

Laurea-ammattikorkeakoulu
Otaniemi

Ohjelehtinen Rinnekodin työntekijöille epileptisten
kohtauksien ensiavusta

Leppäniemi, Satu
Leppäniemi, Suvi
Hoitotyön sv
Marraskuu, 2017

Leppäniemi, Satu & Leppäniemi, Suvi

Ensiapulehtinen Rinnekodin työntekijöille epileptisten kohtauksien ensiavusta

Vuosi 2017 Sivumäärä 36

Opinnäytetyö tarkoituksena oli tehdä lehtinen epileptisten kohtauksien ensiavusta Rinnekoti-Säätiön muutamaa asumispalvelun yksikköön. Lehtinen toteutettiin opinnäytetyön yhteistyökumppanille Rinnekoti-Säätiölle, joka on yksityinen kehitysvamma-alan toimija. Tavoitteena oli edistää työntekijöiden osaamista epileptisten kohtauksien ensiavusta. Aihe on ajankohtainen ja tarpeellinen, koska noin joka viidennellä älyllisesti kehitysvammaisella on epilepsia. Vaikeasti älyllisesti kehitysvammaisilla, joita suurin osa opinnäytetyön kohdeyksiköiden asiakkaista ovat, epilepsia on vielä yleisempää. Tämän lisäksi kaikki Rinnekoti-Säätiön työntekijät eivät ole ammatiltaan hoitajia ja eivät näin ollen ole välttämättä saaneet koulutusta ensiapuun. Lehtisen avulla kuka tahansa työntekijä voi antaa ensiapua epileptisten kohtauksien saaneelle ja työntekijät, jotka ovat ammatiltaan hoitajia, voivat lehtisen avulla virkistää muistiaan.

Epilepsia on neurologinen oire, jonka aiheuttajina ovat erilaiset tautitilat. Itse epileptinen kohtaus on ohimenevä aivojen hermosolujen sähköisen toiminnan häiriö. Tärkeää epileptisten kohtauksien ensiavusta on estää kohtauksen saanutta satuttamasta itseään ja turvata tajuttoman hengitys. Pitkittyneeseen kohtaukseen tulisi saada mahdollisimman nopeasti hoitoa, sillä mitä pidempään kouristelu jatkuu, sitä vaikeampi sitä on saada hallintaan ja sitä suuremmaksi komplikaatioiden riski kasvaa. Sairaalan ulkopuolella kohtauslääkkeinä käytetään usein midatsoleamia tai diatsepaamia.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä osana ohjaus hoitotyössä -hanketta. Opinnäytetyön teko on perustunut yleisesti hyväksytyihin, tutkittuihin lähteisiin epilepsiasta, ensiavusta, älyllisestä kehitysvammasta sekä ohjeistuksista hoitotyössä. Näin ollen sitä voidaan käyttää tarpeen mukaan myös muissa Rinnekoti-Säätiön yksiköissä. Lehtinen toteutettiin yhteistyössä Rinnekoti-Säätiön kanssa ja se muokattiin viimeiseen versioonsa työntekijöiden arvioiden pohjalta. Päättökäytännönä oli toteuttaa asiakkaan lehtiseen liittyvät toiveet ja tarpeet.

Leppäniemi, Satu & Leppäniemi, Suvi

A leaflet about first aid in epileptic seizures for employees in Rinnekoti-Säätiö

Year	2017	Pages	36
------	------	-------	----

The purpose of the thesis was to make a leaflet about first aid in epileptic seizures for a couple of housing service units in Rinnekoti-Säätiö. The leaflet was carried out for the thesis' project partner Rinnekoti-Säätiö which is a private practitioner in the field of developmental disability. The aim was to promote knowledge in first aid in epileptic seizures. This topic was essential as about one in five intellectually disabled people have epilepsy. Among people with severe mental retardation, which is the biggest group of clients in Rinnekoti-Säätiö, epilepsy is even more common. In addition, not all employees in Rinnekoti-Säätiö are professional nurses and therefore may not have had training in first aid. With help of the leaflet, all employees can give first aid for someone suffering from an epileptic seizure and those employees, who are trained nurses, can refresh their memory with it.

