

Viivi Kantola ja Noona Lepistö

Video-EEG

Käsikirjoitus potilasohjausvideoon

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Bioanalyttikko AMK

Bioanalytiikan koulutusohjelma

Opinnäytetyö

20.4.2017

Tekijät Otsikko	Viivi Kantola, Noona Lepistö Video-EEG – Käsikirjoitus potilasohjausvideoon
Sivumäärä Aika	33 sivua + 4 liitettä 20.4.2017
Tutkinto	Bioanalyttikko (AMK)
Koulutusohjelma	Bioanalytiikan koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Bioanalytiikka
Ohjaajat	Marjatta Luukkanen, lehtori, Metropolia AMK Milla Lupsakko, apulaisosastonhoitaja, HUS Liisa Metsähonkala, dosentti, lastenneurologi, HUS
<p>Videoelektroenkefalografia eli video-EEG on tutkimus, jossa EEG-rekisteröintiin on yhdistetty videokuvaus. Tutkimusta käytetään epilepsian tarkempaan diagnosointiin, erotusdiagnoosiin sekä epilepsiakirurgiaa edeltävästi. Tutkimuksen pituus vaihtelee paljon, muutamasta tunnista muutamaan viikkoon.</p> <p>Opinnäytetyönämme laadimme käsikirjoituksen, jonka perusteella tullaan myöhempanä ajankohtana kuvaamaan Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) toimesta potilasohjausvideo video-EEG-tutkimukseen tuleville potilaille. Videon kohderyhmänä ovat yli 10-vuotiaat lapset, aikuispotilaat sekä lapsipotilaiden vanhemmat. Työn tilaajana oli HYKS Lasten ja nuorten sairaudet, os. L11/video-EEG. Video-EEG-yksikkö toimii Lastenlinnassa epilepsiaosasto L11:n yhteydessä.</p> <p>Opinnäytetyön aihe oli työelämälähtöinen ja toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä. Tilaaja oli havainnut selkeän tarpeen potilasohjausvideolle muun annettavan ohjauksen tueksi. Audiovisuaalisella potilasohjauksella on mahdollista vähentää ahdistusta, lisätä potilaan tietoa ja tyytyväisyyttä hoitoon sekä parantaa hoitoon sitoutumista.</p> <p>Ohjausvideo toteutetaan osana meneillään olevaa Virtuaalisairaala 2.0 -hanketta, jossa tuotetaan kaikille kansalaisille digitaalisia terveystalvituja. Ohjausvideo tullaan julkaisemaan Terveyskylä.fi -palvelussa. Näin käsikirjoituksemme pohjalta kuvattava video voi palvella laajempaa yleisöä.</p> <p>Opinnäytetyömme teoreettiseksi perustaksi haettiin tietoa epilepsiasta, video-EEG:stä, potilasohjauksesta ja käsikirjoittamisesta. Tutkimusmenetelmänä käytimme konsultaatiohaastatteluja. Haastattelimme video-EEG-yksikön johtajaa sekä kahta potilasta ja yhtä potilaan vanhempaa asiantuntijoina. Tilaajamme määritteli sisällön perustan, kommentoi sisältöä eri vaiheissa ja hyväksyi lopullisen käsikirjoitusversion.</p> <p>Jatkokehittämisenä ehdotamme potilasohjausvideon vaikuttavuuden tutkimista sekä ohjausvideoiden tekemistä tämän videon kohderyhmän ulkopuolelle jääville ryhmille eli nuorille lapsipotilaille ja SEEG-tutkimukseen tuleville potilaille.</p>	
Avainsanat	video-eeg, potilasohjaus, video ohjausmenetelmänä

Authors Title	Viivi Kantola, Noona Lepistö Video-EEG – a Script for Patient Education Video
Number of Pages Date	33 pages + 4 appendices 20 April 2017
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Biomedical Laboratory Science
Specialisation option	Biomedical Laboratory Science
Instructors	Marjatta Luukkanen, Senior Lecturer, Metropolia UAS Liisa Metsähonkala, Docent, Pediatric Neurologist, HUCH Milla Lupsakko, Staff Nurse, HUCH
<p>Video electroencephalography (video-EEG or VEEG) is a procedure that combines EEG recording with videomonitoring. Video-EEG is used to specify epilepsy diagnosis, identify the type of epilepsy and epileptic seizures and preceding epilepsy surgery. The video-EEG monitoring lasts from few hours to several days, even weeks.</p> <p>The purpose of this study was to create a script for a patient education video for patients due to have video-EEG monitoring. The video will be filmed on a later date by hospital district of Helsinki and Uusimaa (HUS) production team. The target group for this video are children over 10 years of age, adults and parents of pediatric patients. The script for the video is ordered by HUH Children and Adolescents, Epilepsy ward L11/video-EEG unit (VEEG-unit) at the Children's Castle Hospital.</p> <p>The study was made in co-operation with professionals from the VEEG-unit and was executed using functional methods. The staff in the VEEG-unit have come across clear need for a patient education video in addition to other informational materials. Audiovisual information may lower the anxiety, give information to the patient as well as increase patient adherence.</p> <p>The patient education video will be produced as part of the Virtual Hospital 2.0 project. Virtual Hospital 2.0 produces digital health services for Finnish citizens. The video will be published in Healthvillage.fi, a digital health service, where it will be available for greater audience via internet.</p> <p>The theory of this study is based on professional literature and research of epilepsy, video-EEG, patient education and script writing. We also made consultation interviews and interviewed the nurse who manages the appointments, an adult and an adolescent patient and a parent of a pediatric patient. They act as experts on the matter. The instructors from the VEEG-unit determined the contents of the video and approved the final script. In co-operation with the staff in the VEEG-unit, they made suggestions to improve the draft</p> <p>To improve the matter further we suggest interviews to be made to assess the value of the video made based on the script and as well, videos to be made to the groups excluded from this video which are pediatric patients and patients with intracranial electrodes.</p>	
Keywords	video-eeeg, patient education, video-based education

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tausta, tarkoitus ja tavoitteet	2
3	Virtuaalisairaala 2.0 hanke	3
4	Epilepsia	4
4.1	Epilepsian patogeneesi	6
4.2	Epilepsiadiagnostiikka	6
5	Video-EEG	8
5.1	Tutkimuksen esivalmistelut	9
5.2	Tutkimuksen aikana	10
5.2.1	Aktivaatiot	11
5.2.2	Kohtaustestaus	12
5.2.3	Tutkimuksen haasteet potilaan kannalta	14
6	Potilasohjaus	14
6.1	Potilasohjauksen lähtökohdat	14
6.2	Potilasohjauksen käsite	15
6.3	Ohjausmenetelmät	16
6.4	Videoiden käyttö potilasohjauksessa	16
7	Opinnäytetyön toteutus	17
7.1	Teoriapohjan ja aineiston keräys	18
7.2	Opinnäytetyöprosessi	20
7.3	Opinnäytetyön hyödynnettävyys	21
8	Käsikirjoitus	21
9	Pohdinta	23
9.1	Eettinen perusta ja luotettavuuden arviointi	23
9.2	Haastattelujen eettisyys	24
9.3	Käsikirjoituksen arviointi ja jatkokehittämissideat	25
9.4	Ammatillinen kasvu	27
	Lähteet	28

Liitteet

Liite 1. Tutkimuslupa

Liite 2. Tiedonanto ja kysymykset potilaille

Liite 3. Tiedonanto henkilökunnalle

Liite 4. Käsikirjoitus

1 Johdanto

Teimme opinnäytetyönämme käsikirjoituksen potilasohjausvideoon, jossa esitellään video-elektroencefalografiatutkimusta (video-EEG tai VEEG). Video-EEG on muutamasta tunnista muutamiin viikkoihin kestävä tutkimus, jossa potilaan EEG-rekisteröintiin on yhdistettynä samanaikainen videokuvaus. Tutkimuksen keskeisimpiä käyttöaiheita ovat epilepsian tarkempi luokittelu, erotusdiagnostiikka, hoitovasteen arviointi ja kohtauspesäkkeen paikannus ennen epilepsiakirurgiaa. (Mervaala 2006a: 90–91; Mervaala ym. 2009: 2514.)

Käsikirjoituksen tilaajana on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) video-EEG-yksikkö. Ohjausvideo esittelee potilaalle video-EEG-tutkimusta, sen kulkua ja esivalmisteluohjeita. Ohjausvideon tuotannosta ja julkaisusta vastaa HUS osana Virtuaalisairaala 2.0 -hanketta. Ohjausvideo on tarkoitettu julkaista internetissä Terveystyö.fi-palvelussa.

Luotettavan terveystiedon löytäminen netistä on entistä tärkeämpää. Vuonna 2016 alle 55-vuotiaista suomalaisista internetiä käyttivät lähes kaikki, 65–74-vuotiaistakin vielä 74 prosenttia. Kaikista suomalaisista sairauksiin, ravitsemukseen tai terveyteen liittyviä tietoja etsi internetistä 60 prosenttia, ajanvarauksen netin kautta lääkäriin teki 32 prosenttia. (SVT 2016a; SVT 2016b.)

Tiedon antaminen potilaalle on osa potilasohjausta ja riittävä potilaan tiedonsaanti on myös kirjattu lakiin. Käsikirjoituksen pohjalta kuvattavan potilasohjausvideon avulla video-EEG:hen tuleva potilas tulee saamaan luotettavaa tietoa tulevasta tutkimuksesta. Tiedon lisäämisellä on lisäksi mahdollista vähentää tutkimukseen liittyvää ahdistusta sekä parantaa hoitoon sitoutumista ja tyytyväisyyttä (Eloranta – Virkki 2011: 15; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 § 5).

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä, jonka lopputuotteena syntyi käsikirjoitus. Teoreettisena viitekehyksenä haimme tietoa epilepsiasta, video-EEG:stä, potilasohjauksesta ja käsikirjoittamisesta. Tutkimusmenetelmänä käytimme aineiston keräämistä konsultaatiohaastatteluilla. Haastattelimme video-EEG-yksikön jonohoitajaa, kahta potilasta sekä yhtä potilaan vanhempaa. Heiltä saamaamme tietoa käytimme käsikirjoituksen rakentamisessa ja muokkaamisessa.

2 Opinnäytetyön tausta, tarkoitus ja tavoitteet

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin video-EEG-yksikkö toimii tällä hetkellä Helsingissä Lastenlinnan sairaalassa lasten epilepsiaosasto L11:n yhteydessä. Lastenlinnan video-EEG-yksikössä tehdään kaikki HUS:n alueen video-EEG-tutkimukset sekä lapsille että aikuisille, ja epilepsiakirurgisia tutkimuksia myös muualta maasta sekä Virosta tuleville potilaille. (HUS; Metsähonkala 2017.) Muualla Suomessa toimivia video-EEG-tutkimuksia tekeviä yksiköitä on Helsingin lisäksi yliopistollisissa sairaaloissa Turussa, Kuopiossa ja Oulussa sekä joissakin keskussairaaloissa, kuten Lappeenrannassa ja Seinäjoella. (Mervaala ym. 2009: 2515; Metsähonkala 2017.)

Lastenlinnan video-EEG-yksikössä voidaan tehdä kolme rekisteröintiä kerrallaan. Yhden rekisteröinnin kesto vaihtelee muutamasta tunnista useampaan päivään, joskus se voi kestää jopa muutamia viikkoja. Hoitohenkilökuntaa on paikalla kellon ympäri, ja potilasta valvotaan jatkuvasti. Vuonna 2015 yksikössä tehtiin 297 tutkimusta, joista 176 oli alle vuorokauden kestäviä lyhyitä elektrodimyssyllä tehtäviä tutkimuksia. Yksittäisesti liimattavilla elektrodeilla tehtäviä pidempiä tutkimuksia tehtiin 106 kappaletta. Intrakraniaalisilla eli kallonsisäisillä elektrodeilla tehtäviä stereo-EEG-tutkimuksia (SEEG) tehtiin 15 kappaletta. (HUS 2016.)

Nykyisellään video-EEG-tutkimukseen tuleva potilas saa kutsukirjeen kotiin, jossa kerrotaan tutkimusta edeltävät esivalmistelut, tutkimuksen syyt ja tutkimuksen kulku pääpiirteittäin. Lisäksi potilaita informoidaan internetosoitteesta, josta löytyy lisätietoa tutkimuksesta sekä annetaan yhteystiedot lisätiedusteluita varten. Tiedusteluihin vastaa yksikön jonohoitaja. Ohjausvideon tarve on noussut tutkimustilanteista, joissa saadusta esitiedoista huolimatta potilaat ovat yllättyneet tutkimuksen haasteista, kuten jatkuvan valvonnan alaisena olemisesta, rajallisista peseytymismahdollisuuksista, tutkimuksen intensiivisyydestä ja henkisestä haastavuudesta sekä rajatusta elintilasta. Suomenkielisiä potilaille suunnattuja videoita ei aiheesta löytynyt.

Tarkoituksenamme oli luoda käsikirjoitus potilasohjausvideoon, joka on informatiivinen ja vastaa potilaiden tarpeisiin mahdollisimman hyvin. Ohjausvideo tullaan kuvaamaan myöhemmin, mahdollisesti kevään 2017 aikana, ja julkaisemaan HUS:n ylläpitämässä Terveyskylä.fi-palvelussa. Videolla pyritään antamaan potilaalle riittävä ja selkeä käsitys siitä, mikä video-EEG-tutkimus on, mitä sillä tutkitaan, kuinka valmistautua ja mitä

tutkimuksen aikana tapahtuu. Videon täytyy olla helposti ymmärrettävä ja tarpeeksi lyhyt, enintään viisi minuuttia pitkä.

Ohjausvideon kohderyhminä ovat tutkimukseen tulevat yli 10-vuotiaat lapset, aikuiset ja lapsipotilaiden vanhemmat, jotka tulevat elektrodimyssyllä tai päähän liimattavilla yksittäiselektrodeilla tehtäviin video-EEG-tutkimuksiin. Ohjausvideota ei ulotettu koskemaan S EEG-tutkimuksia eikä osoitettu nuorille lapsipotilaille. Rajaukset tehtiin tilaajan toimesta.

Toivomme, että käsikirjoituksen pohjalta tehtävä video auttaa osaltaan vastaamaan potilasta askarruttaviin tutkimusta koskeviin yleisempiin kysymyksiin sekä mahdollisesti vähentämään tutkimukseen liittyvää jännittämistä, epävarmuutta ja pelkoja. Väilillisesti voidaan olettaa, että video tulee hyödyttämään myös yksikköä vähenevien lisätietoyhteydenottojen kautta. Tämä puolestaan tarkoittaisi ajansäästöä.

3 Virtuaalisairaala 2.0 hanke

Virtuaalisairaala 2.0 on HUS:n koordinoima ja Suomen kaikkien yliopistollisten sairaanhoitopiirien projektikonaisuus, jossa tuotetaan digitaalisia terveystalvaeluita sekä potilaille että ammattilaisille maanlaajuisesti. Osa tästä hankkeesta on Terveyskylä.fi -palvelu, jonne kootaan eri teemoihin rakentuvia virtuaalitaloja, joista osa, kuten Mielen-terveystalo ja Harvinaissairaudet, on jo avattu. (Terveyskylä.fi 2016.) Ohjausvideo liitetään osaksi epilepsia-aiheisia kokonaisuuksia Terveyskylä.fi-palvelussa (Metsähonkala 2017).

”Palvelut asiakaslähtöisiksi” on Sipilän hallituksen yksi kärkihankkeista, joka jakaantuu kolmeen toimenpiteeseen. Toimenpide 1 on ”Uudistetaan sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaprosessit – asiakas keskiöön”, jonka osahankkeena on puolestaan ”Kehitetään ja otetaan käyttöön uudet omahoidon sähköiset palvelut”. (STM a.) Tämän osahankkeen alta löytyy Virtuaalisairaala 2.0. Sen tavoitteena on uudistaa sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaprosesseja. Tuotetuilla uusilla palveluilla halutaan muun muassa tukea asiakkaan omatoimisuutta ja tietojen yhteiskäyttöä. Hankkeella halutaan vähentää byrokratiaa sekä tuottaa matalan kynnyksen moniammatillisia ja sähköisiä palveluita. Keskiössä on asiakas/potilas, jolle voidaan varmistaa oikea-aikainen ja koordinoitu

hoito tai palvelu tavalla, joka on sovitettu asiakkaan tarpeisiin ja valmiuksiin. Hankkeen rahoitus varmistui syyskuussa 2016. (Terveyskylä.fi 2016; STM b.)

