

Sopeutumisvalmennuskurssien vaikutukset ja hyödyt epilepsiaa sairastavien aikuisten arvioimana

Marja Nylén

Johdanto

Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvien epilepsiaa sairastavien odotuksia ja toiminnan tuloksia on tutkittu Suomessa hyvin vähän, vaikka sopeutumisvalmennus on ollut meillä pitkään osa kuntoutuspalveluja. Epilepsialiiton tutkimus osoittaa, että sopeutumisvalmennus auttaa osallistujia ymmärtämään omaa epilepsiaansa ja selviytymään sen kanssa paremmin omassa arjessaan.

Sopeutumisvalmennuksella kuntoutujaa tuetaan selviämään epävarmuutta ja huolta aiheuttavassa elämäntilanteessa. Sen avulla kuntoutuja rakentaa uudestaan suhdetta itseensä ja ympäristöönsä (Streng 2014). Tässä prosessissa tarvitaan sopeutumisvalmennukseen osallistuvien toisilleen antamaa tukea ja ammattilaisia, jotka rohkaisevat vuorovaikutukseen ja osallistumiseen (Härkäpää ym. 2017).

Sopeutumisvalmennus on Suomessa toteutettu ryhmämuotoisena psykososiaalisena kuntoutuksena, sopeutumisvalmennuskursseina. Perinteisesti kurssit ovat olleet intensiivisiä internaattikursseja, mutta myös avomuotoisia ja verkkokursseja on kehitetty. Ulkomaiset vertailukohteet ovat useimmiten avomuotoisia, vertaistukea hyödyntäviä psykoedukatiivisia ryhmäkuntoutusjaksoja, jotka ovat vähemmän intensiivisiä mutta kestoltaan pidempiä kuin Suomessa.

Sopeutumisvalmennuksessa pyritään tarjoamaan kuntoutujalle hänen tarvitsemaansa tietoa, auttamaan sairauden hyväksymisessä ja vahvistamaan selviytymiskeinoja. Sen keskeisenä tavoitteena on päivittäisessä elämässä tarvittavien tietojen ja taitojen vahvistaminen sekä vertaistuen mahdollistaminen. Sopeutumisvalmennuksen aikana kuntoutuja etsii keinoja voimavarojensa vahvistamiseen ja elämäntilanteensa hallintaan. Hän saa tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta ja häntä tuetaan ohjauksen ja valmennuksen keinoin sairauteen liittyvien vaikeiden tunteiden käsittelyssä.

Sopeutumisvalmennus on keskeinen, mutta vähän tutkittu kuntoutuksen muoto epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen (Nylén ym. 2009). Useimmilla kuntoutujilla sen on koettu lisäävän hoitomotivaatiota ja voimavaroja oman hyvinvoinnin edistämiseen. Uusien asioiden oppiminen yhdessä oman viiteryhmän kanssa on tarjonnut myönteisiä keinoja selviytyä epilepsian aiheuttamassa muuttuneessa elämäntilanteessa. Ryhmä on osoittautunut hyväksi välineeksi käsitellä epilepsian erityispiirteitä: kohtausten ennakoimattomuutta, diagnoosin ja ennusteen epäselvyyttä, kuolemanpelkoa, häpeää, haavoittuvuutta ja turvattomuutta (Nylén 2014).

Sopeutumisvalmennuksen ajoittaminen epilepsiaan sairastumisen aiheuttamaan muutosvaiheeseen – tai myöhemmin esimerkiksi iän, elämäntilanteen tai sairauden vaikeutumisen aiheuttamaan muutosvaiheeseen – tarkoittaa sitä, että kuntoutuja tarvitsee tietoa sairaudesta ja tilanteestaan voidakseen hahmotella omaa tulevaisuuttaan. Ammattilaisilta ja vertaisryhmältä saatu tieto ja kokemukset auttavat oivaltamaan ja suhteuttamaan omaa tilannetta.

Sairauteen sopeutuminen ja valtaistuminen

Kun pitkäaikaissairaus tulee elämään, arjen sujuminen, perusturvallisuuden tunne ja mielikuvat tulevaisuudesta muuttuvat (Äikiä & Pesonen 2016). Yleensä hämmennys ja epilepsia-kohtauksiin sekä sairauden kanssa selviytymiseen liittyvä pelko vähenevät ajan myötä, kun epilepsia tulee tutummaksi ja sen oireita saadaan hoidolla hallintaan. (Leino & Nylén 2016).

Epilepsia sairautena ja sen vaikutukset toimintakykyyn ja arkeen ovat yksilöllisiä samoin kuin sairauteen sopeutuminen. Tilanteeseen sopeutumiseen vaikuttavat paitsi epilepsian luonne, sen vaikeus ja hoidettavuus, myös yksilölliset ja sosiaaliset tekijät kuten koettu pystyvyys, selviytymis- ja hallintakeinot ja tarjolla oleva sosiaalinen tuki. Näihin tekijöihin pyritään vaikuttamaan sopeutumisvalmennuksessa.

Sopeutumisvalmennuksen merkitystä voidaan tarkastella valtaistumisen tai voimaantumisen (empowerment) käsitteellä (Härkäpää ym. 2016). Valtaistumisella tarkoitetaan henkilökohtaisen hallinnan vahvistumista, tietoa ja tietoisuutta omasta tilanteesta ja kokemusta mahdollisuuksista vaikuttaa omaan elämäänsä (Christens 2012). Valtaistuminen voidaan nähdä myös prosessina, jossa kuntoutujan mahdollisuudet henkilökohtaisiin valintoihin lisääntyvät.

Tutkimuksen tarkoitus ja aineisto

Koska tutkimustieto epilepsiaa sairastavien sopeutumisvalmennuksen tuloksista puuttui, Epilepsialiitto selvitti vuosina 2019–2020 Epilepsialiiton toteuttamille sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneiden epilepsiaa sairastavien aikuisten kokemuksia kurssien vaikutuksista ja hyödyistä.

Tutkimuskysymykset olivat

- millaisia olivat osallistujien kurssiin liittyvät odotukset?
- miten kurseille osallistuneet arvioivat kurssin toteutusta, vertaistuen merkitystä ja kurssin hyötyjä välittömästi kurssin jälkeen?
- millaisia muutoksia tapahtui alkutilanteen ja seurantavaiheen (6 kk kurssin jälkeen) välillä kurseille osallistuneiden koetussa hyvinvoinnissa ja valtaistumisessa, mitä kokemuksia heillä oli kurssien vaikutuksista ja hyödyistä ja mitkä tekijät olivat yhteydessä koettuun kurssihyötyyn?

Tutkimus tehtiin seurantatutkimuksena lomakekyselyillä, johon kuului alkukysely ennen kurssin alkua, loppukysely kurssin päättyessä ja seurantakysely noin puoli vuotta kurssin jälkeen. Kurseille vuosina 2019–2020 osallistuneista 116 epilepsiaa sairastavasta henkilöstä 69 antoi kirjallisen suostumuksen osallistua tutkimukseen ja vastasi alkukyselylomakkeeseen ennen kurssin alkua. Heistä 90 % eli 62 henkilöä vastasi myös loppukyselyyn ja 78 % eli 54 henkilöä seurantakyselyyn.