Epilepsy is a neurological symptom caused by various conditions. An epileptic seizure itself is a temporary disturbance in the electrical activity of brain's neurons. In first aid in epileptic seizures, it is important to prevent the person suffering from the seizure from hurting themselves and to secure their breathing. One should get treatment for status epilepticus as soon as possible as the longer the contractions go on, the more difficult it is to get the seizure under control and the greater the risk of complications is. Midazolam and diazepam are usually used as medication for seizures outside of hospital environment.

The thesis was carried out as a functional thesis as a part of the Guidance in nursing project. The thesis was based on information about epilepsy, first aid, intellectual disability and guidance in nursing. Therefore, it can also be used in other units of Rinnekoti-Säätiö if needed. The leaflet was executed in co-operation with Rinnekoti-Säätiö and was adapted to its final version based on the employees' evaluation. The main purpose was to fulfil the wishes and needs of the customer regarding the content of the leaflet.

Key words: epilepsy, first aid in seizures, leaflet, Rinnekoti-Säätiö

Sisällys

1	Johdanto.....	5
2	Teoreettinen viitekehys.....	6
2.1	Epilepsia	6
2.1.1	Epilepsian hoito.....	8
2.1.2	Lapsen epilepsia	9
2.1.3	Epileptisen kohtauksen ensiapu	10
2.2	Älyllinen kehitysvammaisuus ja epilepsia.....	13
2.3	Kirjallinen ohjeistus hoitotyössä	14
2.4	Yhteistyökumppani.....	16
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	17
4	Opinnäytetyöprosessi.....	17
4.1	Toiminnallinen opinnäytetyö.....	17
4.2	Ohjelehtisen suunnittelu ja toteutus	18
4.3	Ohjelehtisen arviointi	19
5	Pohdinta	20
5.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	20
5.2	Tuotoksen tarkastelu	23
5.3	Jatkotutkimus- ja kehittämis ehdotukset.....	25
	Lähteet	26
	Liitteet.....	29

1 Johdanto

Älyllinen kehitysvammaisuus ja epilepsia ovat neurologisia (aivoperäisiä) oireita, joten niiden esiintyessä samalla potilaalla, on aiheellista olettaa niiden taustalla olevan yhteinen tekijä. Yleensä epilepsian aiheuttajana on aivojen kehityksen häiriö, trauma tai aivosairaus. Koska älyllisesti kehitysvammaisen tai autistisen henkilön kielelliset kyvyt ovat usein heikentyneet ja heillä voi esiintyä aistiyli- tai aliherkkyttä, on oireiden tulkinta haasteellisempaa, ja se asettaa omat erityispiirteensä epilepsialle. Lisäksi älyllisen kehitysvammaisuuden oirehdinta on helposti sekoitettavissa epileptiseen oirehdintaan. (Kälviäinen, Järviseuu-Hulkkonen, Keränen & Rantala 2016, 206-208; Alho-Näveri, Ikonen, Karjala, Kortelainen, Ruotsalainen, Salmi & Sauna-aho 2011, 9.)

Epileptinen kohtaus syntyy aivojen sähköisen toiminnan häiriintymisen seurauksena. Kohtausoireita on monenlaisia, ja niiden vaikeusaste vaihtelee tajuttomuus-kouristuskohtauksesta lievään toiminnan pysähtymiseen tai alenemiseen. Yleensä kohtaukset menevät itsestään ohi. (Epilepsialiitto 2015.) Ensiavun antaminen ei vaadi erityistaitoja, vaan jokainen voi auttaa kohtauksen saanutta. Tärkeää on taata kohtauksen saaneen hengitys, sekä varmistaa, ettei hän satuta itseään, varsinkaan päätään. Lisäksi on varmistettava, että kohtauksesta on toivuttu, ennen kuin kohtauksen saanut jätetään yksin. (Epilepsialiitto 2017.)

Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa ohjelehtinen Rinnekodin työntekijöille epilepsiakohtauksien ensiavusta. Opinnäytetyön tavoitteena on edistää työntekijöiden valmiuksia epileptisten kohtauksien ensiavussa. Opinnäytetyö kuuluu ohjaus hoitotyössä -hankkeeseen. Kyseisen hankkeen tarkoituksena on tuottaa opinnäytetöitä potilasohjauksesta ja hoitotyön opiskelijoiden ohjauksesta ja tavoitteena on kehittää potilas- ja opiskelijaohjausta (Laurea 2017). Opinnäytetyön tuotos jaetaan muutamaaan Rinnekoti-Säätiön asumispalvelun yksikköön, joissa iso osa asiakkaista on epilepsiapotilaita, mutta työntekijöillä ei aina ole hoitotyön koulutusta. On kuitenkin aiheellista toivoa, että epilepsian ensiapua osattaisiin antaa asiakkaille, koska työntekijät ovat vastuussa asiakkaiden terveydestä ja hyvinvoinnista. Helppolukuisen lehtisen avulla kuka tahansa työntekijöistä voisi antaa ensiapua kohtauksesta kärsivälle.

2 Teoreettinen viitekehys

2.1 Epilepsia

Epilepsia tarkoittaa oiretta, jonka syynä voi olla erilaiset tautitilat. Epileptinen kohtaus on ohimenevä aivotoiminnan häiriö. Keskeistä on spontaani, ajoittainen ja normaalista poikkeava, joko liiallinen tai synkronoitu aivojen hermosolujen sähköinen purkaustoiminta laajuudeltaan vaihtelevalla aivoalueella. (Kälviäinen ym. 2016, 8.) Suomessa noin 1 % väestöstä eli noin 56 000 kansalaista sairastaa epilepsiaa, joista noin 36 000 tarvitsee jatkuvaa epilepsialääkitystä. Yleisimmin epilepsiaan sairastutaan lapsuudessa tai ikääntyneenä, mutta sairastua voi koska tahansa. Epilepsiaan liittyvät tutkimukset perustuvat silminnäkijöiden kohtauskuvaukseen sekä EEG- ja aivojen magneettikuvaukseen. (Kälviäinen ym. 2016, 8-9, 12.) Epilepsiaa ei voida tehdä pelkän EEG:n avulla, eikä epilepsiaa voida poissulkea pelkän EEG:n perusteella. Noin 10% epilepsiaa sairastavista aivosähkökäyrä on normaali. Magneettikuvausta ei voida käyttää epilepsian diagnosointiin, mutta sitä käytetään epilepsian etiologian tutkimiseen ja leikkausta edeltäviin tutkimuksiin, ja funktionaalista magneettikuvausta epileptisen kohtauksen alkupaikan etsimiseen. (Guld, Kischka & Marshall 2013, 642.)

Epilepsiaan sairastumisen syy voi olla geneettinen, rakenteellinen, aineenvaihdunnallinen, immunologinen, tulehduksellinen tai toistaiseksi tuntematon. Sairauden vaikutukset eivät lopu kohtauksiin, vaan potilaan aivoissa on pitkäaikaisia muutoksia, jotka voivat vaikuttaa toimintakykyyn myös kohtausten välillä. Epilepsiaa sairastavalla voi olla kognitiivisissa toiminnoissa ongelmia. Jopa 40-60 % sairastavista ilmoittaa ongelmien olevan haittaavia. Ongelmia esiintyy varsinkin muistin kanssa. (Kälviäinen ym. 2016, 16, 106.)