4 Epilepsia

Epilepsia on käytössä olevan Käypä hoito -suosituksen (Käypä hoito 2014) määritelmän mukaisesti:

...aivojen sairaus, jossa potilaalla on pitkäkestoinen taipumus saada epileptisiä kohtauksia ja mahdollisesti myös neurologisia, kognitiivisia psyykkisiä tai sosiaalisia toimintakyvyn ongelmia.

8–10 % väestöstä saa joskus epileptisen kohtauksen, mutta heidän ei silti katsota sairastavan epilepsiaa. Yhden epileptisen kohtauksen saaneen henkilön kohtauksen uusiutumisen todennäköisyys on vain 40 prosenttia. Henkilö sairastaa epilepsiaa, jos hän saa toistuvasti epileptisiä kohtauksia. (Kälviäinen – Keränen 2014a.)

Epilepsia-kohtaus on epilepsiatyypeittäin vaihtelevilla aivoalueilla tapahtuva ohimenevä sähköisestä purkauksesta johtuva toimintahäiriö. Kyseinen purkaus voidaan havaita usein aivosähkökäyrällä eli elektroenkefalografialla (EEG). (Kälviäinen – Eriksson 2016f: 12.) Osassa epilepsioita kohtauspurkaus alkaa sellaisesta aivojen osasta, ettei purkausta pystytä havaitsemaan EEG-rekisteröinnissä käytettävillä pintaelektrodeilla (Kälviäinen – Eriksson 2016e: 29–30). Potilaan ja silminnäkijän antama kuvaus kohtausenaikaisista oireista eli kohtauskuvaus onkin diagnoosin perusta. (Käypä hoito 2014; Kälviäinen – Eriksson 2016d: 23) Epilepsian diagnosoinnista kerrotaan lisää myöhemmässä luvussa.

Epilepsiaan liittyy usein kohtaukselliset oireet ja vakavimmillaan epilepsia aiheuttaa neurologisia, psyykkisiä, kognitiivisia tai sosiaalisia toimintakyvyn häiriöitä. Hoidon tavoitteena on pyrkimys kohtauksettomuuteen ilman merkittäviä haittavaikutuksia (Käypä hoito 2014; Kälviäinen 2016: 8.) Ensisijaisesti kohtauksettomuutta pyritään edistämään lääkityksellä ja on tärkeää, että potilas sitoutuu jatkuvaan lääkitykseen (Järvisetu-Hulkkonen 2016c: 33) Lääkehoidon lisäksi on tärkeää noudattaa säännöllisiä elämäntapoja oman hyvinvoinnin parantamiseksi ja välttää kohtauksille altistavia tekijöitä (Järvisetu-Hulkkonen 2016a: 78). Epilepsiaa sairastavilla on todettu keskimääräistä enemmän masennusta. Joskus sairastuminen saattaa aiheuttaa kontrollin menettämi-

sen ja alemmuuden tunnetta ja jopa kuolemanpelkoa. (Järviseu-Hulkkonen 2016b: 78–79.)

Epilepsiaa aiheuttavat syyt jaetaan geneettisiin, rakenteellisiin, aineenvaihdunnallisiin, immunologisiin, tulehduksellisiin ja toistaiseksi tuntemattomiin syihin. Yksittäisen geenin tai kromosomin mutaatiosta johtuva muutos voi aiheuttaa geneettistä epilepsiaa. Geneettinen epilepsia ei ole välttämättä perinnöllinen, vaan voi myös johtua hankitusta mutaatiosta eli ympäristön aiheuttamasta tai spontaanista mutaatiosta. Perinnöllisiä, Mendelin periaatteen mukaan periytyviä, epilepsioita on vain noin 1–2 %. (Kälviäinen – Keränen 2014b.) Rakenteellisista syistä johtuva epilepsia voi johtua rakenteellisesta aivotoiminnan häiriöstä tai olla seurausta aivovauriosta. Rakenteellinen poikkeama voi johtua myös geneettisistä syistä. Aineenvaihdunnallisissa epilepsioissa kohtauksia aiheuttaa aineenvaihdunnan häiriö, ja myös näissä epilepsioissa aineenvaihdunnan häiriö voi johtua geneettisistä syistä. Elimistön hyökkäys itseään vastaan eli autoimmuunireaktio voi aiheuttaa immunologisista syistä johtuvaa epilepsiaa. Infektion jälkiseurauksena aivoihin voi jäädä vaurio, joka laukaisee epilepsian. Kuitenkin kolmasosassa epilepsioissa syy jää tuntemattomaksi. (Kälviäinen – Eriksson 2016a: 17–18.)

Suomessa noin yksi prosentti väestöstä sairastaa epilepsiaa. Heistä noin 70 % tarvitsee jatkuvaa lääkitystä ja 20–25 % sairastaa vaikeahoitoista epilepsiaa. Epilepsia on vaikeahoitoinen silloin, kun lääkehoidosta huolimatta henkilö ei pysty viettämään täysipainoista ja turvallista elämää. (Kälviäinen 2016: 8–9; Kälviäinen – Keränen 2014a.) Jos epilepsian aiheuttajana on muu aivosairaus tai vaurio, on ennuste ja lääkeväste huonompi, kuin potilailla, joilla on normaali neurologinen status ja kognitiivinen suorituskyky. Diagnoosihetkellä ei voida kuitenkaan vielä määrittellä onko epilepsia vaikeahoitoinen. Osalla vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavilla kirurginen toimenpide on ainoa hoitokeino. Epilepsiaa sairastavilla on 2–3-kertainen kuolleisuus muuhun väestöön nähden. Näihin lukuihin sisältyvät myös tapaturmaiset kuolemat ja itsemurhat. (Kälviäinen – Keränen 2014a.) Epilepsiaa sairastavilla nuorilla aikuisilla on 20-kertainen kuoleman riski normaaliväestöön verrattuna. Onnistuneesti hoidettuna, kohtauksettomana, kuoleman riski laskee normaaliväestön tasolle. (Kälviäinen – Eriksson 2016a: 20.)

4.1 Epilepsian patogeneesi

Epileptinen kohtaus on aivojen toiminnallinen häiriö, joka johtuu liiallisesta synkronoidusta hermosolujen toiminnasta. Epileptisessä kohtauksessa aivojen hermosolujen toiminta häiriintyy, jota seuraa hermosolujen aktiopotentiaalien sarja. Kudosvauriosta johtuvassa epilepsiassa vaurioituneen alueen hermosto on uudelleenjärjestäytynyt. Tämä saattaa aiheuttaa eksitoivien ja inhiboivien välittäjäaineiden epätasapainon ja lisätä näin hermoston ärtyvyyttä. Lisäksi eksitoivat välittäjäaineet liiallisina määrinä lisäävät hermostovaurioita. (Kälviäinen – Keränen 2014c, Kälviäinen 2016: 8.)

Epileptiset kohtaukset jaetaan kahteen luokkaan: paikallisalkuiset ja yleistyvät kohtaukset. Yksinkertaisessa paikallisalkuisessa kohtauksessa purkaushäiriö voidaan rajata toiselle aivopuoliskolle rajatulle alueelle. Kohtaus pystytään luokittelemaan paikallisalkuiseksi kliinisen oirekuvauksen perusteella. Potilas pysyy tajuissaan koko kohtauksen ajan ja pystyy kuvailemaan tietynlaisen subjektiivisen tuntemuksen, auran. Monimuotoisessa paikallisalkuisessa kohtauksessa tajunta hämärtyy ja kohtaus saattaa kestää useita minuutteja. Tajunta palaa vähitellen ja oireet riippuvat paljolti siitä, missä osassa aivoja kohtauspesäke on. Paikallisalkuinen kohtaus saattaa levitä yleistyväksi kohtaukseksi molemmille aivopuoliskoille. Jos kuitenkin motoriset ja sensoriset kohtausoireet alkavat toiselta puolelta kehoa, silloin kohtaus alkaa paikallisalkuisena. Paikallisalkuinen kohtaus saattaa yleistyä niin nopeasti, että sen paikallisalkuisuutta on vaikea huomata. (Kälviäinen – Keränen 2014d.)

Suoraan yleistyvänä alkavat kohtaukset alkavat molemmilta puolilta samanaikaisesti. Kohtaus voi alkaa tajuttomuuskouristuskohtauksena tai se voi olla poissaolokohtaus. Yleistyvä kohtaus voi myös esiintyä täydellisenä lihastonuksen menetyksenä. Yleistyvän kohtauksen saava potilas menettää tajuntansa. Aikuisilla paikallisalkuiset epilepsiat ovat yleisempiä (yli 70 %). Lapsilla ja nuorilla noin puolet on yleistyneitä epilepsioita (Kälviäinen – Keränen 2014d).

4.2 Epilepsiadiagnostiikka

Epilepsiadiagnostiikassa tavoitteena on selvittää kohtauksen luonne: onko kyseessä ollut epileptinen vai jostain muusta syystä johtuva kohtaus. Lisäksi tavoitteena on määrittää kohtaustyyppi tai -tyypit, tunnistaa mahdollinen epilepsiaoireyhtymä sekä selvittää mahdolliset aivojen rakenteelliset vauriot. (Käypä hoito 2014.)

Tärkein diagnostinen tieto on kohtauskuvaus. Kouristuskohtausta edeltäviä ja kohtausenaikaisia oireita tiedustellaan potilaalta, mutta vielä tärkeämpää on saada silminnäki-jän antama kuvaus kohtauksesta. Kohtauskuvauksella pyritään erottamaan, onko ky-seessä paikallisalkuinen vai yleistynyt kohtautyyppi. Aivojen kuvantamistutkimuksista magneettitutkimus on paras epilepsian aiheuttamien aivojen rakenteellisten muutosten tunnistamiseksi. (Käypä hoito 2014.)

Laboratoriokokeilla suljetaan pois aineenvaihdunnallisen häiriöt, infektio sekä anemia. Lisäksi muut kohtauksellisia oireita aiheuttavat sairaudet tulee sulkea riittävän tarkasti pois, kuten esimerkiksi sydänperäiset sairaudet. (Kälviäinen – Keränen 2014e; Käypä hoito 2014.) Fysiologisista tutkimuksista tehdään aina EKG sydänperäisten häiriöiden selvittämiseen sekä rekisteröidään EEG. Rekisteröinnin aikaisilla hyperventilaatio- ja vilkkuvaloaktivaatioilla voidaan saada provosoitua purkauksia tai aiheuttaa kohtauksia. Tällaisessa valvetilassa suoritettussa rutiini-EEG:ssä saadaan kohtauksia esille kuitenkin vain harvoin. Varsinkin aikuisilla interiktaalinen eli kohtausten välinen EEG on usein normaali. EEG-tutkimusta voidaan täydentää unideprivaatio-EEG:llä, jossa aivosähkö-käyrää rekisteröidään valvomisen jälkeisessä unitilassa. (Käypä hoito 2014; Kälviäinen – Keränen 2014e; Kälviäinen – Eriksson 2016c: 24; Vanhatalo – Soinila 2015.)

EEG:ssä oleva löydös ei automaattisesti tarkoita epilepsiaa, eikä toisaalta normaali EEG poissulje sitä. Kohtausten syytä ei välttämättä löydetä myöskään kuvantamisella tai muilla tutkimuksilla. Epilepsiadiagnoosi voidaan kuitenkin tehdä myös silloin, kun potilaalla on spontaanisti toistuvia kohtauksia, jotka kohtauskuvauksen perusteella so-pivat epileptisiksi, ja muut syyt on rajattu pois. Akuutin aivovamman yhteydessä saatu epileptinen kohtaus ei vielä vahvista epilepsiadiagnoosia, vaan se saattaa olla ohime-nevä oire traumasta tai myrkytyksestä johtuen (Käypä hoito 2014; Kälviäinen - Eriksson 2016a: 12).

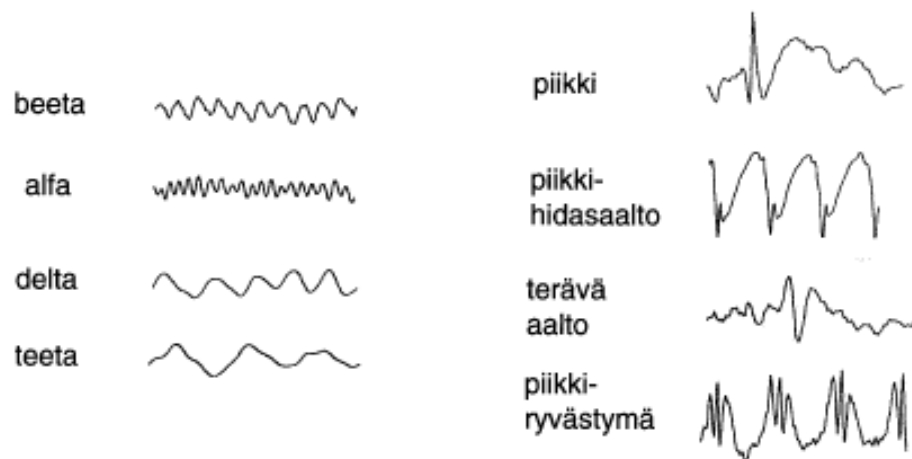
Mahdollinen epilepsiaoireyhtymä pyritään tunnistamaan kohtautyyppien, niiden alkami-siän, tutkimustulosten – esimerkiksi EEG-löydöksen – ja mahdollisten muiden piirtei-den perusteella. Suurimmalla osalla potilaista tarkkoja oireyhtymää ei ole todettavissa. Diagnostiikkaan kuuluu lisäksi toimintakyvyn, kuten esimerkiksi ajokyvyn, muutos ja siihen tarvittavien tukitoimien ja kuntoutuksen arviointi. (Kälviäinen – Eriksson 2016b, 22–23; Käypä hoito 2014.)

Jos kohtaukset jatkuvat lääkityksestä huolimatta, tehdään video-EEG tutkimus. Jopa 73 prosentilla video-EEG:ssä tutkituista potilaista epilepsiadiagnoosi tarkentuu tai muuttuu ja heidän lääkitystään muutetaan (66 %) tai kohtaukset todetaan ei-epileptisiksi. (Ghougassian – D’Souza – Cook – O’Brien 2004: 930.)

Video-EEG:tä käytetään epilepsian luokitteluun ja muiden kohtauksellisten oireiden diagnostiikkaan, hoitovasteen arviointiin sekä epilepsiakirurgiaa edeltävään kohtauspesäkkeen paikantamiseen. Video-EEG:llä voidaan myös varmistaa kohtausten ei-epileptinen luonne. Ei-epileptisiä kohtauksia kutsutaan toiminnallisiksi kohtauksiksi. (Mervaala ym. 2009: 2515.) Toiminnallisessa kohtauksessa EEG:ssä ei näy muutoksia. Yleensä ainoa keino erottaa toiminnalliset kohtaukset epileptisistä kohtauksista on video-EEG tutkimus. Kohtauksen laukaisee jokin stressitekijä. Toiminnallisista eli psykogeenisistä kohtauksista kärsivillä henkilöillä on todettu enemmän psykosomaattisia oireyhtymiä, kuten jännityspäänsärkyä. (Dixit – Popescu – Bagic – Ghearing – Hendrickson 2013: 140.) Brownin ja Reubenin (2016: 55–70) katsauksessa eri tutkimuksiin toiminnallisten kohtausten aiheuttajista ei päästy yksimielisyyteen. Osalla toiminnallisia kohtauksia saavista potilaista on myös epilepsia. Kohtaukset ovat potilaille todellisia ja aiheuttavat joskus autonomisen hermoston aktivoitumista.