Tutkimuksen kohteena olevat henkilöt osallistuivat seuraaville kursseille (suluissa henkilömäärä):

- aikuisten avokuntoutusryhmät (10)
- ikääntyneiden kurssit (26)
- aikuisten toiminnalliset kurssit (15) ja
- aikuisten perhekurssit (18).

Kuntoutumiskurssit

Epilepsialiiton kuntoutumiskurssit ovat ryhmissä toteutettavaa sopeutumisvalmennusta, jonka tavoitteena on tukea osallistujia selviytymään epilepsian kanssa omassa arjessaan. Kurssit on tarkoitettu niille epilepsiaa sairastaville henkilöille, joilla sairaus on uusi asia elämässä tai jotka tarvitsevat myöhemmässä vaiheessa tukea omiin voimavaroihinsa. STEAn kohdennetulla avustuksella toteutetut kuntoutumiskurssit ja avokuntoutusryhmät on suunnattu niille henkilöille, jotka eivät kuulu Kelan vaikeaa epilepsiaa sairastavien sopeutumisvalmennuksen piiriin.

Kursseilla osallistujat saavat ammattilaisten ohjausta ja tietoa epilepsiasta ja keinoista vaikuttaa omaan hyvinvointiin. Keskeistä kurssin ohjelmassa on myös vertaisten tapaaminen ja kokemusten jakaminen. Myös läheisille ja perhekurssilla koko perheelle on kurssilla omaa ohjelmaa, joka vastaa tiedon ja tuen tarpeeseen.

Kurssisisältöjen käsittelymetodeja ovat asiantuntija-alustukset, ohjatut yksilö- ja ryhmäkeskustelut ja toiminnalliset harjoitukset. Ryhmäkeskustelujen olennaisena osana on vertaistuki, kokemusten ja tunteiden jakaminen ohjatusti muiden ryhmäläisten kanssa. Teemojen käsittelyä auttavat myös valmenneet vertaisohjaajat, joita on mukana kursseilla kertomassa kokemuksiaan sairaudestaan ja epilepsian vaikutuksista heidän omassa elämässään.

Avomuotoisilla kursseilla 4 - 8 henkilön ryhmä kokoontuu kerran viikossa 4 - 6 viikon ajan ryhmäkeskusteluihin, joita ohjaavat kuntoutuksen ammattilainen ja Epilepsialiiton valmentama vertaisohjaaja. Muut kurssit ovat viiden vuorokauden pituisia valtakunnallisia kursseja, joille voi hakeutua eri puolilta Suomea. Aikuisten toiminnallisen kurssin ryhmäkoko on 10-12 henkilöä. Tälle kurssille ei osallistu läheisiä. Muille valtakunnallisille kursseille 6 - 8 epilepsiaa sairastavaa henkilöä osallistuu läheisen tai perheen kanssa.

Muuttujat ja analyysit

Tutkimuksessa selvitettiin yleisten taustatekijöiden (sukupuoli, ikä, koulutustausta, elämäntilanne, sairastumisvuosi, aiempi osallistuminen sopeutumisvalmennukseen) lisäksi osallistujien sairauskäsityksiä, arviointeja omasta terveydentilasta, kokemusta epilepsian aiheuttamista rajoituksista kotona ja kodin ulkopuolella, sosiaalisesta ja institutionaalisesta luottamuksesta sekä masennusoireilusta. Sopeutumisvalmennukseen kohdistuvia odotuksia selvitettiin 19-osaisella kysymyssarjalla. Loppukyselyssä arvioitiin kurssin hyödyllisyyttä, käytännön toteutusta sekä kurssilla saatua vertaistukea.

Sopeutumisvalmennuksen vaikutuksia tutkittiin valtaistumista, hallinnan tunnetta ja toimintakykyä koskevilla mittareilla, jotka sisältyivät sekä alkua- että seurantakyselyyn. Lisäksi vastaajat arvioivat loppu- ja seurantakyselyssä sopeutumisvalmennuksen hyödyllisyyttä sekä (seurantavaiheessa) kurssin merkitystä arjessa ja sen myönteisiä vaikutuksia.

Sairauskäsityksellä tarkoitetaan sitä, kuinka ihminen ymmärtää ja tulkitsee sairautta sekä siihen liittyviä haittoja ja rajoituksia. Sairauskäsitystä selvitettiin Illness Perception Questionnaire (IPQ) -kyselyn lyhennetyllä versiolla (BIPQ; Broadbent ym 2006), jossa käsityksiä sairaudesta arvioidaan asteikolla 0-10.

Masennusoireilua selvitettiin CIDI-SF-haastattelun kahdella kysymyksellä (Kessler ym. 1998): , joista vähintään toiseen kysymykseen annettu myöntävä vastaus tarkoittaa todennäköistä masennusta. Kysymykset olivat

- Onko sinulla viimeksi kuluneen vuoden aikana ollut 2 viikkoa tai pitempään kestänyt jakso, jolloin olit surullinen, alakuloinen tai masentunut ja
- Onko sinulla viimeksi kuluneen vuoden aikana ollut 2 viikkoa tai pidempään kestänyt jakso, jonka aikana menetit mielihyvän kokemuksen tai kiinnostuksesi lähes kaikkeen, kuten työhön, harrastuksiin ja muihin sinulle tavallisesti mieluisiin tekemisiin

Sosiaalisella luottamuksella tarkoitetaan ihmisen käsitystä siitä, missä määrin hän voi luottaa toisiin ihmisiin. Sosiaalisen luottamuksen mittarissa on kolme osiota (mm. ”Minun on helppo saada ihmisiltä käytännön apua.”, ”Minulla on ystäviä, joiden puoleen voin kääntyä ongelmatilanteissa.” Härkäpää ym. 2014). Osioista muodostettiin summamuuttuja, jonka reliabiliteetti (alpha) oli alkukyselyssä 0,721.

Institutionaalisella luottamuksella tarkoitetaan ihmisen käsitystä siitä, missä määrin hän kokee voivansa luottaa yhteiskunnan instituutioihin, kuten viranomaisiin ja palvelujärjestelmään. Institutionaalisen luottamuksen mittariin kuului neljä osiota (mm. ”Kansalaiset voivat nykyään luottaa viranomaisen toimintaan.”, ”Luotan palvelujärjestelmän henkilöstön ammattitaitoon ja osaamiseen.” Härkäpää ym. 2014). Kysymyksiin otettiin kantaa asteikolla 1 - 5. Summamuuttujan reliabiliteetti (alpha) oli alkukyselyssä 0,613.

Valtaistumisella tarkoitetaan henkilökohtaisen hallinnan vahvistumista, tietoa ja tietoisuutta omasta tilanteesta ja kokemusta mahdollisuuksista vaikuttaa omaan elämäänsä (Christens 2012). Terveysteen liittyvän valtaistumisen mittarina käytettiin 8-osaista Härkäpään ym. (2016) mittarista muokattua väittämäsarjaa. Sen osioita olivat mm. ”Tunnen hyvin sairauteni ja toimintarajoitteeni ja tiedän mitkä tekijät siihen vaikuttavat”, ”Olen oppinut ymmärtämään, millaisista palveluista minulle on eniten hyötyä”, ”Pystyn keskittymään hyviin asioihin elämässä, ei vain ongelmiin”. Asteikon vaihteluväli oli 1 - 5 (1= täysin eri mieltä, 2= hieman eri mieltä, 3= vaikea sanoa, 4=hieman samaa mieltä ja 5=täysin samaa mieltä). Summamuuttuja reliabiliteetti (alpha) oli alkukyselyssä 0,771.