Epilepsian kanssa esiintyy usein myös vammaisuutta tai joku toinen tautitila. Yleisimpiä näistä ovat puhe-, liikunta- ja älyllinen kehitysvammaisuus sekä emotionaaliset ongelmat. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko, & Rantala 2012, 16.) Lasten epilepsioiden yhteydessä kehitysvammaisuuden yleisyys on noin 20-30 %, jonka lisäksi 8-10 % suoriutuu kognitiivisista toiminnoista keskimääräistä heikommin. Kielellisiä ongelmia on noin 20-30 %. Oppimisvaikeuksien todennäköisyys kasvaa ja se ilmenee useimmiten lukemisen, kirjoittamisen, kielten ja matematiikan oppimisen vaikeuksina. Erityisopetusta tarvitsee noin 25-50 % lapsipotilaista. Muiden kognitiivisten ongelmien kanssa esiintyy usein myös käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmia. Ne ilmenevät usein aggressiivisuutena, ahdistuneisuutena ja masentuneisuutena. Yleisimmin kognitiivisia ongelmia esiintyy, kun epilepsia johtuu aivojen rakenteellisesta poikkeavuudesta tai aineenvaihdunnan häiriöstä. Todennäköisyyttä ongelmille lisää myös epilepsian varhainen puhkeamisikä, tiheästi toistuvat kohtaukset, tietyt kohtaustyyppit ja niiden lukumäärä, sekä aivosähkötoiminnan poikkeuksien määrä ja laatu. Kognitiivisten ja emotionaalisten ongelmien lisäksi epilepsia voi vaikeuttaa ehjän identiteetin rakentumista.

Sairastuneen elämää ja minäkuvaa voi määrittää vahvasti leimautumisen pelko. Hän voi olla huolissaan epilepsian asettamista arjen rajoituksista, itsenäisyydestään ja kavereiden suhtautumisesta. (Kälviäinen ym. 2016, 147-149, 152-153.)

Epileptisille kohtauksen saamisherkyys on yksilöllistä (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 113). Kohtauksille voi altistaa mm. epäsäännöllinen lääkkeiden otto, valvominen ja vähäinen yöuni, alkoholinkäyttö ja krapula, stressi, syömättömyys, korkea kuume, saunominen ja fyysinen rasitus. Vilkkuva valo vaikuttaa vain pieneen osaan epileptikoista. Altistavien tekijöiden välttäminen on osa epilepsian hoitoa. (Kälviäinen ym. 2016, 85-85.)

Epilepsiat voidaan luokitella paikallisalkuisiin sekä yleistyviin epilepsioihin. Ne eroavat toisistaan patofysiologialtaan, hoitovasteeltaan sekä ennusteeltaan. (Käypä hoito 2014.) Paikallisalkuinen epilepsia voidaan luokitella alkupaikan mukaan eli alkaako kohtaus ohimolohkosta, otsalohkosta, päälaenlohkosta vai takaraivolohkosta (Kälviäinen ym. 2016, 13; Kaski ym. 2012, 123-124).

Paikallisalkuinen kohtaus voi toissijaisesti yleistyä tajuttomuuskouristuskohtaukseksi, kun purkaus leviää molempiin aivopuoliskoihin. Paikallisalkuinen kohtaus voi sisältää joko vain auran eli kohtauksen alkuvaiheen tai vain tajunnanhämmärtymisen tai sekä että. Aura tarkoittaa esiointia, jonka kohtauksen saanut tajuaa ja pystyy kuvaamaan. Oireet riippuvat siitä, miltä aivojen alueelta poikkeava sähkötoiminta on lähtöisin. Näitä voivat olla mm. motoriset oireet kuten pään asento, itsestään syntyvät aistielämykset, autonomisen hermoston oireet kuten syljen erityys ja psyykkiset oireet kuten déjå vu-kokemus. Tajunnanhämmärtyminen voi olla osittaista tai täydellistä. Lisäksi voi ilmetä automatismeja eli epätarkoituksenmukaisia toimintoja, joiden tekemisestä potilas ei ole tietoinen esim. nieleskely tai riisuutuminen. (Kälviäinen ym. 2016, 13; Kaski ym. 2012, 123-124.)