5 Video-EEG

Video-EEG on EEG-rekisteröinti yhdistettynä videokuvaan. Video-EEG voi kestää muutamasta tunnista useisiin päiviin. Henkilö on kuvattavana samalla, kun rekisteröidään EEG:tä. Kohtausten aikana tehdään myös kliinistä kohtaustestausta. (Mervaala ym. 2009: 2515.) EEG mittaa aivohermosolukon synkronisoituja kalvopotentiaalien vaihteluita. Aivosähkötoiminta koostuu spontaaneista eri taajuisista jänniteheilahteluista, jotka on jaettu taajuuskaistoihin. Delta on alle 4 Hz, theta 4-8 Hz, alfa 8-16 Hz ja beeta yli 13 Hz. Lisäksi nopeista, noin 40 Hz taajuisista heilahteluista, käytetään nimitystä gammatoiminta. (Huttunen – Tolonen – Partanen 2006: 50.) Eri epilepsioilla on EEG-rekisteröinnissä mahdollista nähdä kullekin epilepsialle tyypillisiä muutoksia, kuten erilaisia piikkejä, piikki-hidasaaltoja ja purkaustyyppejä (kuvio 1) (Mervaala 2006c: 160–168).



Kuvio 1. Tavallisia ja poikkeavia EEG-rytmejä (Vanhatalo – Soinila 2015).

Vaikka potilasta olisi perusteellisesti tutkittu jo polikliinisesti lyhemmillä EEG-tutkimuksilla sekä kuvantamisella, noin puolessa tehdyistä video-EEG-tutkimuksista saadaan potilaan kannalta uutta ja hyödyllistä tietoa. Epilepsian tyyppi ja potilaan lääkitys voivat muuttua tai kohtausten todetaan olevan toiminnallisia (Ghougassian ym. 2004: 932; Alving – Beniczky 2009: 473.) Tutkimuksen ajan hoitajat tarkkailevat potilasta keskeytyksettä ja pitävät päiväkirjaa tapahtumista. Lisäksi potilaalle tehdään usein rekisteröinnin ajaksi lääkereduktio tai lääkitys puretaan kokonaan. (Vanhatalo 2006: 90–91.)

Epilepsiakirurgiaa varten video-EEG-tutkimus tehdään epilepsiapesäkkeen paikantamiseksi. Epilepsiakirurgia on aiheellista, jos henkilö kärsii lääkkeille vastaamattomista kohtausten. Kirurgiaa varten tehtävä video-EEG-tutkimus vaatii lääkereduktiota, jotta saadaan aikaiseksi tarpeeksi monta kohtausta pesäkkeen paikantamiseksi. (Mervaala 2006b: 192–194.)

5.1 Tutkimuksen esivalmistelut

Potilaan pitää valmistautua viettämään useita tunteja, jopa vuorokausia pienessä huoneessa, missä häntä kuvataan ympäri vuorokauden tutkimuksen ajan. Potilaan tulee käydä suihussa ja pestä hiukset ennen tutkimukseen tuloa. Potilaan päähän kiinnitetään elektrodeja, joiden jännite-ero päänahan kanssa tulisi olla mahdollisimman pieni. Rasva ja muotoilutuotteet suurentavat jännite-eroa, jonka vuoksi päänahan tulee olla

mahdollisimman puhdas myssyn laittoa tai elektrodien kiinnitystä varten. Kotiin lähetettävässä kirjeessä kerrotaan myös mahdollisista muista tutkimuksista ja verikokeista ennen video-EEG:hen tuloa sekä mahdollisesta epilepsialääkityksen keskeyttämisestä. (HUS.)

5.2 Tutkimuksen aikana

EEG:n rekisteröintiin käytetään elektrodimyssyä, jos potilas viettää tutkimuksessa alle vuorokauden. Tällöin puhutaan lyhyestä tutkimuksesta (HUS.) Lääkereduktio tehdään tässä tapauksessa vain harvoin ja aktivaatioista toteutetaan tavallisesti vilkkuvalo, silmät auki – silmät kiinni sekä hyperventilaatio potilaan kooperaation, iän ja oireiden mukaan (HYKS 2016).

Liimattavilla elektrodeilla tehtävä tutkimus kestää yli vuorokauden. Potilas saa arvion tutkimuksen kestosta, mutta saatujen kohtausten määrän perusteella potilas saatetaan päästää kotiin aikaisemmin tai tutkimuksen kesto joudutaan pidentämään. Elektrodit liimataan yksitellen, joten elektrodien kiinnitys kestää yhdestä kolmeen tuntia (HUS). Video-EEG-tutkimuksen ensimmäisenä päivänä pyritään rekisteröimään noin 30 minuuttia baselineksi kutsuttua peruskäyrää. Baseline on periaatteessa sama kuin polikliinisesti tehty tavallinen EEG-tutkimus (Abou-Khalil – Misoulis 2006: 182, HYKS 2016.)

Baselinea rekisteröidään potilaan maatessa vireänä silmät kiinni. Sitä rekisteröidään referenssiksi ennen mahdollisia unideprivaatioita ja lääkereduktiota, jotka voivat muuttaa peruskäyrää. Monet epilepsialääkkeet hidastavat aivotoimintaa ja muuttavat näin EEG:tä. Normaalisissa EEG:ssä takaosien toiminnan pitäisi hidastua symmetrisesti alfa-aalloiksi silmät suljettaessa ja nopeutua taajuudeltaan beeta-aalloiksi avattaessa silmät. Epäsymmetrinen tai olematon hidastuminen viittaa epänormaaliin aivotoimintaan. Etuosien toiminta on iän mukaisesti, potilaan ollessa virkeänä silmät kiinni, joko alfa- tai beeta-aaltoja. (Yamada – Meng 2010: 87–103; HYKS 2016.)

Sekä lyhyissä että pitkissä tutkimuksissa käytetään muunneltua 10–10- tai 10–20-järjestelmää, mallia, jonka mukaan elektrodit asetellaan kallon pinnalle. Video-EEG-lääkäri määrää mitkä elektrodit potilaalle kiinnitetään (HYKS 2016.) Sekä myssyllä että liimatuilla elektrodeilla tehtävissä tutkimuksissa tehdään samat aktivaatiot. Kohtauksen sattuessa hoitohenkilö suorittaa kohtaustestauksia, jotka on laadittu henkilökohtaisesti

kullekin potilaalle. Kohtaustestausohjeet laatii hoitava lääkäri oireiden ja mahdollisten aikaisempien löydösten ja kohtauskvausten perusteella. Kohtaustestaus sisältää tajunnan tason, puolierojen ja kognitiivisten toimintojen, kuten muistin ja puheentuoton, testaamista (Beniczky ym. 2016: 1364; HUS.) Lääkäri tapaa pitkässä tutkimuksessa olevan potilaan päivittäin ja pyrkii tapaamaan lyhyiden tutkimusten potilaat vähintään kerran tutkimuksen aikana (HUS).

5.2.1 Aktivaatiot

Kaikille potilaille tehdään ensin rutiiniaktivaationa silmät auki – silmät kiinni -aktivaatio, jossa potilasta pyydetään avaamaan ja sulkemaan silmät muutaman kerran. Tällä halutaan arvioida aivojen taka-alueiden taustatoimintaa. (HYKS 2016.)

Toinen käytettävä aktivaatio on hyperventilaatio. Hyperventilaatio laskee veren hiilidioksidipitoisuutta ja nostaa happipitoisuutta, mikä aiheuttaa veren pH:n nousua. Hiilidioksidipitoisuus säätelee aivoverenkierron vilkkautta ja johtaa verisuonten supistumiseen, josta seuraa aivoverenkierron väheneminen. Tämä näkyy EEG:ssä aivotoinnin hidastumisena. Hyperventilaatio saattaa aiheuttaa paikallisalkuisen kohtauksen ja provosoi varsinkin poissaolokohtauksia. Hyperventilaatioaktivaatiossa potilasta pyydetään puhaltamaan kolmen minuutin ajan. Jos on vahva epäily poissaoloepilepsiasta, hyperventilaatiota voidaan jatkaa viiteen minuuttiin asti. Hyperventilaation jälkeen toiminnan tulisi vilkastua takaisin muutaman minuutin kuluessa. Pitkittynyt hidastuminen on indikaatio epänormaalista aivotoiminnasta. Hyperventilaation aiheuttama hidastuminen on selkeintä lapsilla, nuorilla ja nuorilla aikuisilla. 30 ikävuoden jälkeen hyperventilaatiolla ei katsota olevan EEG:n kannalta merkittävää vaikutusta epilepsian diagnostiikassa, vain enää 10 %:lla yli 20-vuotiaista hyperventilaatio hidastaa aivotoimintaa ja vanhemmilla ihmisillä se saattaa olla haitallista aivoverenkierron kannalta (Koivu – Eskola – Tolonen 2006: 81–82; Yamada – Meng 2010: 155–158; Abou-Khalil – Misoulis 2006: 70; HYKS 2016.)

Vilkkuväloaktivaatiossa potilaan kasvojen edessä, noin 30 cm:n päässä silmistä, väläytellään 10–30 ms kestäviä välähdyksiä 15 sekunnin sarjoissa, joissa välähdystaajuus kasvaa yhdestä Hz:stä aina 60 Hz:in asti. Vilkkuväloä käytetään, jotta saadaan epilepsiaan, etenkin fotosensitiiviseen epilepsiaan, viittaavia muutoksia aikaiseksi EEG-käyrässä. Herkimmillään kohtaukset provosoituvat 15–20 Hz:n taajuudella. Vilkkuvälo aiheuttaa normaalisti takaosissa ohjautumisreaktioita eli takaosien toiminta on

vilkkaampaa, ja saattaa aiheuttaa jopa joskus piikkejä tai piikkihidasaaltoja. Aktivaatio lopetetaan heti, mikäli purkauksia alkaa näkyä EEG-käyrällä. Aktivaatio toistetaan, jotta varmistetaan purkauksen johtuneen vilkkuvaloaktivaatiosta. (Koivu – Eskola – Tolonen 2006: 81; Yamada – Meng 2010: 158–165; Abou-Khalil – Misoulis 2006: 65.)

Myös unta ja unideprivaatiota käytetään kohtauksia aktivoivina tekijöinä. Kolmannes kohtauksista tapahtuu tajunnan tason laskiessa, unessa tai herätessä. Joskus kohtaukset tulevat hereillä ollessa, mutta provosoituvat ainoastaan silloin, kun potilas on väsynyt ja havahtuu unesta, jota on edeltänyt unideprivaatio. (Yamada – Meng 2010: 165; Abou-Khalil – Misoulis 2006: 71.) Tästä syystä video-EEG:n yhteydessä saateen rajoittaa potilaan päivittäisen unen määrää. Unessa aivotoiminta hidastuu vähitellen theta- ja delta-aalloiksi. Eri univaiheet näkyvät toiminnan hidastumisena ja erilaisina purskeina eli nopeataajuisina aaltomuotoina. (Tolonen – Lehtinen 2009: 125–127.)

Lisäksi harvinaisemmissa epilepsioissa kohtauksen saattaa laukaista pelästyminen, äänet, hajut, musiikki. Tällöin myös näitä saatetaan käyttää provokaattoreina, jotta kohtauksia saataisiin aktivoitua. (Yamada – Meng 2010: 168.)

Video-EEG:ssä halutaan provosoida kohtauksia, mutta lääkereduktion kanssa on oltava varovainen. Lääkäri tekee päätökset lääkereduktiosta päivittäin. Lääkkeitä vähennetään vähitellen, koska vierotusoireet voivat provosoida aikaisemmista kohtaustyypeistä poikkeavia kohtauksia, mikä on otettava huomioon käyrää tulkittaessa. Lääkityksen vähentäminen provosoi myös tyypillisiä kohtauksia. Lääkereduktiota pidetään kaikkein tehokkaimpana kohtausprovokaattorina. (Yamada – Meng 2010: 167–168; Mervaala ym. 2009: 2517.)

5.2.2 Kohtaustestaus

Potilaan saadessa kohtauksen hänelle tehdään kohtaustestausta. Kohtaustestauksen tarkoituksena on havainnoida potilaan tajunnan tasoa, puolieroja, häiriöitä aivojen tiettyillä aistialueilla sekä sitä, jääkö potilaalle muistijälkeä kohtauksen aikaisista tapahtumista. Kohtaustestaus on ohjeistettu potilaskohtaisesti kohtaustyyppin mukaan. Potilas pidetään kameran kuvassa koko kohtauksen ajan, jotta testaus saadaan kuvattua. Kohtaustestauksen aikaiset tapahtumat puhutaan ääneen, jotta tietoa kohtauksesta saadaan mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Kohtaustestaus tehdään kohtauksen ajan

ja toistetaan kohtauksen jälkeen, kunnes potilaan orientaatio palautuu. (Beniczky ym. 2016: 1366–1368.)

Potilaalta havainnoidaan puolierot sekä ihon mahdolliset muutokset, kuten väri, lämpötila ja hikisyys sekä muut autonomisen hermoston reaktiot, kuten ihokarvojen nousu. Kasvoista havainnoidaan ilmeet, lihasten nykinät ja jäykkyydet, silmien asento ja pupillien koko sekä mahdollinen kuolaaminen. Nämä ilmiöt auttavat arvioimaan kohtauksen tyyppiä ja mahdollista aivoaluetta ja paikallisalkuisuutta. (Beniczky ym. 2016: 1366–1368.)

Potilaan tajunnan tasoa testataan puhuttelemalla häntä nimellä ja pyytämällä suorittamaan yksinkertaisia motorisia tehtäviä, kuten puristamaan molemmilla käsillä testaajan käsiä. Lisäksi motoristen tehtävien tarkoitus on testata näköön ja kuuloon perustuvia reaktioita ja niihin liittyviä assosiaatioalueita. Asiat pyydetään tekemään ensin sanallisesti ja sen jälkeen esimerkin avulla. Orientaatiota testataan tajuissaan olevalta potilaalta kysymällä nimeä, päivämäärää ja paikkaa, missä ollaan. (Beniczky ym. 2016: 1366–1368.)

Kognitiivisia toimintoja testataan erilaisilla yksinkertaisilla kuvilla ja muistisanoilla. Potilaalle näytetään kuvaa, joka pitää nimetä. Sanallisesti sanottu ja muistamaan pyydetty sana sekä kuvan asia kysytään uudelleen, kun kohtaaminen on ohi. Lisäksi testataan puheentuoton assosiaatioalueita pyytämällä kuvailemaan kuvaa. Tajuissaan olevaa, puheeseen reagoivaa potilasta pyydetään piirtämään, kirjoittamaan tai lukemaan ääneen (Beniczky ym. 2016: 1366–1368.)

Kohtaamisen jälkeen potilaalta kysytään tuntemuksista ennen kohtausta ja sen aikana. Eri aivoalueilta peräisin olevat purkauspesäkkeet alkavat joko ilman ennakkovaroitusta tai aiheuttavat erityyppisen ”auran” eli kohtausta ennakoivan tuntemuksen tai autonomisen hermoston reaktion. (Abou-Khalil – Misoulis 2004: 190–191; Beniczky ym. 2016: 1366–1368; Mervaala 2006e.) Kohtaustestaus yhdessä EEG-ilmiöiden kanssa antaa arvokasta tietoa kohtauspesäkkeen sijainnista ja kohtautyyppistä. Kohtaustestausta jatketaan purkaustoiminnan päätyttyä, koska orientaation palautumisaika on riippuvainen kohtauspesäkkeen sijainnista (Mervaala ym. 2009: 2515, Mervaala 2006e: 157–159.)

Video-EEG tutkimus lopetetaan, kun potilas on saanut tarpeeksi hänelle tyypillisiä kohtauksia. Lisäksi lääkitys palautetaan ajoissa, jotta potilaan tila saadaan stabiloitua ennen kotiuttamista. (Abou-Khalil – Misoulis 2006:194.)