Hallinnan tunne tarkoittaa ihmisen kokemusta siitä, että hän pystyy toiminnallaan vaikuttamaan omaan elämäänsä ja sen tapahtumiin. Hallinnan tunnetta selvitettiin 7-osaisella Pearlinin ja Shoolerin (1978) Sense of Mastery -mittarilla, jonka väittämiä olivat mm. ”Voin vaikuttaa vain vähän minulle tapahtuviin asioihin.” ”En pysty millään ratkaisemaan joitain ongelmiani.” ”Tunnen usein avuttomuutta elämän ongelmien edessä.” Mittarin väittämiin vastattiin asteikolla 1 - 4: 1=täysin samaa mieltä, 2 =osittain samaa mieltä, 3= osittain eri mieltä ja 4=täysin eri mieltä. Summamuuttujan reliabiliteetti (alpha) oli alkukyselyssä 0,723.

Tutkimuksen tilastolliset analyysit tehtiin IBM SPSS Statistics -ohjelman versiolla 27. Analyyseissa käytettiin jakaumia, ristiintaulukointeja, toistettujen mittausten t-testiä, Mann-Whiteyn U-testiä ja Kruskal-Wallis testistä.

Tulokset

Osallistujat

Tutkimukseen osallistuneista (Taulukko 1.) enemmistö oli kaikissa kurssiryhmissä naisia. Toiminnallisilla kursseilla lähes puolet osallistujista oli miehiä. Eri ikäryhmistä eniten osallistujia (30,9 %) oli koko aineistossa 65-vuotta tai sitä vanhempien ikäryhmässä ja toiseksi eniten (20,6 %) 35-44-vuotiaiden ikäryhmässä. Peruskoulutuksen osalta suurin ryhmä (43,5 %) olivat ylioppilastutkinnon suorittaneet. Kaikista osallistujista 24,6 % oli työssä.

Vastaajista 53,6 % koki terveydentilansa hyväksi tai melko hyväksi. Masennusoireilua raportoitiin 60,9 % kaikista vastaajista. Epilepsiaan sairastumisvuosi vaihteli vuodesta 1969 vuoteen 2020. Osallistujista 49,2 % oli sairastunut epilepsiaan vuosina 2016-2020. Epilepsian aiheuttamat kohtaukset ja oireet vaihtelivat vastaajilla täysin oireettomasta vaikeisiin oireisiin.

Taulukko 1. Osallistujien taustatiedot kurssiryhmittäin (alkukyselyyn vastanneet)

	Kaikki	Avoryhmä	Ikääntyneet	Toiminnallinen	Perhekurssi
Sukupuoli, naisia, %	65,2	70,0	65,4	53,3	72,2
Ikäryhmä v, suurin	yli 65	36-45	yli 65	26-35 ja 56-65	36-45
Peruskoulutus: yliopistotutkinto, %	43,5	80,0	19,2	46,7	55,6
Ammatillinen koulutus: vähintään opistotaso, %	47,8	70,0	30,8	46,7	61,1
Elämäntilanne, %					
• työssä	24,6	10,0	0,0	46,7	50,0
• sairauspäiväraha, kuntoutus, työtön	11,6	20,0	0,0	20,0	16,7
• työkyvyttömyyseläke, kuntoutustuki	33,3	40,0	34,6	26,7	33,3
• muu eläke	30,4	30,0	65,4	6,7	0,0
Koettu terveydentila, %					
• hyvä tai melko hyvä	53,6	70,0	34,6	73,3	55,6
• keskitasoinen tai huono	46,4	30,0	65,4	26,7	44,4
Masennusoire, %	60,9	70,0	57,7	53,3	66,7
Epilepsian aiheuttamat rajoitukset kotona, %	56,5	60,0	42,3	60,0	72,2

<ul style="list-style-type: none"> • ei lainkaan tai vähän • jonkin verran tai paljon 	43,5	40,0	57,7	40,0	27,8
Epilepsian aiheuttamat rajoitukset kodin ulkopuolella, %					
<ul style="list-style-type: none"> • ei lainkaan tai vähän • jonkin verran tai paljon 	36,2	20,0	34,6	46,7	38,9
	63,8	80,0	65,4	53,3	61,1
Aiempi sopeutumismuutos, %	36,2	30,0	38,5	40,0	33,3

Hallinnan tunteessa, terveyteen liittyvässä valtaistumisessa, sosiaalisessa luottamuksessa ja institutionaalisessa luottamuksessa ei kurssiryhmien välillä ollut merkittäviä eroja (taulukko 2). Hallinnan tunteen kohdalla työssä ja työelämän ulkopuolella olevien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ero ($p < 0,050$): työssä olevilla oli vahvempi hallinnan tunne. Masennusoireita raportoineilla oli heikompi hallinnan tunne ja ero oli lähes tilastollisesti merkitsevä ($p = 0,051$). Heillä oli myös heikompi sosiaalinen luottamus ja tämä ero oli tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,050$).

Taulukko 2. Hallinnan tunne, terveyteen liittyvä valtaistuminen, sosiaalinen ja institutionaalinen luottamus kurssiryhmittäin (alkukyselyyn vastanneet), keskiarvo. Hallinnan tunteen asteikko 1 - 4, muiden 1 - 5.

	Kaikki	Avoryhmä	Ikääntyneet	Toiminnallinen	Perhekurssi
Terveyteen liittyvä valtaistuminen	3,65	3,81	3,58	3,73	3,53
Hallinnan tunne	2,71	2,86	2,63	2,77	2,67
Sosiaalinen luottamus	3,68	3,70	3,60	3,47	4,11
Institutionaalinen luottamus	3,04	3,08	3,08	2,92	3,08

Sairauskäsitys

Koko aineiston nousee esille epilepsian melko suuri vaikutus elämään, käsitys sairauden pitkäaikaisuudesta, melko pessimistinen käsitys omista mahdollisuuksista vaikuttaa epilepsiaan ja selvästi vahvempi usko hoidon vaikuttavuuteen. Epilepsian aiheuttamat kohtaukset ja oireet vaihtelevat vastaajilla täysin oireettomasta vaikeisiin oireisiin.

Epilepsiaan liittyvien huolten osalta aiheistossa on kaksi huippua: ei juurikaan huolestuneiden ja melko huolestuneiden joukko. Vastaajat kokevat ymmärtävänsä epilepsiaa jonkin verran. Sairaus herättää heissä melko paljon tunteita ja tunnereaktioita.

Taulukko 2. Alkukyselyyn vastanneiden sairauskäsitys (keskiarvo) asteikolla 0-10 ja keskihajonta.