Yleistyviä epilepsiakohtauksia on useita erilaisia. **Toonisklooninenkohtaus** eli tajuttomuuskouristuskohtaus tunnettiin aiemmin nimellä grandmal. Tooniskloonisessa kohtauksessa on kolme vaihetta. Jäykistymisvaihe kestää noin 20 sekuntia, jolloin potilas menettää äkillisesti tajuntansa ja kaatuu ilman ennakko-oiretta. Hengitys pysähtyy ja suusta voi tulla vaahtoa. Potilas voi myös virtsata tai ulostaa jäykistymisen aikana. Tämän jälkeen tulee kouristamisvaihe, joka kestää yleensä 1-2 minuuttia. Tällöin hengitys käynnistyy uudelleen ja nykivät kouristukset alkavat. Viimeinen vaihe on jälkiuni. Potilas on tällöin yleensä sekava ja hänellä voi esiintyä päänsärkyä ja lihaskipuja. **Absence-kohtauksessa** potilaan tajunta alenee ja hän on henkisesti poissaoleva. Silmät voivat devioida ylöspäin ja potilaalla voi olla lyhyitä automatismeja. Potilas toipuu kohtauksesta välittömästi. **Tajunnanhämmärtymiskohtaus** on yleensä nopeasti alkanut ja lyhytkestoinen, yleensä vain muutaman sekunnin mittainen tajunnanhäiriö. Se alkaa usein sarjana erillisiä kohtauksia. Tajunnanhämmärtymiskohtaus on syklinen tila,

jossa täydellinen reagoimattomuus ja osittainen reagointi ulkoisiin ärsykkeisiin vuorottelevat. **Myoklonisessa kohtauksessa** tajunta säilyy ja potilaan kasvoissa, raajoissa tai vartalossa esiintyy äkillisiä, lyhyitä lihasnykähdyksiä. **Kloonisessa kohtauksessa** esiintyy rytmisiä, nykiviä kouristuksia raajoissa ja kasvoissa. Potilas on jälkikäteen sekava. **Toonisessa kohtauksessa** potilaalla esiintyy pitkittyvä lihasjänteiden lisääntyminen ja lihasten jäykistyminen. **Atoonisessa kohtauksessa** lihasjänteys äkillisesti vähenee tai menetetään, jolloin potilas voi lyyhistyä. (Kälviäinen ym. 2016, 13; Kaski ym. 2012, 113-114.) **Hypermotoriselle epileptiselle kohtaukselle** tyypillistä on koko vartalon ja raajojen tahattomat, voimakkaat liikkeet. Nämä liikkeet voivat olla esimerkiksi väkivaltaista potkimista ja lyömistä ja niihin saattaa liittyä erityinen pään tai kehon asento sekä emotionaaliset oireet. Näiden erityisten oireiden takia hypermotoriset epileptiset kohtaukset saatetaan diagnosoida väärin. (Andrade-Machado 2016.) **Hypomotorisessa kohtauksessa** lapsipotilaan motorinen aktiivisuus lakkaa tai vähenee ja tajunnantaso on kohtauksen aikana määrittämätön (The free dictionary by farlex 2012).

Osan epilepsioista pystytään luokittelemaan epilepsiaoireyhtymiin. Epilepsiaoireyhtymä on kokonaisuus, jossa on tietty kohtaustyyppi, alkamisikä ja tutkimuslöydökset kuten eli aivosähkökäyrä. Yleisimpiä oireyhtymiä ovat kuumekouristukset, infantilispasmioreyhtymä, Lennox-Gastautin oireyhtymä, Unverricht-Lundborgin tauti (eli ULD), nuoruusiän myokloonusepilepsia, poissaoloepilepsiat, Dravetin oireyhtymä (SMEI) ja Rolandinen epilepsia. (Kälviäinen ym. 2016, 159-161.) Tarkemmat kuvaukset yleisimmistä epilepsiaoireyhtymistä löytyy liitteistä (Liite 2).