5.2.3 Tutkimuksen haasteet potilaan kannalta

Video-EEG voi olla henkisesti raskas tutkimus. Potilas on tietoinen, ettei pääse suihkuun. Tutkimushuone on pieni ja siellä tulee pysytellä koko ajan WC-käyntejä lukuun ottamatta. Tekemistä voi olla hankala keksiä. Tupakoitsija joutuu olemaan tupakoimatta tutkimuksen ajan. Mahdollinen lääkereduktio voi aiheuttaa yleistyviä kohtauksia.

Haastavaa potilaan kannalta on myös kohtauksettomuus. Kohtaukset ovat joskus yhteydessä hormonikiertoon tai muuten kausittaisia. Jos tutkimusajankohta sattuu väärälle ajankohdalle, ei kohtauksia tällöin välttämättä tapahdu. On myös mahdollista, että kohtauksen laukaisee jokin stressitekijä, joka eliminoituu sairaalassa valvotussa ympäristössä. (Abou-Khalil – Misoulis 2006: 180.) Jonohoitajan kanssa keskustellessamme ja potilashaastattelussa suureksi henkiseksi haasteeksi nousi kohtausten odottaminen ja kohtauksettomuus lääkereduktiosta huolimatta.

6 Potilasohjaus

6.1 Potilasohjauksen lähtökohdat

Potilaan ohjaus on osa potilaan hoitoa. Ohjauksen perusta rakentuu etiikan, lainsäädännön sekä toimintaa ohjaavien suositusten varaan. Etiikka, joka tutkii hyvää ja paha sekä ihmisen moraalista toimintaa, on olennainen terveydenhoitoalaa ohjaava tekijä. (Eloranta – Virkki 2011: 11–12.) Suomessa Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE käsittelee sosiaali- ja terveysalojen potilaan ja asiakkaan asemaan liittyviä periaatteellisia eettisiä kysymyksiä. ETENEn antamat eettiset suositukset sosiaali- ja terveysalalle pitävät sisällään ihmisarvon ja perusoikeuksien kunnioittamisen, potilaan tai asiakkaan edun lähtökohtaisuuden, vuorovaikutuksen ja ammattihenkilöstön työn laadun korostamisen sekä hyvän hoidon ja palvelujen edellyttämien vastuullisten päätösten ja toimintakulttuurien tärkeyden. (ETENE 2011.) Näiden lisäksi eri ammattiryhmillä on omia tarkentavia ammattieettisiä suosituksiaan kuten

esimerkiksi bioanalyytikon tai sairaanhoitajan eettiset ohjeet (Bioanalyytikon, laboratoriohoitajan eettiset ohjeet 2006; Sairaanhoitajien eettiset ohjeet 1996).

Lainsäädännössä ei suoraan viitata hoitotyössä tapahtuvaan ohjaukseen, vaan niissä pysytään yleisemmällä tasolla (Eloranta – Virkki 2011: 11). Lähimmäksi ohjausta tulee laki potilaan ja asemasta ja oikeuksista, joka sisältää muun muassa potilaan tiedonsaanti- ja itsemääräämisoikeuden. Tiedonsaantioikeuden mukaisesti potilaalle on annettava hänen terveydentilaansa ja hoitoaan koskeva selvitys riittävän ymmärrettävästi. Itsemääräämisoikeudessa painotetaan, että hoidon tulee tapahtua yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 § 5–6.)

Etiikan ja lainsäädännön lisäksi potilaan hoitoa ja potilasohjausta hoidon osana ohjaavat lukuisat ohjelmat ja laatusuositukset, jotka liittyvät terveydenhuoltoon ja hyvinvointiin. Esimerkkeinä mainittakoon Terveys 2015 -kansanterveysohjelma, pääministeri Juha Sipilän hallituksen Palvelut asiakaslähtöisiksi -kärkihanke sekä Kuntaliiton Terveydenhuollon laatuopas- (STM 2001; Valtioneuvoston kanslia 2015; Kuntaliitto 2011.)

6.2 Potilasohjauksen käsite

Ohjaus tapahtuu vuorovaikutuksessa ohjaajan ja ohjattavan välillä. Se on aktiivista ja tavoitteellista toimintaa, joka on sidoksissa ohjaajan ja ohjattavan taustatekijöihin. Niihin kuuluvat psyykkiset, fyysiset, sosiaaliset ja muut ympäristötekijät (Kääriäinen 2007: 114.) Ohjauksella pyritään lisäämään ohjattavan tietoja ja taitoja sekä kannustetaan ottamaan vastuuta omasta terveydestään ja tuetaan häntä siinä. Ohjauksessa ohjattava on aktiivinen ja tasa-arvoinen osapuoli, eikä vain passiivinen kohde. (Kyngäs ym. 2007: 5, 25.) Ohjauksella voidaan vähentää ahdistusta ja pelkoja, jotka liittyvät sairautteen, hoitoon tai muutokseen. Laadukkaalla ohjauksella on havaittu olevan lisäksi edullisia vaikutuksia ohjatun toimintakykyyn, elämänlaatuun, kotona selviämiseen ja itsenäiseen päätöksentekoon. Laadukkaalla ohjauksella voidaan kasvattaa myös sitoutumista ja tyytyväisyyttä hoitoon. (Kyngäs ym. 2007: 145; Eloranta – Virkki 2011: 15; Friedman ym. 2010: 19.)

Ohjausta voi lähestyä myös sen lähikäsitteiden kautta, joita ovat neuvonta, opetus ja tiedon antaminen. Neuvonnassa ohjaaja auttaa ohjattavaansa tekemään oikeita valintoja, esimerkiksi valitsemaan terveellisempiä ruoka-aineita. Opetuksen tavoitteena voi olla esimerkiksi se, että potilas oppii pistämään antikoagulanttia oikealla tavalla koto-

naan. Tiedon antaminen on puolestaan lähinnä aiemmin mainittuja käsitteitä tukeva muoto, koska tiedon antaminen ei tapahdu yleensä vuorovaikutteisesti. Tietoa voidaan jakaa laajalle yleisölle esimerkiksi erilaisten medioiden välityksellä. (Eloranta – Virkki 2011: 19–22.) Vaikka videon käyttö potilasohjauksessa opinnäytetyöemme yhteydessä lukeutuu käytännössä tiedon antamiseen, käytämme silti tässä yhteydessä termiä ohjaus. Näin voimme pitää sanaston yhtenäisempänä.

6.3 Ohjausmenetelmät

Yleisin ohjausmenetelmä on suullinen yksilöohjaus, jolloin vuorovaikutus ohjaajan ja ohjattavan välillä on helpointa. Suullista ohjausta annetaan myös ryhmäohjauksen muodossa. Suullisen ohjauksen lisäksi potilasohjauksessa käytetään kirjallisia ja audiovisuaalisia ohjausmenetelmiä. Kirjallista ohjausmateriaalia käytetään terveydenhuollossa paljon tukemassa suullista ohjausta, etenkin, kun resurssit suulliselle ohjaukselle ovat vähentyneet. (Kyngäs ym. 2007: 74, 116, 124; Eloranta – Virkki 2011: 21–22.)

Audiovisuaalisella ohjauksella tarkoitetaan jonkin teknisen laitteen avulla annettua ohjausta. Tällaisia ovat esimerkiksi videot, tietokoneohjelmat, internet ja puhelinohjaus. Näiden lisäksi myös erilaiset kirjalliset materiaalit, kuten ohjelehtiset ja oppaat ovat audiovisuaalisia ohjausmenetelmiä, mutta kirjalliset materiaalit voidaan luokitella myös erikseen. Kyseisiä menetelmiä, niin kirjallisia kuin sähköisiäkin, käytetään tukemaan suullisesti annettavaa ohjausta, jonka lisäksi niiden avulla saadaan tietoa välitettyä myös omaisille. (Kyngäs ym. 2007: 74, 104, 116–117, 124; Bastable 2017: 418, 422.)

Tutkimukset ovat osoittaneet, että ohjausmenetelmistä suullinen yksilöohjaus hallitaan parhaiten ja audiovisuaalinen ohjaus heikoiten. Jälkimmäistä myös käytetään vähiten, vaikka niin potilaat kuin hoitohenkilöstökin toivovat enemmän audiovisuaalisen ohjauksen käyttöä. (Kääriäinen 2007: 100, 103; Lipponen – Kanste – Kyngäs – Ukkola 2008: 128–129; Lipponen 2014: 49.)

6.4 Videoiden käyttö potilasohjauksessa

Ohjausvideoilla voidaan esitellä helposti esimerkiksi paikkoja ja tilanteita sekä kertoa yleisiä ohjeita. Videolla saadaan annettua paljon tietoa helposti ja oikea-aikaisesti. Internetin välityksellä ohjaus on laajasti saatavilla silloin, kun potilas itse haluaa. (Kyngäs

ym. 2007: 122–124; Heikkinen – Salanterä – Leppänen – Vahlberg – Leino-Kilpi 2012: 230.) Videoiden, kuten muidenkin audiovisuaalisten ohjausmenetelmien huonoina puolina voidaan pitää muun muassa niiden kehittämisen ja tuotantokustannuksia. Toisaalta audiovisuaalisilla ohjausmenetelmillä on mahdollista vähentää hoitajan kasvotusten antamaa ohjausta tai käyntejä vastaanotolla, mikä puolestaan tuo säästöjä. Toisaalta esimerkiksi video voi aiheuttaa väärinkäsityksiä, jonka vuoksi potilaalla tulisi olla mahdollisuus keskustella hoitajan kanssa. Audiovisuaaliset menetelmät eivät ole yhtä vaikuttavia kuin yksilö- tai ryhmäohjaus, sillä niistä puuttuu vuorovaikutteisuus. Potilaat ja omaiset toivovat kuitenkin kyseisten menetelmien käyttöä muiden menetelmien lisänä. (Kyngäs ym. 2007: 116–117; Hyppönen 2015: 125; Heikkinen 2011: 76.)

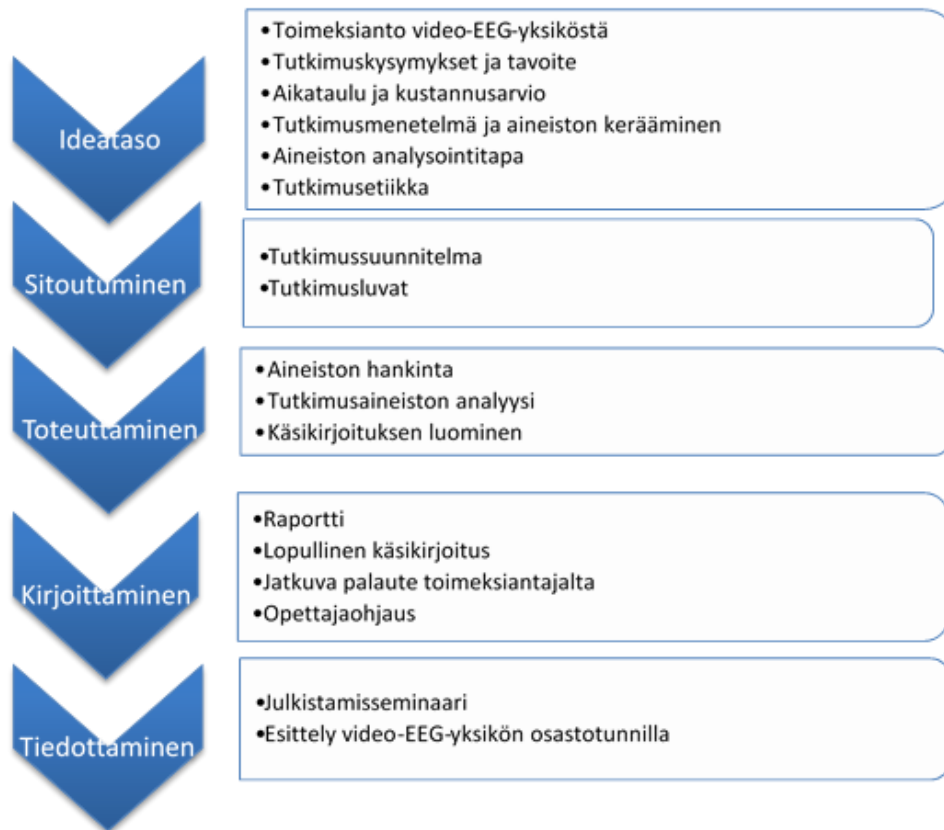
Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessaan Tuong, Larsen ja Armstrong (2014: 232) toteavat, että video-ohjauksella voidaan vaikuttaa ihmisten terveyskäyttäytymiseen. Esimerkiksi hoitoon sitoutumisessa ja eturauhassyövän seulonnassa video-ohjauksella on saatu muutettua potilaiden käyttäytymistä. Abu Abedin, Himmelin, Vormfelden ja Kochackin (2014: 21–22) kirjallisuuskatsauksen mukaan videoiden kerrontamuodolla on merkitystä. Opettavainen esitystyyli kasvatti terveysosaamista, mutta ei muuttanut käyttäytymismalleja samalla tavoin kuin narratiiviset ohjausvideot.

Video-ohjaus aiemmin mainittuna tiedon antamisena, tukimuotona muulle ohjaukselle, on toimiva menetelmä ahdistuksen vähentämiseksi sekä tiedon ja hoitoon tyytyväisyyden lisäämiseksi (Friedman ym. 2010: 19). Videoiden levittämiseen internet on puolestaan oivallinen keino. O'Connor, Brennan, Kazmerchak ja Pratt (2016) käyttivät ohjausvideoiden levittämiskanavana YouTubea. Sinne tehdyillä kuudellatoista ohjausvideolla luotiin virtuaalinen kokemus sairaalasta lonkan ja polven tekonivelleikkauksiin tuleville. Vaikka tutkimuksen otos oli pieni, havaittiin siinä potilaiden ahdistuksen suhteen laskeva trendi.

7 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyöprosessimme (Kuvio 2) alkoi aiheen vahvistumisella syksyllä 2016, jolloin aloimme työstää työn jäsenystä. Syyskuussa 2016 tapasimme työn tilaajat ensimmäisen kerran video-EEG-yksikössä. Heillä oli erittäin selkeä visio mitä he haluavat videolta. Kartoitimme tiedonkeruumenetelmiä ja tilaajan puolelta tuli halu osallistaa kohdeyhmän edustajat eli potilaat käsikirjoituksen luomiseen. Suunnittelimme alustavan ai-

kataulun ja käytettävät tutkimusmenetelmät sekä käsikirjoitusmetodit. Lähdimme keräämään teoriatietoa video-EEG:stä, epilepsiasta, potilasohjauksesta sekä käsikirjoittamisesta. Teoriatiedon kerääminen jatkui lähes koko opinnäytetyöprosessin ajan. Pohdimme myös tutkimusetiikkaa, ja sitä, miten työ toteutetaan eettisten ohjeiden mukaisesti. Teimme esimerkiksi päätöksen olla keräämättä kirjallisia suostumuksia haastateltavilta, jolloin meillä ei ollut tarvetta tallentaa heidän henkilötietojaan ja tehdä henkilötietorekisteriä.



Kuvio 2. Opinnäytetyöprosessi Vilkan (2015: 27) mukaan.

7.1 Teoriapohjan ja aineiston keräys

Toiminnallisessa opinnäytetyössä teoreettinen viitekehys toimii pohjana, jolle voi rakentaa omaa opinnäytetyötään. Usein teoreettinen viitekehys syntyy toiminnallisessa opinnäytetyössä jo alan käsitteiden määrittelyllä. (Vilka – Airaksinen 2003: 43–44.) Lähdimmekin omassa työssämme hakemaan tietoperustaa epilepsiasta, video-EEG:stä, potilasohjauksesta sekä käsikirjoittamisesta. Käytimme sekä suomalaista että kansain-

välistä alan kirjallisuutta ja julkaisuja lähteenä. Tietokantoina käytimme vaihtelevissa määrin Cinahlia, Mediciä, Medlinea, Pubmediä, Science Directiä, Ebscoa ja Google Scholaria. Omaa asiantuntijuutta kehitimme kokemuksen kautta kolmen viikon työssäoppimisjaksoilla Meilahden kliinisen neurofysiologian osastolla, jossa pääsimme muun muassa perehtymään tavalliseen elektroenkefalografiaan. Tästä oli suuri hyöty, kun olimme seuraavaksi vuoroillamme kahden viikon työssäoppimisjaksoilla video-EEG-yksikössä Lastenlinnassa.