Sairauskäsitys	Keskiarvo	Keskihajonta
Kuinka paljon epilepsia vaikuttaa elämääsi? 0=ei lainkaan, 10= erittäin paljon	5,87	2,73
Kuinka kauan oletat epilepsian jatkuvan? 0= vain lyhyen aikaa, 10=aina, pysyvästi	8,29	2,64
Kuinka paljon pystyt itse vaikuttamaan epilepsiaasi? 0=en mitenkään, 10=erittäin paljon	4,78	2,93
Kuinka paljon arvelet hoidon vaikuttavan epilepsiaan? 0=ei ollenkaan, 10=erittäin paljon	7,55	2,22

Kuinka paljon epilepsia aiheuttaa sinulle kohtauksia tai muita oireita? 0=ei mitään oireita, 10=paljon vaikeita oireita	4,09	2,75
Kuinka huolestunut olet epilepsiastasi? 0=ei lainkaan huolestunut, 10=erittäin huolestunut	5,39	2,92
Kuinka hyvin koet ymmärtäväsi epilepsiaasi? 0=ei lainkaan, 10=erittäin hyvin	5,90	2,46
Kuinka paljon epilepsia herättää sinussa tunteita ja tunnereaktioita (pelkoa, surua, masennusta)? 0=ei lainkaan, 10=erittäin voimakkaasti	5,68	2,86

Kurssiin liittyvät odotukset

Kurssiin kohdistuvia odotuksia selvitettiin 19-osaisella kysymyssarjalla, johon kuului odotuksia palveluja koskevasta tiedosta, psykososiaalisesta tuesta, sairautta koskevasta tiedosta ja vertaistuesta. Kysymyksiin vastattiin asteikolla 1-4: 1=ei lainkaan odotuksia, 2=hieman odotuksia, 3=paljon odotuksia, 4=erittäin paljon odotuksia.

Suurimmat odotukset liittyivät vertaistuen saamiseen muilta kurssilaisilta, kuulluksi tulemiseen, keskusteluihin ja kokemusten jakamiseen sekä virkistävään yhdessäoloon. Kaivattiin myös tietoa epilepsian kanssa pärjäämisestä, tukea omien tunnetilojen käsittelyyn sekä tukea omien voimavarojen tunnistamiseen ja vahvistamiseen. Odotuksia oli myös epilepsiaa ja sen hoitoa koskevan tiedon saamisesta. Tietoa palveluista ja tukimuodoista kaivattiin muita vähemmän.

Taulukko 3. Alkukyselyyn vastanneiden kurssiin liittyvät odotukset (keskiarvo).

Odotus	Keskiarvo	Keskihajonta
Tietoa lähimmästä hoito ja viranomaistahosta, jolta saa tarvittaessa apua	2,50	1,072
Tietoa Kelan etuuksista	2,60	1,074
Tietoa kunnan tukimuodoista	2,47	1,165
Tietoa apuvälineistä	1,82	0,952
Tietoa eläkkeistä	2,01	1,139
Tietoa tukiverkoston luomiseen kotikunnassa	2,31	0,996
Tietoa potilas- ja muiden järjestöjen toiminnasta	2,62	0,898
Tukea omien voimavarojen tunnistamiseen ja vahvistamiseen	3,32	0,679
Tukea tunnetilojen käsittelyyn	3,25	0,741
Tukea sairauden ja elämäntilanteen hyväksymiseen	2,96	0,953
Keinoja sosiaaliseen kanssakäymiseen	2,53	0,922
Tukea tulevaisuuden suunnitteluun	2,75	0,990
Tietoa omasta sairaudesta ja toimintakykyyn vaikuttavista tekijöistä	3,16	0,846
Tietoa hoidosta ja kuntoutuksesta	3,07	0,903
Tietoa sairauden kanssa pärjäämisestä	3,18	0,828
Vertaistukea muilta kurssilaisilta, joilla samankaltainen sairaus tai tilanne	3,46	0,818
Kuulluksi tulemistä, keskustelua ja kokemusten jakamista	3,46	0,742
Virkistävää yhdessäoloa	3,69	0,605
Uusia ystäviä	3,40	0,799

Toteutusta koskevat arviot kurssin jälkeen

Ennakkotieto kurssista

Suurin osa vastaajista oli saanut riittävästi kaipaamaansa ennakkotietoa kurssista. Pieni osa (10 henkilöä) olisi kaivannut lisätietoa kurssipaikasta ja toimintamahdollisuuksista, ohjaajien epilepsiaosaamisesta ja läheisen osallistumisesta ilman kustannuksia. Muutama osallistuja toivoi etukäteen tarkempaa viikko-ohjelmaa.

Kurssin käytännön toteutus

Vastaajat arvioivat loppukyselyssä kurssin käytännön toteutusta asteikolla 1 – 5: 1=erittäin huono, 2=huono, 3=ei hyvä eikä huono, 4=hyvä, 5=erittäin hyvä.

Kurssin työntekijöiden osaaminen, avuliaisuus ja kurssin yleinen tunnelma ja ilmapiiri arvioitiin erittäin hyväksi. Hieman heikoimmat arvioinnit – kuitenkin hyvän eli 4 tasoa – tulivat kurssin aikataulusta, mikä tuli esille myös vapaasti kirjoitetuissa kommentteissa.

Taulukko 5. Osallistujien arviot kurssin käytännön toteutuksesta (keskiarvo).

	Keskiarvo	Keskihajonta
Kurssin työntekijöiden osaaminen	4,48	0,718
Kurssin työntekijöiden avuliaisuus	4,65	0,603
Yleinen kurssin tunnelma ja ilmapiiri	4,59	0,588
Kurssin aikataulu	4,08	0,775
Kurssitilat	4,32	0,647
Kurssipaikan vapaa-ajan toiminnot	4,16	0,774
Kurssipaikan sijainti	4,34	0,745

Kurssin paras anti

Kun vastaajat saivat itse kirjoittamalla kuvata, mikä oli kurssin parasta antia, oli useimmissa kommentteissa mainittu **vertaistuki** ja tieto epilepsiasta. Parasta olivat

”Kurssilaisten kokemukset epilepsiasta, vertaistuki, iloinen ilmapiiri.”

”Vertaistuki / keskustelut ryhmässä (jokaisella oma tarinansa), lapsille annettu ”tietopaketti”, yhdessäolo”

”Vertaistukea ei koskaan saa liikaa, sai voimia jatkaa elämää, oikeaan suuntaan olen menossa.”

Kurssin työntekijöiden ohjaamat **pienryhmäkeskustelut** oli koettu tärkeiksi. Parasta oli

”Aktiivinen ja avoin ilmapiiri. Tunteiden jakaminen.”

”Kokemusten jako ja keskustelu”

”Pohdinnat jokaisen elämäntilanteesta, epin merkityksestä kunkin elämässä, auttoi hahmottamaan omaa tilannetta.”

Kurssin parhaana antina mainittiin myös **asiantuntijatieto** sekä epilepsiasta että hyvinvointia edistävästä tekijöistä.

”Uusi tieto sairaudesta ja toimeen tuleminen sen kanssa.”

”Henkisten voimavarojen vahvistaminen: mitä itse voi tehdä, paljon uusia menettelytapoja, kirjallisuus yms. myös päiväkirja.”

Kommentit sisälsivät myös syvempää pohdintaa kurssin merkityksestä. Parasta oli

”Saada ”auki omia lukkoja” elämässäni ja ymmärtää niitä - jotain **sairauden hyväksymistä?**”

”Sai tukea omien voimavarojen tunnistamiseen ja tukemiseen.”

”Epilepsia ei ole sairautta kummempi.”

Kehitettävää

Loppukyselyssä vastaajia pyydettiin kertomaan, oliko kurssilla jotain, mikä toimi huonosti tai tuntui tarpeettomalta. Jonkin verran kehitettävää nähtiin olevan

- kurssien kestossa (toivottiin pidempiä)
- kurssin ajankohdassa (toivottiin avokurssia päiväsaikaan)
- kurssin aikataulussa (ei liian tiukka)
- avokurssin kokoontumisten teemoittelun tarpeessa
- osallistujien kognitiivisten haasteiden huomioimisessa
- kurssipaikan tiloissa ja välineissä
- kurssipaikan tarjoiluissa

Yksi vastaaja totesi, että ”Ei mitään tarpeetonta mutta se huvitti, että alussa ei monikaan ”kehannut” istua pöytään missä luki EPILEPSIALIITTO”.

