistuessa
 - § Kohtausten näkyminen arjessa

3. Arki
 - § Nuoren tyypillinen arkipäivä; mitä siihen kuuluu (opiskelu, työssä käyminen)
 - § Harrastukset; millaisia harrastuksia nuorella on
 - § Kaverit; kuinka paljon nuorella on, mitä tekevät yhdessä

4. Tulevaisuus
 - § Millaisia suunnitelmia ja haaveita nuorella on tulevaisuudelle

5. Sopeutuminen
 - § Miten nuori on sopeutunut epilepsiaan
 - § Mikä tekee sopeutumisesta helppoa / vaikeaa
 - § Ympäristön suhtautuminen