2.1.1 Epilepsian hoito

Epilepsiaa hoidetaan ensisijaisesti kohtauksia ehkäisevällä pitkäaikaislääkityksellä. Lääke valitaan kohtaustyyppin ja epilepsiaoireyhtymän perusteella. Jos ensisijainen lääke ei lopeta kohtauksia, kokeillaan toista lääkettä. Jos toinenkaan lääke ei johda kohtauksettomuuteen, siirrytään yhdistelmälääkitykseen. Tarkoitus on löytää pienin mahdollinen annos, jolla saavutetaan kohtauksettomuus. Tärkeää on myös lääkkeen hyvä sieto. Lääke voi vaikuttaa estämällä natrium- tai kalsiumkanavia, avaamalla kaliumkanavia, vahvistamalla GABA-välitteistä inhibitiota, estämällä glutamaattivälitteistä eksitatorista toimintaa tai muuttamalla solunsisäisiä signaalireittejä. Tavallisimpia sivuvaikutuksia epilepsialääkkeille ovat mm. väsymys, huimaus, uneliaisuus, päänsärky ja pahoinvointi. Noin 30 % saa kohtauksia lääkityksestä huolimatta.

Mikäli epileptisiä kohtauksia ei saada lääkityksellä hallintaan, voidaan päätyä leikkaushoitoon. Tällöin epileptisiä kohtauksia aiheuttava alue aivoissa on oltava tarkasti rajattavissa ja leikkaukseen liitty merkittävää haittavaikutusten riskiä. Yleisimpänä on ohimolohkonleikkaus, joka tehdään yleensä hippokampus-skleroosia ja ohilohkoepilepsiaa sairastavalle. Radikaalein leikkaus on hemisfäärien erotusleikkaus. (Kälviäinen ym. 2016, 9, 33-37; Gurd ym. 2013, 645;

Kaski ym. 2012, 117.) Leikattava alue ei saa olla liian lähellä liike- ja näköaivokuorta tai missä puhekeskus sijaitsee. Leikkausta edeltää myös useita tutkimuksia kuten magneettikuvaus ja tutkimuksiin kuuluu yleensä kuukausia. Leikkauksessa tarkoitus on poistaa kokonaan kohtauksia aiheuttava aivoalue tai joskus vain katkaista rajoja, joita myöten kohtauspurkaus lieviää. Leikkauksen avulla osa potilaista pääsee kokonaan eroon kohtauksista tai saa merkittävän helpotuksen epilepsiaan. (HUS 2017.)

Epilepsiaa voidaan hoitaa myös osittain luonnollisin keinoin esimerkiksi ruokavaliolla, jolloin tiettyjä ravintoaineita vältetään. (Lambert 2012, 31.) Kyseistä ruokavaliota kutsutaan keto-geeniseksi ruokavalioksi. Siinä kehoon aiheutetaan paastotila rajoittamalla hiilihydraattien ja proteiinien saanti minimiin, jolloin energia saadaan pääasiassa rasvoista. (KV-tietopankki 2017; Käypä hoito 2014.)

Vagushermostimulaattoria, lyhenteeltään VNS, voidaan käyttää vaikean epilepsian hoitoon liitännäishoitona leikkaukseen soveltumattomilla lapsilla. Stimulaattori asennetaan leikkauksessa, jossa tahdistinlaitetaan ison rintalihaksen alle (Pihko, Haataja & Rantala 2014, 126) ja siitä kulkeva kaapeli kiinnitetään kaulaan vagushermon ympärille (Epilepsy foundation 2017). Stimulaattori antaa tietyn aikavälein sähköärsytystä vagushermolle. (Pihko ym. 2014, 126.) Erillisellä magneetilla voidaan antaa lisäsähköärsytystä asettamalla magneetti hetkeksi tahdistimen päälle. Tällä tavoin voidaan joskus estää tuleva kohtaus tai lieventää sitä. (Epilepsy foundation 2017.) Vagushermostimulaattorin aiheuttamat haittavaikutukset ovat yleensä lieviä ja poistettavissa sähkövirtaa säätämällä (Pihko ym. 2014, 126).

Epilepsian kohtauslääkkeenä käytetään usein peräsuoleen annettavaa diatsepaamia (Stesolid®). Toinen vaihtoehto on midatsolaami suun limakalvoille (Buccolam®). (Kälviäinen ym. 2016, 33.) Australialaisessa tutkimuksessa vanhemmat kokivat tärkeäksi ensiapulääkkeiden opetuksen ja 90% koki olonsa luottavaiseksi omista taidoistaan annetun opetuksen jälkeen. Suun limakalvoille annosteltavan midatsolaamin annossa vaikeaksi koettiin mm. syljen liiallinen erityminen. (Connolly, Beavis, Mugica-Co, Bye & Lawson 2015, 704-707.)