Vertaistuki

Lähes kaikki vastaajat (95,2 %) arvioivat, että oli tärkeää tavata muita kurssilaisia. Suurin osa oli saanut tukea muilta kurssilaisilta ja koki, että vertaisryhmä oli tarjonnut voimaa arkeen.

Taulukko 6. Arvio kurssilta saadusta vertaistuesta ja vuorovaikutuksesta muiden kurssilaisten kanssa (keskiarvo). Arviointi asteikolla 1=täysin eri mieltä, 2=jonkin verran eri mieltä, 3=melko samaa mieltä, 4=täysin samaa mieltä, 0=vaikea sanoa.

	Keskiarvo	Keskihajonta
Muilla oli samanlaisia kokemuksia	4,02	0,983
Sain tukea muilta kurssilaisilta	4,26	1,023
Pystyin itse tukemaan muita	3,56	0,880
Oli tärkeää tavata muita kurssilaisia	4,66	0,700
Ei ollut epämiellyttävää jakaa asioita muiden kanssa	4,20	1,062
Vertaisryhmä tarjosi voimaa arkeen	4,32	0,937
Sain uusia ystäviä kurssilaisista	3,87	1,261
Vertaiskeskustelut eivät olleet turhauttavia	4,52	0,936

Kokemukset kurssin hyödyllisyydestä ja merkityksestä

Kurssin hyödyllisyyttä vastaajat arvioivat välittömästi kurssin jälkeen tehdyssä loppukyselyssä ja noin kuusi kuukautta kurssin jälkeen seurantakyselyssä. Loppukyselyssä hyödyllisyyttä arvioitiin asteikolla 1 - 5: 1= täysin hyödytön, 2= melko hyödytön, 3= ei hyödyllinen, mutta ei hyödytönkään, 4=melko hyödyllinen ja 5= erittäin hyödyllinen.

Loppukyselyn vastaajista 94,9 % arvioi kurssin olleen erittäin tai melko hyödyllinen (Taulukko 7). 69,5 % arvioi kurssin olleen heille erittäin hyödyllinen, 25,4 % melko hyödyllinen, 3,4 % ei hyödyllinen mutta ei hyödytönkään, ja 1,7 % eli yksi vastaaja arvioi kurssin olleen melko hyödytön. Yksikään ei käyttänyt vaihtoehtoa täysin hyödytön.

Miehet ja alemman peruskoulutuksen omaavat vastaajat arvioivat kurssin hieman muita hyödyllisemmäksi. Valtakunnallisille kursseille osallistuneet arvioivat kurssin hyödyllisemmäksi kuin avokuntoutusryhmään osallistuneet. Avoryhmät eroavat tässä muista kursseista tilastollisesti merkitsevästi ($p < 0,001$).

Taulukko 7. Kurssin hyödyllisyyden arviointi eri kurssiryhmissä, %.

	Melko hyödytön	Ei hyödyllinen mutta ei hyödytönkään	Melko hyödyllinen	Erittäin hyödyllinen
Avoryhmä	12,5	25,0	25,0	37,5
Ikääntyneet	0,0	0,0	18,2	81,8
Toiminnallinen	0,0	0,0	28,6	71,4
Perhekurssi	0,0	0,0	33,3	66,7
Kaikki	1,7	3,4	25,4	69,5

Kurssin erilaisten sisältöjen hyödyllisyyttä arvioitiin asteikolla 1 - 4: 1= tarpeeton, 2= osin hyödyllinen, osin ei, 3=pääosin hyödyllinen, 4=erittäin hyödyllinen. 0-vaihtoehdon saattoi valita, ellei kurssilla tai omalla kohdalla ollut kysyttyä sisältöä.

Kurssin erilaiset sisällöt arvioitiin keskimäärin erittäin hyödyllisiksi (Taulukko 8). Korkeimmat keskiarvot saivat perheenjäsenten yhdessäolo, henkilökohtaiset keskustelut ohjaajan kanssa, asiantuntijan luennot ja vertaisohjaajan kokemustieto.

Taulukko 8. Loppukyselyyn vastanneiden (n=62) arviot kurssin sisältöjen hyödyllisyydestä (keskiarvo, keskihajonta).

Kurssisisältö	Keskiarvo	Keskihajonta
Asiantuntijaluennot ja kyselytunnit	3,89	0,727
Vertaisohjaajan kokemustieto	3,82	0,736
Keskusteluryhmät	3,61	0,610
Ohjatut toiminnalliset tuokiot	3,61	0,754
Yksilöllisten tarpeiden huomiointi	3,47	0,783
Henkilökohtaiset keskustelut ohjaajan kanssa	3,90	0,918
Kurssilaisten vertaistuki	3,71	0,710
Yhteiset ulkoilut ja ulkoilmaohjelma	3,74	0,828
Yhteiset illanvietot ja retket	3,73	0,813
Perheenjäsenten yhdessäolo	4,38	0,860

Seurantakyselyssä noin puoli vuotta kurssin jälkeen vastaajat arvioivat sopeutumisvalmennuksen merkitystä omassa arjessaan ja sen myönteisiä vaikutuksia asteikolla 1 - 5 (1= ei lainkaan merkitystä, 2=vähän, 3= en osaa sanoa, 4 = jonkin verran, 5= erittäin paljon merkitystä).

Kurssista saatu hyöty omassa arjessa on vastausten mukaan merkittävä. Kaksi kolmasosaa vastaajista arvioi kurssilla olleen erittäin paljon tai jonkin verran pitkäkestoista vaikutusta omaan arkeen (Taulukko 9). Vain sosiaalisen tukiverkon vahvistumisessa oli tätä heikompi tulos, mutta siinäkin noin puolet vastaajista arvioi kurssilla olleen jonkin verran tai erittäin paljon merkitystä. Kun tarkastellaan eri kurssiryhmiä, erottuvat avoryhmien osallistujat: he arvioivat kurssilla olleen vähemmän merkitystä oman arjen kannalta.

Taulukko 9. Sopeutumisvalmennuskurssin merkitys oman arjen kannalta kaikilla vastanneilla ja kurssiryhmittäin: erittäin paljon tai jonkin verran hyötyä, %.

	kaikki	avoryhmät	ikääntyneet	toiminnallinen	perhekurssi
Noudatan paremmin terveellisiä elämäntapoja.	66,7	14,3	91,3	70,0	50,0
Tunnistan paremmin omia voimavarojani.	72,2	42,9	78,3	100,0	57,1
Olen levollisempi ja toiveikkaampi.	70,4	42,9	69,6	100,0	64,3
Koen selviytyväni paremmin sairauteni kanssa arjessa.	72,2	28,6	73,9	90,0	78,6
Sain tietoa palveluista, joista saa tukea.	68,5	28,6	82,6	70,0	64,3
Sosiaalinen tukiverkkoni on vahvistunut.	48,1	28,6	56,5	50,0	42,9
Sain rohkaisua, että voin itse vaikuttaa elämääni.	70,4	28,6	73,9	80,0	78,6

Erittäin paljon hyötyä kurssista hyötynneiden määrät tarkasteltiin erikseen (Taulukko 10). Kurssista oli erittäin paljon hyötyä sairauden kanssa omassa arjessa selviytymisessä ja omien voimavarojen tunnistamisessa, joissa noin kolmasosa vastaajista raportoi erittäin paljon vaikutuksia (taulukko 10). Avoryhmissä oli muista ryhmistä poiketen hyvin vähän niitä vastaajia, jotka arvioivat kurssista olleen erittäin paljon vaikutusta omaan arkeen.