Toiminnallisen opinnäytetyön toteutuksessa aineistonkeruu voidaan nähdä tutkimuksellisenä selvityksenä, joilla hankitaan esimerkiksi materiaalia oppaan, tai tässä tapauksessa käsikirjoituksen, sisällöksi (Vilkkä – Airaksinen 2003: 56–57). Tässä työssä aineistonkeruun pääpainona oli saada tietoa suoraan kohderyhmältä sekä jonohoitajalta käsikirjoituksen sisällön rakentamiseen ja muokkaamiseen.

Aineiston keräsimme haastatteluilla. Koska teimme toiminnallisen opinnäytetyön, tekemämme haastattelut eivät olleet varsinaisia tutkimushaastatteluja, vaan niin sanottuja konsultaatiohaastatteluja, joissa konsultoimme potilaita, potilaan vanhempia ja jonohoitajaa. Käytimme laadullisen tutkimusmenetelmän puolistrukturoitua teemahaastattelua, mutta hieman väljemmin kuin tutkimuksellisissa opinnäytetöissä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä esimerkiksi haastatteluiden litterointi sekä syvälinen ja järjestelmällinen sisällönanalyysi eivät ole välttämättömiä. Laajat tutkimushaastattelut eivät olleet tämän opinnäytetyön laajuuden puitteissa mahdollisia. (Vilkkä – Airaksinen 2003: 56–58, 63–64.)

Laadullisessa tutkimuksessa on yleistä, että tutkimuksen kohteena on pieni määrä kohderyhmän edustajia. Heidän avullaan saadaan luotua teoriapohjaa tutkittavalle ilmiölle. Haastateltavat antavat tietoa, jota ei kirjallisuudesta löydy ja he ovat aiheen asiantuntijoita. (Vilkkä – Airaksinen 2003: 63.) Konsultaatiohaastattelussa haastateltava toimii asiantuntijana, jolta saamme kerättyä tietoa, jota voimme käyttää kuten muutakin lähdeaineistoa: argumentoinnin ja sisällön valintojen perusteena. Tällainen haastattelumuoto on hyvin vapaamuotoinen. (Vilkkä – Airaksinen 2003: 58, 64.) Haastattelimme video-EEG-yksikön jonohoitajaa. Jonohoitajan toimenkuvaan kuuluu video-EEG-yksikössä tulevien potilaiden ohjaus. Häneltä saimme tietoa potilaiden yleisimmistä huolenaiheista ja heillä olevista kysymyksistä. Niitä pyrimme ottamaan huomioon kirjoittaessamme käsikirjoitusta.

Jonohoitajan haastattelun lisäksi haastattelimme kahta aikuispotilasta sekä lapsipotilaan yhtä vanhempaa. Aineistoa potilailta ja potilaan vanhemmalta keräsimme puolistrukturoidulla haastattelulla. Kyseisestä termistä käytetään myös nimitystä teema-haastattelu (Vilkkä 2005: 101). Hirsjärvi ja Hurme (2010: 47–48) kuitenkin tekevät eron puolistrukturoidun ja teemahaastattelun välille siten, että ensin mainitulle haastattelu-muodolle on ominaista valmiit kysymykset, joskaan niiden järjestys tai muoto ei välttämättä ole kaikille sama. Jälkimmäisessä haastattelutyypissä kysymyksiä ei ole valmisteltu etukäteen, vaan haastattelu etenee keskeisten valittujen aihepiirien varassa.

Annoimme etukäteen potilaille ja potilaan vanhemmalle jo palautekierroksella olleen ja muokatun version käsikirjoituksesta luettavaksi. Tämän jälkeen haastattelimme heitä potilaille suunnatussa tiedonannossa olleiden kysymysten mukaisesti (LIITE 2). Mikäli haastateltava halusi keskustella ja kertoa näkemyksiään käsikirjoituksesta laajemmin, emme pitäytyneet pelkästään valmiissa kysymyksissä, vaan annoimme haastattelun kulkea vapaasti keskustelunomaisena.

7.2 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyötämme varten tarvitsimme HUS:n opinnäytetyön tutkimusluvan. Haimme tutkimuslupaa tammikuussa 2017 hyväksytyllä tutkimussuunnitelmalla. Tutkimusluvan myöntänyt taho ei nähnyt tarpeelliseksi eettisen toimikunnan puolta. Lupa myönnettiin 1.3.2017 (LIITE 1). Alkuvuodesta 2017 Metropolia ammattikorkeakoulun ja työn tilaajan välille solmittiin myös ”Sopimus opintoihin liittyvästä projektista”. Siitä on olemassa kaksi yhtäpitävää kappaletta: toinen tilaajalla ja toinen Metropolia ammattikorkeakoululla. Laadimme myös tiedonannon opinnäytetyöstä yksikön henkiökunnalle (LIITE 3).

Opinnäytetyön edistyminen koki pienen viivästymisen, kun toimittamamme lupapaperit olivat hukkuneet matkalla. Helmikuussa lähetimme hakemukset uudelleen ja saimme hyväksytyt tutkimusluvan maaliskuussa 2017. Heti luvan varmistuttua sovimme haastatteluajankohdan jonohoitaja kanssa. Haastattelu toteutettiin vapaamuotoisena keskustelunomaisena tilaisuutena video-EEG yksikössä 21.3.2017. Haastattelu kesti noin tunnin.

Lähetimme viikolla kymmenen alustavan käsikirjoituksen kommentoitavaksi osastolle. Saamamme palautteen perusteella muokkasimme käsikirjoitusta ja lähetimme sen uudelleen tilaajillemme. 28. maaliskuuta saimme lisäkommentit ja heti samana päivänä

teimme niiden perusteella korjaukset. Tuolloin valmistunut versio oli myös se, joka annettiin luettavaksi haastateltaville potilaille ja potilaan vanhemmalle.

Potilashaastattelut tehtiin 29.3 sekä 6. ja 10. huhtikuuta. Alkuperäinen tavoitteemme oli haastatella yhtä aikuista potilasta, yhtä nuorta, yli 15-vuotiasta potilasta ja yhtä lapsipotilaan vanhempaa. Aikataulullisista syistä emme voineet haastatella nuorta potilasta. Nuoren potilaan sijaan haastattelimme aikuispotilasta, joten haastateltavista kaksi oli aikuispotilaita ja yksi lapsipotilaan vanhempi. Saimme heiltä runsaasti rakentavaa ja hyödyllistä palautetta.

Esittelimme opinnäytetyömme opinnäytetyöseminaarissa 12. huhtikuuta, jolloin saimme palautetta koko työstä. Sen perusteella viimeistelimme loppuraportin. Lisäksi opinnäytetyöstä täytetään HUS:n opinnäytetyön raportointilomake ja työelämäohjaajat antavat palautetta video-EEG-yksikön puolesta.

7.3 Opinnäytetyön hyödynnettävyys

Opinnäytetyönämme tekemää käsikirjoitusta voidaan hyödyntää suoraan kuvaamalla sen pohjalta potilasohjausvideo. Käsikirjoitus on kirjoitettu HUS:n Terveyskylä.fi -hankkeen sisäisiä ohjeita noudattaen. Ohjausvideo tullaan julkaisemaan Terveyskylä.fi-palvelussa. Vaikka käsikirjoituksen mukainen potilasohjausvideo on tilattu Lastenlinnan video-EEG:n toimesta ja sen ensisijainen tarkoitus on palvella Lastenlinnaan tutkimukseen tulevia potilaita, voi se palvella myös muualla Suomessa video-EEG-tutkimukseen meneviä potilaita ja heidän läheisiään. Video tulee olemaan tällä hetkellä ainoa suomenkielinen video-EEG-tutkimusta esittelevä potilasohjausvideo.

Videon tuottamisen, kuvaamisen ja editoinnin hoitaa ammattimaisesti HUS Virtuaalisairaala 2.0 -hankkeen osana. Vaikka virallinen osuutemme rajoittuu käsikirjoituksen tuottoon, meidän on mahdollista osallistua myös kuvauksiin.

8 Käsikirjoitus

Hyvä käsikirjoitus on kuvattavan materiaalin perusta ja se jäsentää kuvattavan materiaalin selkeään ja katsojaystävälliseen muotoon. Se on työkalu, jonka avulla hahmotel-

laan tulevan tuotteen rakenne, resurssit ja kesto. Jo käsikirjoituksen luomisvaiheessa karsitaan sisällön kannalta turha ja ylimääräinen materiaali. Kuvaaminen on huomattavasti kalliimpaa ja sitoo paljon enemmän resursseja, kuin käsikirjoittaminen, joten hyvä käsikirjoitus on videon teossa taloudellisesti kannattavaa. Lisäksi käsikirjoituksella kommunikoidaan ulkopuolisten tahojen, tilaajan ja rahoittajan kanssa. Hyvin tehty käsikirjoitus toimii työkaluna kuvausaikatauluja ja kustannusarviota tehtäessä. (Aaltonen 2002: 12–13.)

Käsikirjoituksen luominen on monivaiheinen prosessi. Käsikirjoituksen teema on hyvä tiivistää yhdeksi lauseeksi, jonka ympärille käsikirjoitusta aletaan rakentaa. Jos sisällön osaa ei voida yhdistää tähän päälauseeseen, kannattaa se jättää käsikirjoituksesta pois. (Aaltonen 2002: 37; Ailio 2015: 5.) Käsikirjoitus on hyvä aloittaa luomalla synopsis, eli luonnos, josta selviää pääpiirteittäin videon sisältö. Synopsikseen rajataan päätaavoite, mietitään kohderyhmä, käyttötavat ja pituus sekä videon käyttöikä (Aaltonen 2002: 14–21, 40–41.)

Luomassamme käsikirjoituksessa otimme huomioon kohderyhmän. Sisältö oli ennalta päätetty tilaajan toimesta, ja kestoksi määrittelimme noin viisi minuuttia. Lyhyesti ja tehokkaasti ilmaistu asia on parempi, kuin pitkä ja liian yksityiskohtainen video (Aaltonen 2002: 20). Käsikirjoituksen rakenne on kategorinen. Sisällön perusteella rakenne tuli luonnostaan. Se on rakenne, jossa teemat seuraavat toisiaan. Käsikirjoituksessa on viisi eri teemaa: 1) tutkimuksen esittely 2) esivalmistelut kotona sekä mukaan otettavat pakolliset asiat, 3) tutkimukseen alkuvaihe ja tutkimuksen kulku, 4) tutkimuksessa viihtyminen ja 5) tutkimuksen loputtua. Käsikirjoitus päättyy selkeään lopetukseen. (Aaltonen 2002: 89–90; Aaltonen 2011: 117–118.)

Video-EEG-yksikkö tulee muuttamaan tulevaisuudessa Uuteen lastensairaalaan, jolloin muun muassa kuvissa näkyvät tilat tulevat myös muuttumaan. Tästä syystä pyrimme keskittymään videokuvassa lähinnä toimintaan tai henkilöön, ei niinkään ympäröivään tilaan lukuun ottamatta tutkimushuonetta. Muuttuva tutkimusympäristö oli lisäksi yksi syy siihen, että valitsimme kerrontaan spiikin eli selostustekstin näytellyn tarinan sijaan. Mikäli selostusteksti osoittautuu toimivaksi, voidaan ohjausvideon käyttöikä tarvittaessa pidentää tekemällä kuvaus uudestaan Uuden lastensairaalan tiloissa.

Käsikirjoituksen sisällön pohjasimme potilaille kotiin lähetettävään kutsukirjeeseen. Ensiksi teimme karkean kohtausluettelon, jonka perusteella ryhdyimme hahmottamaan

sisältöä kohtauksille. Palasimme useaan kertaan sisältöön ja mietimme mikä on oleellista ja mikä ei. Ensimmäisen, sisällöltään suurpiirteisen käsikirjoitusluonnoksen lähetimme tilaajalle kommentoitavaksi. Kommenttien perusteella teimme korjauksia käsikirjoitukseen ja lähetimme käsikirjoituksen uudelleen kommentoitavaksi. Tämän käsikirjoitusversion annoimme myös haastateltaville luettavaksi.

Jokaisen haastattelun jälkeen kokosimme haastatteluissa esiin nousseet asiat kommentteiksi käsikirjoituksen viereen, mutta emme muokanneet sen hetkistä käsikirjoitusrunkoa tilaajan toiveesta. Lisäsimme oheen myös omia haastattelukommenttien pohjalta tehtyjä muutosehdotuksia.

9 Pohdinta

9.1 Eettinen perusta ja luotettavuuden arviointi

Noudatimme opinnäytetyössämme Tutkimuseettisen neuvottelukunnan antamaa ohjeistusta hyvästä tieteellisestä käytännöstä (HTK-ohje) ja ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettisiä periaatteita. Lisäksi seurasimme Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (ETENE) antamia eettisiä suosituksia sosiaali- ja terveysalalle (TENK 2012; TENK 2009; ETENE 2011).

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistus hyvästä tieteellisestä käytännöstä asettaa raamit hyvälle tieteelliselle käytännölle, joka pitää sisällään muun muassa tiedeyhteisön hyväksymät toimintatavat: rehellisyyden, yleisen huolellisuuden ja tarkkuuden niin tutkimustyössä kuin tulosten esittämisessä ja arvioinnissa. HTK-ohje muistuttaa myös esimerkiksi eettisesti kestävästä tiedonhankintamenetelmästä sekä kieltää plagioinnin. (TENK 2012: 6.)

Ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettiset periaatteet Tutkimuseettinen neuvottelukunta jakaa kolmeen osa-alueeseen, joita ovat tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuoja. Samassa ohjeessa Tutkimuseettinen neuvottelukunta esittelee myös muun muassa ne tutkimusasetelmat, joissa tarvitaan eettistä ennakoarviointia eettiseltä toimikunnalta. (TENK 2009: 4.)

Lisäksi opinnäytetyön tekijät kunnioittivat sekä tässä työssä, että terveydenhoitoalan tulevana ammattilaisina ETENE:n kirjaamia eettisiä suosituksia sosiaali- ja terveystalalle, joissa käydään läpi periaatteet potilaiden perusoikeuksista ja ihmisarvosta aina ammattihenkilöstön vastuuseen työnsä laadusta (ETENE 2011: 5–7).

Pyrimme käyttämään opinnäytetyössämme mahdollisimman tuoreita ja luotettavia lähteitä. Käyttämämme artikkelit ovat tieteellisistä julkaisuista ja käyttämämme kirjallisuus alan tieteellistä kirjallisuutta.

9.2 Haastattelujen eettisyys

Haastatteluun osallistuminen oli haastateltaville vapaaehtoista, eikä kieltäytyminen vaikuttanut eikä tule vaikuttamaan heidän hoitoonsa. Lähtökohtana oli, etteivät haastateltavat saaneet tuntea olevansa velvollisia osallistumaan. Haastateltavien valinnan teki video-EEG-yksikkö, ja sen hoitajat myös kysyivät suostumuksen haastatteluun suullisesti. Suostumus varmistettiin suullisesti vielä allekirjoittaneiden toimesta ennen haastattelujen alkua. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimien eettisten periaatteiden mukaan suostumuksen tutkimukseen voi antaa joko suullisesti tai kirjallisesti. Kirjallinen suostumus vaaditaan kuitenkin tutkimuksiin, joissa puututaan fyysiseen koskemattomuuteen. (TENK 2009: 4.) Tässä tutkimuksessa fyysiseen koskemattomuuteen ei puututtu. Mikäli olisimme pyytäneet haastateltavilta kirjallisen suostumuksen, olisi suostumuksista muodostunut henkilörekisteri, jolle olisi tullut tehdä myös henkilörekisteriseloste (Henkilötietolaki 523/1999). Näistä syistä pitäydyimme vain suullisessa suostumuksessa.