Taulukko 10. Sopeutumisvalmennuskurssin merkitys oman arjen kannalta kaikilla vastanneilla ja kurssiryhmittäin: erittäin paljon hyötyä, %.

	kaikki	avoryhmät	ikääntyneet	toiminnallinen	perhekurssi
Noudatan paremmin terveellisiä elämäntapoja.	13,0	14,3	21,7	10,0	0,0
Tunnistan paremmin omia voimavarojani.	29,6	14,3	30,4	30,0	35,7
Olen levollisempi ja toiveikkaampi.	24,1	0,0	30,4	30,0	21,4
Koen selviytyväni paremmin sairauteni kanssa arjessa.	33,3	0,0	39,1	30,0	42,9
Sain tietoa palveluista, joista saa tukea.	25,9	0,0	34,8	10,0	35,7
Sosiaalinen tukiverkkoni on vahvistunut.	16,7	0,0	17,4	10,0	28,6
Sain rohkaisua, että voin itse vaikuttaa elämäni.	27,8	0,0	34,8	20,0	35,7

Miehet arvioivat kurssin kurssilla olleen hieman naisia enemmän myönteisiä vaikutuksia omaan arkeen (Taulukko 11). Suurin ja tilastollisesti merkitsevä ero ($p < 0.05$) miesten ja naisten välillä oli arviossa kurssin merkityksestä terveellisten elämäntapojen paremmassa noudattamisessa.

Taulukko 11. Sopeutumisvalmennuskurssin merkitys miehillä ja naisilla: erittäin paljon tai jonkin verran merkitystä, %.

	kaikki, %	miehet, %	naiset, %	p
Noudatan paremmin terveellisiä elämäntapoja.	66,7	85,0	55,9	< 0,05
Tunnistan paremmin omia voimavarojani.	72,2	80,0	67,6	NS
Olen levollisempi ja toiveikkaampi.	70,4	70,0	70,6	NS
Koen selviytyväni paremmin sairauteni kanssa arjessa.	72,2	80,0	67,6	NS
Sain tietoa palveluista, joista saa tukea.	68,5	80,0	61,8	NS
Sosiaalinen tukiverkkoni on vahvistunut.	48,1	55,0	44,1	NS

Sain rohkaisua, että voin itse vaikuttaa elämäni.	70,4	70,0	70,6	NS
---	------	------	------	----

Alemman pohjakoulutuksen omaavat vastaajat arvioivat kurssilla olleen enemmän positiivisia vaikutuksia omaan arkeen kuin ylioppilastutkinnon suorittaneet vastaajat (Taulukko 12). Suurin ja tilastollisesti merkitsevä ero ($p < 0,01$) oli terveellisten elämäntapojen paremmassa noudattamisessa.

Taulukko 12. Sopeutumisvalmennuskurssin merkitys oman arjen kannalta pohjakoulutuksen mukaan ryhmiteltynä: erittäin paljon tai jonkin verran merkitystä, %.

	kaikki, %	alempi kuin yo- tutkinto %	ylioppilas- tutkinto, %	p
Noudatan paremmin terveellisiä elämäntapoja.	66,7	81,3	45,5	< 0,01
Tunnistan paremmin omia voimavarojani.	72,2	75,0	68,2	NS
Olen levollisempi ja toiveikkaampi.	70,4	78,1	59,1	NS
Koen selviytyväni paremmin sairauteni kanssa arjessa.	72,2	81,3	59,1	NS
Sain tietoa palveluista, joista saa tukea.	68,5	75,0	59,1	NS
Sosiaalinen tukiverkkoni on vahvistunut.	48,1	59,4	31,8	< 0,05
Sain rohkaisua, että voin itse vaikuttaa elämäni.	70,4	81,3	54,5	N

Pieniä eroja tuli esille myös muiden taustamuuttujien kohdalla. Masennusoireilua raportoineet hyötyivät kurssista vähemmän sosiaalisen turvaverkon vahvistumisessa ja ero oli tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,01$). Niistä vastaajista, jotka eivät raportoineet masennusoireilua oli 69,2 %:lla kurssista erittäin paljon tai paljon vaikutusta sosiaalisen turvaverkon vahvistumiseen. Masennusoireilua raportoinneilla tämä osuus oli 28,6 %.

Työssä olevista vastaajista 83,3 % arvioi olevansa kurssin ansiosta levollisempi ja toiveikkaampi. Ei työssä olevien kohdalla tämä osuus oli 66,7 %. Työssä olevista 91,7 % koki kurssin ansiosta selviytyvänsä sairautensa kanssa paremmin arjessa. Ei työssä olevilla tämä osuus oli 66,7 %. Ei työssä olevista 54,8 % arvioi sosiaalisen tukiverkkonsa vahvistuneen kurssin ansiosta. Työssä olevilla tämä osuus oli 25,0 %.

Vahvan sosiaalisen luottamuksen omaavista vastaajista 75,6 % koki saaneensa tietoa palveluista, joista saa tukea. Heikomman sosiaalisen luottamuksen omaavista 57,1 % koki saaneensa tällaista tietoa. Vahvan sosiaalisen luottamuksen omaavista 58,8 % koki sosiaalisen tukiverkkonsa vahvistuneen kurssin ansiosta. Heikomman sosiaalisen luottamuksen omaavilla osuus oli 35,7 %. Sairauden kanssa koki selviytyvänsä paremmin 85,7 % heikomman sosiaalisen luottamuksen omaavista, kun vastaava luku vahvan sosiaalisen luottamuksen ryhmässä oli 67,6 %. Muiden vaikutusten osalta ryhmien arviot olivat lähellä toisiaan.

Vahvan institutionaalisen luottamuksen omaavista 81,5 % koki olevansa kurssin ansiosta levollisempi ja toiveikkaampi kun vastaava osuus heikomman institutionaalisen luottamuksen omaavilla oli 66,7 %. Vahvan institutionaalisen luottamuksen omaavista 77,8 % koki saaneensa rohkaisua, että voi itse vaikuttaa oman elämäänsä. Heikomman luottamuksen omaavilla tämä osuus oli 61,9 %. Muiden vaikutusten osalta ryhmien arviot olivat lähellä toisiaan.

Koettu hallinta oli kaikissa kurssiryhmissä vahvempi kurssin seurantavaiheessa kuin sopeutumisvalmennuksen alkaessa (Taulukko 13). Muutos oli tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,05$). Suurinta muutos oli avoryhmissä ja toiminnallisilla kursseilla. Koetussa hallinnassa tapahtunut muutos positiiviseen suuntaan oli suurempi alemman peruskoulutuksen ja alemman ammatillisen koulutuksen omaavilla henkilöillä.