Haastateltaville henkilöille annettiin luettavaksi tiedonanto tutkimuksesta (LIITE 2), jonka perusteella he saivat päättää osallistumisestaan haastatteluun. Tiedonannossa oli lisäksi nähtävillä kaikille esitettävät kysymykset. Lisätietoja he saivat halutessaan tiedonannossa ilmoitetuilta henkilöiltä. Haastateltavilla oli oikeus keskeyttää osallistumisensa missä vaiheessa tahansa ilman perusteluita.

Haastattellessamme otimme huomioon, että haastateltavien potilaiden video-EEG-tutkimus saattoi olla käynnissä haastattelun hetkellä. Tämä tarkoitti sitä, että potilas olisi saattanut saada esimerkiksi kohtausoireita haastattelun aikana. Tällaisen tilanteen sattuessa olisimme lopettaneet haastattelun välittömästi. Potilastutkimus tai -turvallisuus ei saanut vaarantua missään vaiheessa haastatteluita tehtäessä.

Haastateltavien yksityisyyttä kunnioitettiin video-EEG-tutkimuksen asettamissa rajoissa. Haastattelut potilaille tehtiin video-EEG-tutkimuksen aikana tutkimushuoneessa, jolloin vähintään yksi hoitaja on monitoroimassa potilasta viereisessä huoneessa. Tutkimushuoneen ovet olivat haastattelujen aikaan kiinni. Lisäksi monitoroimassa olevat hoitajat ovat terveydenhuoltoalan ammattilaisia, joita sitoo vaitiolovelvollisuus. Haastattelun luonne oli kuitenkin sellainen, että siinä ei ollut tarvetta puuttua haastateltavien henkilökohtaisiin asioihin, mukaan lukien terveydentilaan.

Haastatteluista saatavaa aineistoa käytettiin vain ja ainoastaan ohjausvideon käsikirjoituksen sisällön kehittämiseksi. Aineistoon ei siksi kerätty eikä merkitty haastateltavien henkilötietoja, tietoja terveydentilasta tai tehdyistä tutkimuksista tai mitään muutakaan, mistä henkilön olisi voinut tunnistaa. Ja koska hoitohenkilökunta valitsi haastateltavat, meillä ollut tietämys potilaista ja potilaan vanhemmasta rajoittui siihen, että he olivat tutkittavana tai saattajana video-EEG-tutkimuksessa.

9.3 Käsikirjoituksen arviointi ja jatkokehittämissideat

Tässä raportissa mukana oleva käsikirjoitusliite (LIITE 4) on opinnäytetyömme lopputuote. Se on video-EEG-yksikön hoitohenkilökunnan ja lastenneurologi Liisa Metsähonkalan kommenttien perusteella muokattu versio, johon on lisätty haastateltavien muutosehdotuksia ja kommentteja. Tilaaja tekee kuvauksessa käytettävään versioon haluamansa muutokset.

Käsikirjoitusta voi Aaltosen (2011: 131–134) mukaan arvioida kolmelta eri näkökannalta: sisällölliseltä, rakenteelliselta ja tuotannolliselta kannalta. Sisällöllisessä arvioinnissa käydään läpi elokuvan sisältö. Kerrotaanko siinä se mitä pitääkin kertoa? Kerrotaanko liikaa tai liian vähän ja onko faktat oikein? Onko kohderyhmä huomioitu riittävästi? Saadaanko elokuvalla viesti perille? Rakenteesta arvioidaan muun muassa tarinan sujuvuutta, etenemistä ja loogisuutta. Toimiiko elokuvan rytmi? Tuotannolliselta kannalta puolestaan arvioidaan esimerkiksi resursseja, aikataulua ja kestoja.

Oma asiantuntijuutemme on vahvimmillaan sisällössä. Prosessin aikana tilaajalta saamamme palautteen mukaan sisältö on onnistunut. Rakennetta olemme pyrkineet käymään läpi teorian pohjalta. Tuotannon näkökulmaa emme ole pystyneet ottamaan huomioon. Todennäköisesti tapaaminen HUS:n videoiden tuotannosta vastaavan tiimin kanssa olisi antanut huomattavasti perspektiiviä käsikirjoituksen rakenteellisia ja tuo-

tannollisia näkökohtia varten. Tällaista tapaamista ei kuitenkaan ehditty järjestää. Laatimassamme käsikirjoituksessa suurin painoarvo lieneekin spiikillä. Se, kuinka ohjausvideon rakenteensa kannalta toimii, jää kuvaajan, ohjaajan ja editoijan varaan. Käsikirjoituksemme antaa heidän ammattitaidolleen tilaa.

Mikäli aikataulu ja opinnäytetyöhön varatut resurssit olisivat riittäneet, olisi tuotantotiimin tapaamisen ohella ollut mielekästä käyttää suurempaa potilasjoukkoa konsultteina. Useampia potilaita haastatteleamalla käsikirjoituksesta olisi voinut nousta esiin sellaisia teemoja tai puutteita, joita me itse, eikä hoitohenkilökunta kyennyt ottamaan huomioon. Hutchinsonin ja McCraddien (2007: 2054) tutkimus osoitti, että potilaiden ja moniammatillisen tiimin mukaan ottaminen jo prosessin aikaisessa vaiheessa on tärkeää ja harkitsemisen arvoista.

Ohjausvideo kuvattaneen vielä kevään 2017 aikana, ja toivommekin pääsevämme osallistumaan sen tekoon, vaikka videon kuvaaminen ei enää kuulu tämän opinnäytetyön kokonaisuuteen. Ohjausvideon lopullinen toimivuus tulee joka tapauksessa testiin vasta siinä vaiheessa, kun se on kohderyhmän saatavilla ja katsottavissa.

Ohjausvideon julkaisemisen jälkeen videon olisikin hedelmällistä tutkia sen vaikuttavuutta niin potilaiden kuin video-EEG-yksikönkin kannalta. Tämän voisi toteuttaa esimerkiksi kyselytutkimuksena. Näin kyettäisiin selvittämään, että onko ohjausvideo saavuttanut sille asetetut tavoitteet ja kokeeko potilaat sen aidosti hyödylliseksi. Luonnollisesti samassa yhteydessä voitaisiin kerätä myös parannusehdotuksia.

Olisi mielenkiintoista tutkia kuinka ohjausvideo vaikuttaa jonohoitajaan tehtyihin yhteydenottoihin. Sillä vaikka hypoteesimme olikin, että video voisi vähentää niitä, on myös päinvastainen lopputulos täysin mahdollinen. Joko niin, että ohjausvideo jättääkin jonkin asian epäselväksi esimerkiksi kertomalla sen huonosti, tai potilaat keksivätkin näkemänsä perusteella aivan uudenlaisia kysymyksiä.

Yksi jatkokehittämismahdollisuus olisi myös ohjausvideon ulottamisessa pieniin lapsipotilaisiin sekä SEEG-tutkimukseen tuleviin potilaisiin. Käsikirjoitustamme lienee mahdollista käyttää pohjana myös näille potilasryhmille tarkoitettuun ohjausvideoon.

9.4 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön tekeminen oli mielenkiintoinen, mutta yllätti välillä haastavuudellaan. Aihe oli itsessään selkeä, koska lopputuotteena tuli syntyä käsikirjoitus. Raportin laadinnassa puolestaan olisi ollut helppo lähteä laajentamaan teoriapohjaa esimerkiksi e-terveyspalvelujen suuntaan, mutta rajauksia oli pakko tehdä ja keskittyä olennaiseen.

Työskentelymme oli sujuvaa, joskin olisimme voineet paneutua vielä enemmän suunnitteluun ja aikataulutukseen. Yhteistyö tilaajan kanssa sujui hyvin ja työssäoppimisjaksot video-EEG-yksikössä antoivat tiedon lisäksi perspektiiviä aiheeseen.

Olemme tyytyväisiä lopputulokseen ja koimme mielekkääksi saada tehdä työn, josta voi olla apua potilaille. Teoriatietämyksemme lisääntyi aiheen tiimoilta runsaasti. Käsikirjoituksen laadinta ei varsinaisesti kuulu bioanalyytikon ammattiosaamisen kulmakiiviin, mutta käytännön työelämän kannalta se on erittäin hyödyllinen taito. Videoiden käyttö potilasohjauksessa tulee varmasti tulevaisuudessa lisääntymään.

Lähteet

Aaltonen, Jouko 2002. Käsikirjoittajan työkalut. Audiovisuaalisen käsikirjoituksen tekijän opas. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran toimituksia 872. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Aaltonen, Jouko 2011. Seikkailu todellisuuteen – Dokumentin tekijän opas. Helsinki: Like Kustannus Oy.

Abou-Khalil, Bassel – Misulis, Karl E. 2006. Atlas of EEG & seizure semiology. Philadelphia: ButterWorth Heinemann Elsevier.

Abu Abed, Manar – Himmel, Wolfgang – Vormfelde, Stefan – Koschack, Janka 2014. Video-assisted patient education to modify behavior: A systematic review. Patient Education and Counseling 97. 16–22.

Ailio, Johanna 2015. Vähän parempi video, opas laadukkaan videon suunniteluun ja toteutukseen. Turku: Turun ammattikorkeakoulu. Saatavilla verkossa: <<http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522165831.pdf>>

Alving, Jørgen - Beniczky, Sandor 2009. Diagnostic usefulness and duration of the inpatient long-term video-EEG monitoring: Findings in patients extensively investigated before the monitoring. Seizure 180. 470–473

Bastable, Susan S. 2017: Essentials of Patient Education. Second edition. Burlington, Massachusetts: Jones & Bartlett Learning.

Beniczky, Sandor – Neufeld, Miri – Diehl, Beate – Dobesberger, Judith – Trinkka, Eugen – Mameniskiene, Ruta – Rheims, Sylvan - -Gig-Nagel, Antonio – Craiu, Dana – Pressler, Ronit – Krysl, David – Lebedinsky, Angelina – Tassi, Laura – Rubboli, Guido – Rylvlin, Philippe 2016. Testing patients during seizures: a European concensus procedure developed by a joint taskforce of the ILAE – commission on European affairs and the European epilepsy monitoring unit association. Epilepsia 57 (9). 1363–1368

Bioanalyytikon, laboratoriohoitajan eettiset ohjeet 2006. Suomen Bioanalytikkoliitto Ry. Verkkodokumentti. <<https://www.bioanalytikkoliitto.fi/@Bin/659271/Eettiset+ohjeet+-suomi+2011.pdf>>. Luettu 18.3.2017.

Brown, Richard J. - Reuben, Markus 2016. Towards an integrative theory of psychogenic non-epileptic seizures (PNES). Clinical psychology review 47: 55–70.

Dixit, Ronak, Popescu, Alexandra, Bagic, Anto, Ghearing, Gena - Hendrickson, Rick 2013. Medical comorbidities in patients with psychogenic nonepileptic spells (PNES) referred for video-EEG monitoring. Epilepsy and behavior 28. 137–140

Ghougassian, Daniel F. – D’Souza, Wendyl – Cook, Mark J. – O’Brien, Terrence J. 2004. Evaluating the utility of inpatient video-EEG monitoring. Epilepsia 45 (8). 928–932.

Eloranta, Tuija – Virkki, Sari 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi.

ETENE 2011. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. ETENE-julkaisuja 32. Valta-kunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla verkossa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3195-4>>. Luettu 27.10.2016.

Friedman, Audrey Jusko – Cosby, Roxanne – Boyko, Susan – Hatton-Bauer, Jane – Turnbull, Gale 2010. Effective Teaching Strategies and Methods of Delivery for Patient Education: A Systematic Review and Practice Guideline Recommendations. Journal of cancer education 26 (1). 12–21.

Heikkinen, Katja – Salanterä, Sanna – Leppänen, Tiina – Vahlberg, Tero – Leino-Kilpi, Helena 2012. Ambulatory orthopaedic surgery patients' emotions when using two different patient education methods. Journal of Perioperative Practice 22 (7). 226–231.

Heikkinen, Katja 2011. Cognitively empowering internet-based patient education for ambulatory orthopaedic surgery patients. Annales Universitatis Turkuensis. Sarja D, Osa 973. Medica – odontologica. Turun Yliopisto. Painosalama Oy: Turku.

Henkilötietolaki 523/1999. Annettu Helsingissä 22.4.1999.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Hutchinson, Catherine – McCreddie, May 2007: The process of developing audiovisual patient information: challenges and opportunities. Journal of Clinical Nursing 16. 2047–2055.

HUS. Video-EEG-yksikkö. Verkkodokumentti. <<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/lastenlinna/yksikot/Video-EEG/Sivut/default.aspx>>. Luettu: 27.9.2016.

HUS 2016. Toimintakertomus 2015. Lasten epilepsia. Verkkodokumentti. Julkaistu 23.3.2016. <<http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/lastenepilepsia/Documents/Lasten%20epilepsian%20toimintakertomus%202015.pdf>> Luettu 4.4.2017

Huttunen, Juha – Tolonen, Uolevi – Partanen, Juhani 2006. EEG:n fysiologiaa ja patofysiologiaa teoksessa Partanen, Juhani – Falck, Björn – Hasan, Joel – Jäntti, Ville – Salmi, Tapani – Tolonen, Uolevi (toim.): Kliininen neurofysiologia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 50–64.

HYKS 2016. Pintarekisteröinti työ- ja menetelmäohjeet. Lasten ja nuortensairaudet. Video-EEG. Otettu käyttöön 10.2016. Versio 2.0. Työohje

Hyppönen, Hannele 2015. Citizens views of e-health and e-welfare services. Teoksessa Hyppönen, Hannele – Hämäläinen, Päivi – Reponen, Jarmo (toim.): E-health and e-welfare of Finland. Check Point 2015. Report 18/2015. National institute for health and welfare. Juvenes Print Oy – Tampereen yliopistopaino: Tampere. 117–129. Saatavilla verkossa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-563-9>>. Luettu 28.3.2017.

Järviseu-Hulkkonen, Mirja 2016a. Johdanto – omahoito. Teoksessa Kälviäinen, Reetta – Järviseu-Hulkkonen, Mirja – Keränen, Tapani – Rantala, Heikki (toim.): Epilepsia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 78.

Järviseuu-Hulkkonen, Mirja 2016b. Aikuisen sairastuttua epilepsiaan. Teoksessa Kälviäinen, Reetta – Järviseuu-Hulkkonen, Mirja – Keränen, Tapani – Rantala, Heikki (toim.): Epilepsia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 79.

Järviseuu-Hulkkonen, Mirja 2016c. Lääkityksen merkitys epilepsian hoidossa. Teoksessa Kälviäinen, Reetta – Järviseuu-Hulkkonen, Mirja – Keränen, Tapani – Rantala, Heikki (toim.): Epilepsia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 33

Koivu, Marja – Eskola, Hannu – Tolonen, Uolevi 2006. EEG:n rekisteröinti, aktivaatiot ja lausunto teoksessa Partanen, Juhani – Falck, Björn – Hasan, Joel – Jäntti, Ville – Salmi, Tapani – Tolonen, Uolevi (toim.): Kliininen neurofysiologia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 65–83.

Kuntaliitto 2011: Terveysthuollon laatuopas. Kuntaliiton verkkojulkaisu. Toimittanut Päivi Koivuranta-Vaara. 1. Painos. Helsinki: Suomen Kuntaliitto. Saatavilla verkossa: <<http://hoidonvaikuttavuus.fi/wordpress/wp-content/uploads/2014/02/Tlaatuopas.pdf>>. Luettu 18.3.2017.

Kyngäs, Helvi – Kääriäinen, Maria – Poskiparta, Marita – Johansson, Kirsi – Hivonen, Eila – Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1. painos. Helsinki: WSOY oppimateriaalit.

Kälviäinen, Reetta 2016. Epilepsia on muutakin kuin kohtauksia. Teoksessa Kälviäinen, Reetta – Järviseuu-Hulkkonen, Mirja – Keränen, Tapani – Rantala, Heikki (toim.): Epilepsia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 7–10.

Kälviäinen, Reetta – Eriksson, Kai 2016a. Missä epilepsia diagnosoidaan ja hoidetaan. Teoksessa Kälviäinen, Reetta – Järviseuu-Hulkkonen, Mirja – Keränen, Tapani – Rantala, Heikki (toim.): Epilepsia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 19–20.

Kälviäinen, Reetta – Eriksson, Kai 2016b. Epilepsian toteaminen. Teoksessa Kälviäinen, Reetta – Järviseuu-Hulkkonen, Mirja – Keränen, Tapani – Rantala, Heikki (toim.): Epilepsia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 22–23.

Kälviäinen, Reetta – Eriksson, Kai 2016c. Aivojen toiminnan häiriöiden tutkimukset epilepsiassa. Teoksessa Kälviäinen, Reetta – Järviseuu-Hulkkonen, Mirja – Keränen, Tapani – Rantala, Heikki (toim.): Epilepsia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 24–25.

Kälviäinen, Reetta – Eriksson, Kai 2016d. Lääkärin tekemä neurologinen tutkimus. Teoksessa Kälviäinen, Reetta – Järviseuu-Hulkkonen, Mirja – Keränen, Tapani – Rantala, Heikki (toim.): Epilepsia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 23–24.

Kälviäinen, Reetta – Eriksson, Kai 2016e. Kohtauksia aiheuttavan aivojen alueen paikallistaminen. Teoksessa Kälviäinen, Reetta – Järviseuu-Hulkkonen, Mirja – Keränen, Tapani – Rantala, Heikki (toim.): Epilepsia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 29-30.

Kälviäinen, Reetta – Eriksson, Kai 2016f. Epilepsian määritelmä Teoksessa Kälviäinen, Reetta – Järviseuu-Hulkkonen, Mirja – Keränen, Tapani – Rantala, Heikki (toim.): Epilepsia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 12.

Kälviäinen, Reetta – Keränen, Tapani 2014a. Epilepsian esiintyvyys. Teoksessa Soinila, Seppo – Kaste, Markku (toim.): Neurologia [online]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

cim. Artikkelitunnus: neu00259. Saatavilla verkossa, vaatii käyttäjätunnuksen. <<http://www.oppiportti.fi/op/neu00001>>. Luettu 24.3.2017.

Kälviäinen, Reetta – Keränen, Tapani 2014b. Epilepsian riskitekijät ja etiologia. Teoksessa Soinila, Seppo – Kaste, Markku (toim.): Neurologia [online]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Artikkelitunnus: neu00261. Saatavilla verkossa, vaatii käyttäjätunnuksen. <<http://www.oppiportti.fi/op/neu00261>>. Luettu 24.3.2017.

Kälviäinen, Reetta – Keränen, Tapani 2014c. Epilepsian patofysiologia. Teoksessa Soinila, Seppo – Kaste, Markku (toim.): Neurologia [online]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Artikkelitunnus: neu00260. Saatavilla verkossa, vaatii käyttäjätunnuksen. <<http://www.oppiportti.fi/op/neu00260>>. Luettu 24.3.2017.

Kälviäinen, Reetta – Keränen, Tapani 2014d. Epilepsiat ja epileptiset oireyhtymät. Teoksessa Soinila, Seppo – Kaste, Markku (toim.): Neurologia [online]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Artikkelitunnus: neu00262. Saatavilla verkossa, vaatii käyttäjätunnuksen. <<http://www.oppiportti.fi/op/neu00262>>. Luettu 24.3.2017.

Kälviäinen, Reetta – Keränen, Tapani 2014e. Epilepsian erotusdiagnoosi ja diagnostiset tutkimukset. Teoksessa Soinila, Seppo – Kaste, Markku (toim.): Neurologia [online]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Artikkelitunnus: neu00263. Saatavilla verkossa, vaatii käyttäjätunnuksen. <<http://www.oppiportti.fi/op/neu00263>>. Luettu 24.3.2017.

Käypä hoito 2014. Epilepsia (aikuiset). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Julkaistu 3.2.2014. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Artikkelitunnus: hoi50072. Saatavilla verkossa: <www.kaypahoito.fi>. Luettu 16.4.2017.

Kääriäinen, Maria 2007. Potilasohjauksen laatu: Hypoteettisen mallin kehittäminen. Acta Universitatis Ouluensis. D Medica 937. Oulun yliopisto. Oulu: Oulu University Press. Saatavilla verkossa: <<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789514284984.pdf>>. Luettu 10.3.2017.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Annettu Helsingissä 17.8.1992.

Lipponen, Kaija 2014: Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Acta Universitatis Ouluensis. D Medica 1236. Oulun yliopisto. Juvenes print: Tampere. Saatavilla verkossa: <<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203720.pdf>>. Luettu 18.3.2017.

Lipponen, Kaija – Kanste, Outi – Kyngäs, Helvi – Ukkola, Liisa 2008. Henkilöstön käsitteet potilasohjauksen toimintaedellytyksistä ja toteutuksesta perusterveydenhuollossa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 45. 121–135.

Mervaala, Esa – Mäkinen, Riikka – Peltola, Jukka – Eriksson, Kai – Jutila, Leena – Immonen, Arto 2009. Video-EEG epilepsian diagnostiikassa – milloin ja miksi? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 125 (22). 2514–2520. Saatavilla myös sähköisesti <http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&viewType=viewArticle&tunnus=duo98441>. Luettu 27.9.2016.

Mervaala, Esa 2006a. EEG:n pitkäaikaisrekisteröinti ja video-EEG. Teoksessa Partanen, Juhani – Falck, Björn – Hasan, Joel – Jäntti, Ville – Salmi, Tapani – Tolonen, Uo-

levi (toim.): Kliininen neurofysiologia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 89–97.

Mervaala, Esa 2006b. Epilepsiakirurgisen potilaan tutkimukset. Teoksessa Partanen, Juhani – Falck, Björn – Hasan, Joel – Jäntti, Ville – Salmi, Tapani – Tolonen, Uolevi (toim.): Kliininen neurofysiologia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 192–198.

Mervaala, Esa 2006c. Aikuisen epilepsia. Teoksessa Partanen, Juhani – Falck, Björn – Hasan, Joel – Jäntti, Ville – Salmi, Tapani – Tolonen, Uolevi (toim.): Kliininen neurofysiologia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 155–172.

Metsähonkala, Liisa 2017. Käsikirjoitus toisen haastattelun jälkeen. Sähköpostiviesti. Lastenneurologin antamat tiedot ja kommentit raporttia varten. 10.4.2017

O'Connor, Mary I – Brennan, Katharyn – Kazmerchak, Shari – Pratt, Jason 2016. YouTube Videos to Create a "Virtual Hospital Experience" for Hip and Knee Replacement Patients to Decrease Preoperative Anxiety: A Randomized Trial. Interactive journal of medical research 5 (2). Verkkodokumentti. <<http://www.i-jmr.org/2016/2/e10/>>. Luettu 1.4.2017.

Sairaanhoitajien eettiset ohjeet 1996. Sairaanhoitajaliitto Ry. Verkkodokumentti. <<https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>>. Julkaistu 3.10.2014. Luettu 18.3.2017.

STM a. Palvelut asiakaslähtöisiksi. Sosiaali- ja terveysministeriö. Verkkodokumentti. <<http://stm.fi/hankkeet/asiakaslahtoisuus>>. Luettu 3.4.2017.

STM b. Kehitetään ja otetaan käyttöön uudet omahoidon sähköiset palvelut. Sosiaali- ja terveysministeriö. Verkkodokumentti. <<http://stm.fi/omahoitopalvelut>>. Luettu 3.4.2017.

STM 2001. Valtioneuvoston periaatepäätös Terveys 2015 –kansanterveysohjelmasta. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2001:4. Helsinki. Saatavilla verkossa: <<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201309236235>>. Luettu 18.3.2017.

SVT 2016a. Suomen virallinen tilasto. Väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö. Verkojulkaisu. ISSN=2341-8699. Helsinki. Tilastokeskus. Saatavilla verkossa: <http://www.stat.fi/til/sutivi/2016/sutivi_2016_2016-12-09_tie_001_fi.html>. Luettu 31.3.2017.

SVT2016b. Suomen virallinen tilasto. Väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö. Verkojulkaisu. Liitetaulukko 20. Internetin käyttö tavaroita ja palveluita, sairauksia, ravitsemusta ja terveyttä koskevan tiedon etsintään sekä matkailupalveluiden selailuun 2016, %-osuus väestöstä. ISSN=2341-8699. Helsinki: Tilastokeskus. Saatavilla verkossa: <http://www.stat.fi/til/sutivi/2016/sutivi_2016_2016-12-09_tau_020_fi.html>. Luettu 31.3.2017.

TENK 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Verkkodokumentti. <<http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>>. Luettu 27.10.2016.

TENK 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Verkkodokumentti. <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Luettu 27.10.2016.

Terveyskylä.fi 2016. Terveyskylä tuo terveydenhuollon palvelut kaikkien suomalaisten ulottuville. Verkkodokumentti. Julkaistu 11.10.2016. <<https://www.terveyskyla.fi/ajankohtaista/terveyskyla/C3%A4-tuo-terveydenhuollon-palvelut-kaikkien-suomalaisten-ulottuville>>. Luettu 5.11.2016.

Tuong, William – Larsen, Elizabeth R. – Armstrong, April W. 2014. Videos to influence: a systematic review of effectiveness of video-based education in modifying health behaviors. *Journal of behavioral medicine* 37 (2). 218–233.

Valtioneuvoston kanslia 2015. Ratkaisujen Suomi. Pääministeri Juha Sipilän hallituksen strateginen ohjelma 29.5.2015. Hallituksen julkaisusarja 10/2015. Helsinki: Edita Prima. Saatavilla verkossa: <http://valtioneuvosto.fi/documents/10184/1427398/Ratkaisujen+Suomi_FI_YHDISTETTY_netiti.pdf/801f523e-5dfb-45a4-8b4b-5b5491d6cc82>. Luettu 18.3.2017.

Vanhatalo, Sampsa 2006. Täyskaistainen EEG teoksessa Partanen, Juhani – Falck, Björn – Hasan, Joel – Jäntti, Ville – Salmi, Tapani – Tolonen, Uolevi (toim.): *Kliininen neurofysiologia*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 84–88.

Vanhatalo, Sampsa – Soinila, Seppo 2015: *Elektroenkefalografia*. Teoksessa Soinila, Seppo – Kaste, Markku (toim.): *Neurologia* [online]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Artikkelitunnus: neu00019. Saatavilla verkossa, vaatii käyttäjätunnuksen. <<http://www.oppiportti.fi/op/neu00019>>. Luettu 18.4.2017.

Vilka, Hanna – Airaksinen, Tiina 2003. *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Helsinki: Tammi.

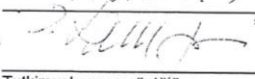
Vilka, Hanna 2005. *Tutki ja kehitä*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vilka, Hanna 2015. *Tutki ja kehitä 4*. Uudistettu painos Jyväskylä: PS-Kustannus.

Yamada, Thoru – Meng, Elisabeth 2010. *Practical guide for clinical neurophysiologic testing – EEG*. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.

Tutkimuslupa

Alla olevaa päätöskohtaa käytetään silloin, kun päätös voidaan antaa lomakepäätöksenä (kts. JYL 2/2015, kohta 4.3)

LOMAKE- PÄÄTÖS	Lomakepäätöksen numero <u>3</u> /2017
	<input type="checkbox"/> Myönnetään hakemuksen mukaisesti
	<input checked="" type="checkbox"/> Myönnetään edellyttäen, että <u>opinnäytetyön aineisto hankitaan</u> <u>anonyymihaastatteluna.</u>
	<input type="checkbox"/> Hakemus hylätään seuraavin perusteluin *)
	*) Oikaisuvaatimusohje liitteenä
Tutkimusluvan alkamispäivä <u>1.3.2017</u>	Tutkimusluvan päättymispäivä <u>31.8.2017</u>
Päiväys <u>1.3.2017</u>	
	<u>PEKKA LAMPINEN, johtaja vs.</u>
Tutkimusluvan myöntäjä nimenselvennys	

Tiedonanto haastateltavalle potilaalle

Arvoisa potilaamme,

Teitä hoidetaan Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä (HUS), Lastenlinnassa, video-EEG-yksikössä. Hoitoon ja siihen liittyviin tehtäviin perustuen otamme Teihin yhteyttä tutkimustarkoituksessa.

HUS:ssa on annettu lupa suorittaa terveydenhuollon ammattiopintoihin kuuluva opin-
näytteeksi tarkoitettu tutkimus: Video-EEG, käsikirjoitus potilasohjausvideoon. Sen tar-
koituksena on luoda käsikirjoitus, jonka perusteella kuvataan ohjausvideo video-
EEG:hen tulevia potilaita varten. Tutkimuksen suorittajina ovat Metropolia ammattikor-
keakoulun bioanalytikko-opiskelijat Noona Lepistö ja Viivi Kantola.

Toivomme, että voisitte osallistua tähän tutkimukseen. Kerromme seuraavaksi tutki-
muksen kulusta.

Tulemme haastattelemaan video-EEG-tutkimuksessa olevia potilaita. Olemme tehneet
alustavan käsikirjoituksen, josta toivomme saavamme Teiltä palautetta. Haastattelu
kestää enintään 30 minuuttia ja se suoritetaan video-EEG-tutkimuksen loppuvaihees-
sa. Esitämme seuraavat kysymykset:

1. Olisiko lukemanne käsikirjoituksen pohjalta tehdystä videosta ollut Teille
hyötyä ennen tutkimukseen tuloa?
2. Olisitteko lisännyt videoon jotain? Entä olisitteko poistanut tai muuttanut
jotain?
3. Mitä olisitte halunnut tietää ennen video-EEG-tutkimukseen tuloa?

Otamme haastattelun aikana mielellämme vastaan muitakin ehdotuksia ja kommentteja
koskien käsikirjoitusta.

Kaikki Teiltä tutkimuksen aikana saamamme tieto käsitellään luottamuksellisena ilman
nimeänne tai muita tietoja henkilöllisyydestänne.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Osallistuminen tai osallis-
tumatta jättäminen ei vaikuta hoitoonne HUS:ssa nyt tai tulevaisuudessa.

Lisätietoja saatte halutessanne alla olevilta henkilöiltä:

Viivi Kantola
050 xxx xxxx

Noona Lepistö
040 xxx xxxx

{hoitavan lääkärin / tutkimusluvan myöntävän henkilön allekirjoitus ja päiväys}

Tiedonanto osaston henkilökunnalle

Hei!

Olemme Metropolia ammattikorkeakoulun kolmannen vuoden bioanalyttikopiskelijoita ja teemme opinnäytetyönämme käsikirjoituksen myöhemmin kuvattavaan potilasohjausvideoon, jonka tarkoituksena on esitellä Video-EEG-tutkimusta potilaille. Video on suunnattu aikuisille ja lapsille noin kymmenestä ikävuodesta ylöspäin sekä lapsipotilaiden vanhemmille.

Suunnitelmissa on, että ohjausvideo kuvataan myöhemmin keväällä 2017 HUS:n tuottamana osana Virtuaalisairaala 2.0 -hanketta. Video tullaan liittämään ainakin Harvinaissairaudet.fi-sivustolle.

Video tulee olemaan enintään viiden minuutin mittainen esittely siitä, mikä video-EEG-tutkimus oikein on ja mitä sen aikana tehdään. Tarkoitus on tehdä tutkimusta tutuksi siihen tuleville potilaille.