Terveysteen liittyvä valtaistuminen vahvistui kaikissa muissa kurssiryhmissä paitsi avoryhmissä (Taulukko 13). Muutos oli tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,05$). Suurin muutos oli perhekurssien osallistujilla. Vahvistuminen oli suurempaa miehillä, masennusoireita raportoinneilla sekä työelämän ulkopuolella olevilla.

Taulukko 13. Hallinnan tunne ja valtaistuminen alkutilanteessa, seurantavaiheessa ja tapahtunut muutos kurssiryhmittäin, keskiarvo ja keskihajonta.

		Alkutilanne		Seuranta		Keskiarvon muutos
Muuttuja	Kurssiryhmä	keskiarvo	keskihajonta	keskiarvo	keskihajonta	
Hallinta	Kaikki	2,71	.54	2,88	.49	0,17
	Avoryhmä	2,86	.62	3,12	.39	0,26
	Ikääntyneet	2,63	.55	2,73	.53	0,10
	Toiminnallinen	2,77	.51	3,04	.33	0,27
	Perhekurssi	2,67	.54	2,88	.49	0,21
Valtaistuminen	Kaikki	3,65	.72	3,91	.72	0,26
	Avoryhmä	3,81	.55	3,81	1,23	0
	Ikääntyneet	3,58	.71	3,86	.73	0,28
	Toiminnallinen	3,73	.63	3,94	.66	0,21
	Perhekurssi	3,53	.96	4,00	.54	0,47

Raportoitu **masennusoireilu** väheni selvästi kaikissa kurssiryhmissä (Taulukko 14). Koko aineistossa koettu masennusoireilu väheni 60,9 %:sta 37,7 %:iin. Suurin muutos oli perhekurssien osallistujilla, joilla koettu masennusoireilu väheni 66,7 %:sta 35,7 %:iin. Koetussa terveydentilassa ei tapahtunut muutosta.

Taulukko 14. Raportoitu masennusoireilu alkutilanteessa ja seurantavaiheessa sekä muutos kurssiryhmittäin, %

Muuttuja	Kurssiryhmä	Alkutilanne, %	Seuranta, %	Muutos %
Masennus	Kaikki	60,9	37,7	23,2
	Avoryhmä	70,0	50,0	20,0
	Ikääntyneet	57,7	39,1	18,6
	Toiminnallinen	53,3	40,0	13,3
	Perhekurssi	66,7	35,7	31,0

Vertaistuen jatkuminen

Vastaajista 64,2 % kertoi seurantavaiheessa pitäneensä yhteyttä muihin kurssilaisiin. Yhteydenpito oli tapahtunut joko sosiaalisen median välineillä (erityisesti WhatsApp, Facebook), sähköpostitse tai puhelimella.

Vastaajista 35,2 % kertoi olleensa kurssin jälkeen mukana toiminnassa, jossa voi tavata vertaisia. Tapaamiset olivat olleet kaverikahviloita, yhdistyksen jäseniltoja ja toimintaryhmiä ja Epilepsialiiton järjestämiä tapahtumia. Tapaamisten esteeksi mainittiin koronapandemia, oman jaksamisen rajat ja se, ettei omalla kotipaikkakunnalla ole toimintaa epilepsiaa sairastaville.

Pohdinta

Tutkimuksessa selvitettiin sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneiden epilepsiaa sairastavien aikuisten kokemuksia kurssien vaikutuksista ja hyödyistä. Kuntoutujat osallistuivat avomuotoisiin ryhmiin tai valtakunnallisille kurseille. Heidän kokemuksiaan tarkasteltiin koko aineistossa sekä eri kurssiryhmien ja taustamuuttujien mukaan eriteltyinä.

Tuloksia tarkasteltaessa on otettava huomioon tutkimusjoukon pieni koko, mihin koronapandemialla oli oma vaikutuksensa. Tutkimukseen osallistuneista 69 henkilöstä 54 osallistui sopeutumisvalmennuskurssille vuonna 2019 ja 15 henkilöä vuonna 2020, jolloin kurseja järjestettiin koronapandemian takia vähemmän. Tulosten tulkinnassa on syytä muistaa myös se, että tuloksiin vaikuttavia tekijöitä on intervention lisäksi lukuisia.

Kuntoutujat erosivat toisistaan elämäntilanteensa ja sopeutumisvalmennuksen toteutustavan suhteen. Avoryhmät kestävät 4 - 6 viikkoa ja niissä osallistutaan kerran viikossa kahden tunnin pituiseen keskusteluryhmään. Valtakunnalliset kurssit kestävät viisi päivää, osallistujat majoittuvat kurssipaikassa ja viettävät usein myös vapaa-aikaa yhdessä.

Kurssiodotuksissa tärkeimmiksi nousivat tieto omasta sairaudesta ja sen kanssa pärjäämisestä, vertaistuen saaminen, kuulluksi tuleminen ja kokemusten jakaminen, tuki tunnetilojen käsittelyyn sekä omien voimavarojen tunnistamiseen ja vahvistamiseen, virkistävä yhdessäolo ja uudet ystävät. Vähemmän odotuksia kohdistui tietoon tukimuodoista ja palveluista.

Kurssin päättyessä koko aineistossa noin seitsemän kymmenestä vastaajasta arvioi kurssin olleen itselleen erittäin hyödyllinen. Tulos on samaa tasoa kuin muiden sairausryhmien

sopeutumisvalmennusta koskevat tulokset kurssin koetuista hyödystä välittömästi kurssin jälkeen (Härkää ym. 2017). Esimerkiksi Kelan tutkimuksessa fibromyalgiaa, syöpää ja tyyppin 1 diabetesta sairastavien aikuisten sopeutumisvalmennuskursseista 67 % osallistujista arvioi kurssin olleen erittäin hyödyllinen.

Kurssin päättyessä 94,9 % arvioi kurssin olleen erittäin tai melko hyödyllinen. Vain 1,7 % koki kurssin olleen melko hyödytön. Yksikään ei kuvannut osallistumista täysin hyödyttömäksi. Avoryhmien osallistujien kokemukset poikkesivat muista kurssiryhmistä: 62,5 % vastaajista arvioi avoryhmän olleen heille erittäin tai melko hyödyllinen.

Kurssin pitkäkestoisia vaikutuksia selvitettiin seurantakyselyssä, jossa noin puoli vuotta kurssin jälkeen vastaajat arvioivat sopeutumisvalmennuksen merkityksestä omassa arjessaan ja sen myönteisiä vaikutuksia. 67 % kaikista vastaajista arvioi kurssilla olleen erittäin paljon tai jonkin verran pitkäkestoista vaikutusta omaan arkeen. 72,2 % koki selviytyvänsä paremmin sairautensa kanssa arjessa ja tunnistavansa paremmin omia voimavarojaan. 70,4 % koki olevansa kurssin ansiosta levollisempi ja toiveikkaampi ja saaneensa rohkaisua, että voi itse vaikuttaa omaan elämäänsä.

Kurssiryhmittäin tarkasteltaessa nousevat jälleen esille avoryhmien osallistujien hieman toisenlaiset kokemukset. Heistä vain 30,6 % arvioi avoryhmällä olleen erittäin paljon tai jonkin verran myönteisiä vaikutuksia arkeen. Eniten vaikutuksia (42,9 %) he kokivat omien voimavarojen paremmassa tunnistamisessa sekä levollisuuden ja toiveikkuuden lisääntymisessä.