Tulemme alkuvuodesta 2017 harjoitteluun yksikköönne (2x2 viikkoa), jolloin varmastikin kyselemme teiltä mielipiteitä videon mahdollisesta sisällöstä, mutta otamme mielellämme vastaan kaikenlaisia ehdotuksia tärkeinä pitämistänne asioista jo ennen harjoitteluakin. Lisäksi tulemme pyytämään teiltä palautetta ja muokausehdotuksia käsikirjoituksen eri vaiheissa.

Lisätietoja saatte halutessanne alla olevilta henkilöiltä.

Yhteistyöterveisin,

Viivi Kantola
050 xxx xxxx

Noona Lepistö
040 xxx xxxx

Käsikirjoitus**Virtuaalisairaalan sisällön tuotanto / Harvinaissairauksien talo
VIDEO käsikirjoitus**

Videon nimi: Video-EEG-tutkimus	Pituus:	
Kuvauspvä:	Kuvauspaikka:	Esiintyjät:
Yhteyshenkilön yhteystiedot:	Hyväksyjien meilit:	Deadline/valmis:
Videon tavoite / yleisviestit (mitä halutaan sanoa) Mitä potilaan on hyvä tietää ennen video-EEG-tutkimusta.		
Videon julkaisupaikka: Terveyskylä.fi /Harvinaissairauksien talo/		
Tekninen toteutus(mediatuottaja täyttää): Omat ehdotukset , Liisa Metsähonkala , Haastateltava 1 , haastateltava 2 , haastateltava 3		

Kohtaus nro	Mitä kuvassa näkyy?	Audio (puhuttu/luettu teksti/spiikki)	Kuvaan tulevat tekstit/blanssit+ TG:t(henkilöiden nimi+ titteli)	Kesto
1	Kuvassa otsikko + tausta Kuvassa hoitaja puhumassa esim. toimistossa Kuvaa käyrästä, (peruutus kokonaisuvaan)	Tässä videossa kerromme video-EEG-tutkimuksesta. Video-EEG-tutkimuksessa sinusta tallennetaan aivosähkökäyrää ja videokuvaa samanaikaisesti. Tarkoituksena on saada rekisteröityä sinulle tyypillisiä kohtauksia. Tutkimuksen avulla selvitetään kohtausoireiden laatua ja määrää sekä paikanne-	Video-EEG-tutkimus Mitä tutkimuksella haetaan? Miksi selvitetään kohtausoireiden laatua jne..? Ei lukenut kirj.	

	<p>Kuvaa hoitajista katsomassa monitorista käyrää ja potilasta tms. ”kokonaiskuva”</p>	<p>taan epilepsiakohtausten lähtöpaikkaa aivoissa.</p> <p>Elektrodimyssyllä tehtävät lyhyet tutkimukset kestävät parista tunnista 18 tuntiin.</p> <p>Pitkät tutkimukset kestävät useita vuoro-kausia. Tutkimuksen kesto tarkentuu tutkimuksen kuluessa.</p> <p>Video-EEG-yksikön hoitajat valvovat tutkimuksen kulkua ja voitiasi koko ajan.</p>	<p>ohjeissakaan. ”Nämä tiedot auttavat hoitosi suunnittelussa” tms</p> <p>Pitkissä tutkimuksissa ei tässä mainintaa elektrodeista. Tulee vasta myöhemmin</p> <p>Mikä on elektrodimyssy? ”Päähäsi laitetaan myssy, jossa elektrodit ovat valmiina paikoillaan”. Elektrodi täysin vieras käsite potilaalle. Tutkimus voi pidentyä.</p> <p>Tutkimus voi ollakin pidempi. ”...kuluessa. Tutkimuksen pidentymiseen on hyvä varautua./Tutkimuksen pidentyminen on melko tavallista.”</p>	
2	<p>Kuvassa teksti + tausta</p> <p>Kuvaa potilaasta lukemassa kirjetä Kuvaa potilaasta pakkaamassa tavaroita pyyhe päässä?</p> <p>Näytetään tutkimushuonetta Potilas ja hoitaja juttelevat</p>	<p>Saamassasi kutsukirjeessä on ohjeita tutkimukseen tuloa varten. Lue se huolellisesti.</p> <p>Ennen tutkimukseen tuloa pese hiuksesi huolellisesti shampoolla, mutta älä käytä hoitoainetta tai mitään muotoilutuotteita tai hiusöljyjä.</p> <p>Ota sairaalaan mukaan säännöllisesti käyttämäsi lääkkeet, myös vitamiinit ja allergialääkkeet. Tuo lääkkeet mielellään omissa pakkauksissaan.</p> <p>Ota mukaasi myös KELA-korttisi, alusvaatteita sekä hygieniatarvikkeet, esimerkiksi hammasharja ja parranajovälineet tai kuukautissuojat. Kirjat, DVDt, läppäri</p> <p>Noudata epilepsialääkityksen suhteen kutsukirjeessä saamiasi ohjeita</p>	<p>Tutkimukseen valmistautuminen</p> <p>Saako käyttää pois pestävää hoitoainetta?</p> <p>Korvatulpat mukaan</p>	

	Hoitaja antaa potilasvaatteet. (Potilaalla ei edestä avattavaa paitaa) Asettautuminen huoneeseen	Tutkimuksen aikana ei voi tupakoida. Ota tarvittaessa mukaasi nikotiinikorvausvalmisteita, ei kuitenkaan nikotiinipurukumia. Voit käyttää sairaalassa omia vaatteitasi, mutta yläosan tulee olla kokonaan edestä avattavissa. Mikäli haluat, voit käyttää myös sairaalan pyjamaa.		
3	Kuvassa teksti + tausta Kuvassa eri potilas myssy päässä, jolle hoitaja ruiskuttaa geeliä. Kuvaa elektrodien liimaamisesta	Tutkimuksen aluksi päähäsi asetetaan elektrodit rekisteröimään aivosähkökäyrää sekä tarraelektrodeja vartalolle mittamaan muun muassa sydämesi sykettä. Alle vuorokauden pituisissa tutkimuksissa käytetään elektrodimyssyä. Myssy asetellaan päähän ja myssyn reikiin elektrodin ja ihon välille laitetaan geeliä kontaktin luomiseksi. Mikäli tutkimus kestää yli vuorokauden, käytetään yksittäin kiinnitettäviä elektrodeja. Tällöin alkuvalmisteluissa menee pari tuntia. Elektrodien johdot liitetään tutkimuslaitteeseen, jota kannetaan mukana pienessä olkalaukussa tai repussa. Tutkimuslaite on pitkällä kaapelilla kiinni seinässä.	Tutkimuksen aluksi Ensimmäinen "kappale" kolmannen kappaleen yhteyteen Jäi käsitys, että vain muutamia elektrodeja. Parempi ehkä "yksitellen kiinnitettäviä elektrodeja" Ei tajunnut, että on oikeasti kaapelilla kiinni seinässä → kaapeli kunnolla kuvissa näkyviin	
4	Kuvaa lääkäristä potilaan luona Kuvaa valvomosta huoneeseen	Tutkimuksen ajan sinun tulee pysytellä tutkimuhuoneessa, jotta kamerat pysty-	Tutkimuksen aikana	

	<p>siten, että kuvassa näkyy myös käyrä.</p> <p>Kuvaa hoitajaa suorittamassa jotain aktivaatiota</p> <p>Kuvaa hoitajasta tekemässä kohtaustestausta kuvilla</p> <p>Kuvaa hoitajasta "tukemassa" potilasta. Seisoo sängyn vierellä, juttelee, puristaa olkapäätä tms.</p> <p>Kuvaa kanyylista</p>	<p>vät kuvaamaan sinua. Voit poistua vain käydessäsi WC:ssä. Hoitajat seuraavat aivosähkökäyrääsi koko tutkimuksen ajan. Et voi käydä kokovartalosuihkussa, mutta WC:ssä on käsisuihku, jolla voi suorittaa pieniä pesuja. Käytössäsi on myös puhdistuspyyhkeitä.</p> <p>Tutkimuksen aikana sinulle voidaan tehdä niin kutsuttuja aktivaatioita, jotta mahdolliset epileptiset ilmiöt saadaan paremmin esille. Silmiesi edessä vilkutetaan kirkasta valoa ja sinua pyydetään puhaltamaan voimakkaasti muutaman minuutin ajan. Aktivaatioiden toteutus suunnitellaan yksilöllisesti.</p> <p>Tutkimuksen tavoitteena on saada esiin sinulle tyypillisiä kohtauksia. Kohtauksen aikana hoitajat testaavat esimerkiksi muistiasi, toimintakykyäsi ja puheentuottoasi</p> <p>Saadaksemme aikaan kohtauksia epilepsialääkitystäsi voidaan pitkissä rekisteröinneissä vähentää tai se voidaan väliaikaisesti lopettaa. Lääkitys palautetaan ennen kotiinlähtöä. Lääkkeiden vähentäminen voi herkistää voimakkaammille kohtauksille kuin kotona. Mikäli lääkkeitä vähennetään, sinulle laitetaan kanyyli kohtausten lääkitsemiseksi.</p>	<p>Tullut yllätyksenä, että hoitajat ovat koko ajan niin lähellä</p> <p>Jää käsitys, että nämä aktivaatiot tehdään automaattisesti kaikille, vaikka esim. hänelle ei tehty hv.</p> <p>Tutkimuksen tavoitteena saada kohtauksia tulisi mainita heti osion alussa</p> <p>Olisi hyvä että mainittaisiin siitä, ettei kohtauksia välttämättä tule ollenkaan. Antaa ymmärtää että aina saadaan aikaiseksi kohtauksia ja on hyvin turhauttavaa kun niitä ei sitten tule ollenkaan</p> <p>Tieto mahdollisesta kanyylistä tärkeä, nyt tullut yllätyksenä lapselle, jolle se oli hankala paikka. Hyvä tietää myös miksi kanyyli laitetaan.</p> <p>Kanyyli voidaan laittaa harkinnan mukaan</p>	
--	--	--	---	--

	Kuvaa lääkäristä potilaan luona	<p>Kohtauksia voidaan yrittää saada esille myös esimerkiksi valvomisella tai kevyen liikunnan avulla.</p> <p>Video-EEG-lääkärit suunnittelevat tutkimuksen ja tapaavat sinut useimmiten myös tutkimuksen aikana. Pitkissä tutkimuksissa tarvittaessa päivittäin.</p>	<p>muulloinkin</p> <p>Mahdollisesti lisämainintaa provokaatioista. Ollut helpotus, kun ei tarvitse itse yrittää keksiä niitä.</p>	
5	<p>Kuvassa teksti + tausta</p> <p>Kuvataan potilasta käyttämässä tablettia/lukemassa/tekemässä muuta tai jumppaa kevyesti kepin kanssa</p> <p>Kuvaa potilaasta syömässä huoneessaan.</p> <p>Kuvaa vierailijasta potilaan luona</p>	<p>Varaa tutkimuksen ajaksi mieluisaa ajanvietettä kuten esimerkiksi lukemista ja käsitöitä. Tutkimushuoneissa on TV, DVD-soitin ja osastolla on lisäksi elokuvia, kirjoja, lehtiä, pelejä ja leluja.</p> <p>Pitkien tutkimusten aikana peruskouluikäisille pyritään järjestämään oppitunteja. Ota mukaan koulukirjoja.</p> <p>Voit käyttää tutkimuksen aikana matkapuhelintasi, omaa tablettitietokonetta ja kannettavaa tietokonetta. Tarvittaessa voit myös lainata tabletin osastolta.</p> <p>Potilaana saat osastolta ruuan ja ruokailu tapahtuu tutkimushuoneessa.</p> <p>Vierailuajat osastollamme ovat vapaat ja vieraat ovat toivottuja</p> <p>Pienillä lapsipotilailla tulee koko tutkimuksen ajan olla mukana tuttu aikuinen, joka yöpyy tutkimushuoneessa omassa vuo-</p>	<p>Tutkimuksessa viihtyminen</p> <p>Oppitunnit viimeiseksi, koska ei koske kaikkia potilaita, yleinen viihtyminen yhtenä kappaleena ensin ja sitten "erityisryhmät" Ehdotti että kaikki mukaan otettavat asiat samaan paikkaan</p> <p>Missä vanhemmat voivat peseytyä, maininta vanhempien peseytymismahdollisuuksista Ei tietoa saako olla omaa syötävää mukana → Voisiko esim. vierailijakuvassa olla potilaan pöydällä karkkia/suklaata/hedelmiä tms.</p>	

		teessa. Hän pääsee käymään tauoilla ja syömässä. Käytettävissä on myös taukotila, jossa voi säilyttää omia eväitä. Sairaalassa on päiväaikaan avoinna oleva kahvio ja henkilöstöravintola, jossa tutkimuksessa mukana oleva aikuinen voi syödä henkilökuntahintaan.	evästä?	
6	Kuvassa teksti + tausta Hoitaja poistamassa elektrodeja Kuvaa potilaasta päällysvaatteissa lähtötilanteessa, juttelemassa hoitajalle. Potilas lähtee.	Tutkimuksen loputtua elektrodit irrotetaan ja käyt osastolla suihkussa pesemässä hiukset ennen kotiinlähtöä Myssyllä tehdyssä tutkimuksessa voit myssyn poiston jälkeen käydä suihkussa joko osastolla tai vasta kotona. Ennen kotiinlähtöä saat jatkohoito-ohjeet ja tiedon milloin ja keneltä kuulet tutkimuksen lopulliset vastaukset.	Tutkimuksen lopuksi Onko aina esim. 4-6 viikkoa (tämä oli haastattelvalle annettu ajaksi) muutama viikko kuuloa vähemmältä	
7	Kuvassa tekstiä + tausta	Lisätietoja tutkimuksesta saat kotiin tulleesta kutsukirjeestä, HUSin nettisivuilta sekä kirjeessä olevasta puhelinnumerosta. Toivotamme sinut tervetulleeksi video-EEG-tutkimukseen	www.hus.fi Lopputekstit	

--	--	--	--	--

Haastateltavalle tuli yllätyksenä, että tutkimusta jatkettiin selkeästi pidempään, ja että tutkimuksen jälkeen kirjoitettiin vielä sairauslomaa. Lisäksi ei ollut etukäteistietoa tarvittavasta saattajasta ja siitä, että olisi hyvä olla joku seurana ensimmäisen kotiyön. Toivoi myös mainintaa eri-ikäisistä potilaista ja painotusta yksilöllisistä hoitosuunnitelmista ts. kaikki ei mene samalla muotilla. Eniten painotti tietoa saattajasta/kotona olevasta henkilöstä ja siitä, että kohtauksia ei aina niin vain tulekaan.

Haastateltavalle ei ollut selvillä mikä tutkimuksen tarkoitus on. Paikannetaan kohtausalueita jne., mutta miksi? Se epäilytti, että tutkimus on Lastenlinnassa. Meinasii soittaa ja varmistaa. Olisi hyvä mainita kirjallisissa ohjeissa tai videossa, että Lastenlinnassa/Uudessa lastensairaalassa tutkitaan kaikenikäisiä potilaita. Myös tälle haastateltavalle tutkimuksen keston pidentyminen oli ollut yllättävää. Molemmat haastateltavat (1&2) olivat tehneet suunnitelmia heti seuraavaksi päiväksi oletetusta tutkimuksen päättymisestä.

Haastateltavan mielestä rakenne ja käsikirjoitus ok. Haastateltava ollut kertomansa mukaan lapsensa kanssa paljon osastoilla, joten osaavat ottaa oman tilansa ja olla rennosti. Vähemmän osastoilla olleille lapsille ja vanhemmille voisi haastateltavan mukaan olla hyvä näyttää jotenkin osaston välitön tunnelma, esim. saa puhua puhelimeen, syödä karkkia jne. Haastateltavan kutsukirjeestä puuttunut kartta, joten olivat vähän joutuneet etsiskelemään lauantaiaamuna Stenbäckinkadun ovea. Itseä ja lasta ei ollut etsiminen haitannut, mutta piti yleisesti vanhempien kannalta tärkeänä, että saapuminen sairaalaan olisi mahdollisimman stressitön ja helppo.

Kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että video olisi ollut tarpeellinen/hyödyllinen.