Yleistä hallinnan tunnetta ja terveyteen liittyvää valtaistumista kartoitettiin sekä kurssin alkaessa että seurantavaiheessa puoli vuotta kurssin jälkeen. Hallinnan tunne oli vahvempi seurantavaiheessa koko aineistossa ja kaikissa kurssiryhmissä. Suurinta muutos oli avoryhmissä ja toiminnallisilla kursseilla. Tulos poikkeaa muiden sairausryhmien tuloksista (Härkää & Järviö 2018), joissa positiivisia muutoksia ei ole havaittu enää pitkäaikaiseurannassa.

Mielenkiintoinen havainto oli se, että koetussa hallinnassa tapahtunut muutos positiiviseen suuntaan oli suurempi alemman peruskoulutuksen ja alemman ammatillisen koulutuksen omaavilla henkilöillä. Sekä hallinnan tunne että sosiaalinen luottamus kuvaavat yksilön ja ympäristön vuorovaikutusta, ja niillä on yhteys fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin (mm. Gadalla 2009). Monissa tutkimuksissa on todettu, että korkeamman koulutuksen omaavilla henkilöillä on parempien vuorovaikutustaitojen myötä paremmat mahdollisuudet hyötyä ryhmäprosessista. Tämä herättää kysymyksen, onko epilepsiaa sairastavien sopeutumisvalmennuksen vertaisryhmäprosessissa onnistuttu siinä missä usein epäonnistutaan eli tukemaan kaikkia osallistumaan vertaisryhmään. (ks. esim. Kantola 2014).

Muissa muutoksissa merkittävimpana voidaan pitää koetussa masennusoireilussa tapahtunutta suurta muutosta kaikissa kurssiryhmissä. Lähtötilanteessa masennusoireilua koki koko aineistossa 60,9 % ja osuus laski seuranta-aikana 37,7 %:iin. Tämä herättää kahdenlaisia pohdintoja: koetun masennuksen osuus oli vastaajilla yllättävän suuri ja sen väheneminen merkittävä.

Masennus on hallitsevin psykiatrinen oheissairaus epilepsiaa sairastavilla (Schröder ym. 2014), joilla on todettu vakavaa psyykkistä oireilua, kuten masennusta ja ahdistuneisuutta jopa viisi kertaa todennäköisemmin verrattuna aikuisiin, joilla ei ole epilepsiaa, (esim. Weatherburn ym. 2017). Näihinkin lukuihin verrattuna tässä tutkimuksessa koettu masennusoireilu oli poikkeuksellisen suurta. Eroa selittänee osaltaan tutkimuksen kohderyhmän valikoituneisuus: he ovat hakeutuneet sopeutumisvalmennukseen osaltaan siitä syystä, että heillä on psykososiaalista kuormitusta.

Vaikka masennuksella on suuri vaikutus epilepsiaa sairastavien elämänlaatuun, eivät useimmat saa masennukseensa hoitoa (Cotterman-Hart 2010). Varsinaisen psykiatrisen hoidon rinnalle on joidenkin viimeaikaisten tutkimustulosten pohjalta suositeltu psykososiaalista ryhmäkuntoutusta.

Tämä tutkimus osoittaa, että sopeutumisvalmennuskurssien osallistujien kokema masennusoireilu väheni voimakkaasti kurssin seuranta-aikana. Lisäksi suurin osa heistä koki kurssin ansiosta selviytyvänsä paremmin sairautensa kanssa arjessa, tunnistavansa paremmin omia voimavarojaan, olevansa levollisempi ja toiveikkaampi ja saaneensa rohkaisua, että voi itse vaikuttaa omaan elämäänsä. Vaikka tutkimuksen aikana tutkittavien henkilöiden psykososiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavat monet muutkin tekijät kuin sopeutumisvalmennuskurssi, antaa tutkimus viitteitä siitä, että sopeutumisvalmennuksella voidaan vaikuttaa epilepsiaa sairastavien aikuisten psyykkiseen hyvinvointiin.

Lähteet

Broadbent E, Petrie K, Main J, Weiman J (2006) The Brief Illness Perception Questionnaire. *J Psychosom Res* 60, 631-637.

Christens BD (2012) Toward relational empowerment. *Am J Community Psychol* 50, 114-128.

Cotterman-Hart S. Depression in epilepsy: why aren't we treating? *Epilepsy Behav* 2010;19:419–421.

Gadalla TM (2009) Sense of mastery, social support and health in elderly Canadians. *Journal of Aging and Health* 21, 581-595.

Härkäpää K & Järvikoski A (2018) Aikuisten kuntoutujien kokemukset sopeutumisvalmennuksesta ja sen vaikutuksista. Teoksessa Härkäpää K & Kippola-Pääkkönen A (2018) Sopeutumisvalmennus osallistujien arvioimana. *Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 10/2018*. Kela.

Härkäpää K, Järvikoski A, Gould R 2014 Motivational orientation of people participating in vocational rehabilitation. *J Occup Rehab* 24, 658-669.

Härkäpää K, Järvikoski A, Kippola-Pääkkönen A, Martin M, Autti-Rämö I (2016) Sairauskäsitykset, elämäntilanne ja sopeutumisvalmennusta koskevat odotukset. *Kuntoutus* 2016; 39 (3), 6-20.

Härkäpää K, Järvikoski A, Kippola-Pääkkönen A, Autti-Rämö I (2017) Sopeutumisvalmennuskurssin koetut hyödyt ja vaikutukset. *Kuntoutus* 2017; 40 (3-4), 5-19.

Kantola S (2014) Vertaisryhmätyö sopeutumisvalmennuksessa. Teoksessa Streng H toim. (2014) Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys, Helsinki, 227-249.

Kessler RC, Andrews G, Mroczek D, Ustun TB, Wittchen H-U (1998) World Health Organization Composite International Diagnostic Interview Short-Form (CIDI-SF). *Int J Methods Psychiatr Res* 7, 4, 163-171.

Kälviäinen R, Järvisoutu M, Kääriäinen T, Rantala H (2016) *Epilepsiat*. Duodecim.

Leino E & Nylén M (2016) Kuntoutuminen, työ- ja toimintakyky. Teoksessa Kälviäinen R, Järvisoutu M, Kääriäinen T, Rantala H (2016) *Epilepsiat*. Duodecim, 91-101.

Nylén M (2014) Epilepsialiiton sopeutumisvalmennus. Teoksessa Streng H toim. (2014) Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys, Helsinki.

Nylén M, Tervonen S, Leino E (2009) Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta. *Duodecim* 2009; 125 (22), 2543-51.

Pearlinin L, Shooler C (1978) The structure of coping. *J Health Soc Behavior* 19, 2-21.

Schröder J, Brückner K, Fischer A, Lindenau M, Köther U, Vettorazzi E, Moritz S (2014) Efficacy of a psychological online intervention for depression in people with epilepsy: A randomized controlled trial. Linkki: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/epi.12833>

Streng H toim. (2014) Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys, Helsinki.

Weatherburn C. et al. (2017) Physical and mental health comorbidities of epilepsy: population-based cross-sectional analysis on 1.5 million people in Scotland, *Seizure*, Volume 45, 2017

Äikiä M & Pesonen T (2016) Epilepsia ja sopeutuminen sairauteen. Teoksessa Kälviäinen R, Järvisoutu M, Kääriäinen T, Rantala H (2016) *Epilepsiat*. Duodecim, 108-109.