2.1.2 Lapsen epilepsia

Lähes joka kymmenes lapsi saa ainakin yhden epileptisen kohtauksen ennen aikuisikää. Suurin riski kohtauksen saamiseen on alle 1-vuotiailla. Tähän vaikuttaa se, että lapsen hermoston kehittyessä aivosähkötoiminta muuttuu. Vuosittain noin 600-800 suomalaista lasta aloittaa epilepsialääkityksen. Hoitamattomana epilepsia voi olla etenevä, kehitystä vaikeuttava sairaus. Lapsen kehityksen seuraaminen on osa epilepsian hyvää hoitoa. Hoidon tavoitteena on kehityksen turvaaminen. (Erikson, Gaily, Hyvärinen, Nieminen & Vainionpää 2013, 6-8.)

Epilepsia on monimutkainen sairaus, joka vaikuttaa monilla eri tavoilla sitä sairastavan lapsen toimintaan ja kehitykseen, niin motoriseen, älylliseen kuin sosiaaliseenkin. Epilepsiaa sairastavalla lapsella esiintyy yleensä itse epilepsian lisäksi muitakin ongelmia elämässään, kuten huonompaa menestystä koulussa, heikompaa käytöksen ja tunteiden hallintaa sekä heikot sosiaaliset kyvyt. Ongelmat ovat peräisin mm. aivojen epätavallisesta rakenteesta, lääkkeiden sivuvaikutuksista sekä aivojen epileptisestä, muusta kuin kouristuksia aiheuttavasta toiminnasta. Nämä voivat puolestaan heikentää kasvavan lapsen itsetuntoa. (Epilepsy foundation 2014; Erikson ym. 2013, 8.)

Heikompi koulumenestys on yleistä myös epileptikoilla, joiden älykkyystaso on normaali. Puutteita esiintyy varsinkin keskittymiskyvyssä, tarkkaavaisuudessa, muistissa ja järjestelmällisyydessä, ja ne vaikuttavat oppimiskykyyn ja näin ollen koulumenestykseen. Psykkistä oireilua esiintyy noin 35% epilepsiaa sairastavista lapsista. Yleisimmin ilmenee ahdistusta, masentuneisuutta, ärtyneisyyttä, hyperaktiivisuutta, aggressioita sekä raivokohtauksia. Sosiaalisia ongelmia ja eristäytymistä aiheuttavat mm. itse epileptiset kohtaukset sekä lapsen osallistumisen estäminen aktiviteetteihin, esim. puistoissa, lapsen suojelemiseksi tai lapsen käyttäytymishäiriöiden takia. (Epilepsy foundation 2014.)

Lasten epilepsian kohdalla on huomioitava, että lapsilla sama aivotoiminnan häiriö voi ilmetä eri tavoin kuin aikuisella. Lisäksi lapsi ei kuvaile samalla tavalla oireitaan kuin aikuinen kuvailisi ja vanhemman kuvaillessa lapsensa oireita, on tieto aina toisen käden tietoa. (Soinila & Vanhatalo 2014.)

Kanadalaisen tutkimuksen mukaan lapsen kuoleminen epilepsiaan on harvinaista ilman vakavaa neurologista sairautta, joka aiheuttaisi suurta toiminnallista neurologista vajautta potilaalla. Myös odottamaton äkkikuolema epilepsiaan on harvinaista. Riski kuolleisuuteen oli kahdessakymmenessä vuodessa noin 5% suurempi lapsilla, jotka sairastivat epilepsiaa verrattuna lapsiin, joilla ei epilepsiaa ollut. (Camfield, Camfield & Veugelers 2002, 1891-1896.)

2.1.3 Epileptisen kohtauksen ensiapu

Jokainen voi auttaa epileptisen kohtauksen saanutta henkilöä (Kälviäinen ym. 2016, 58). Potilaan vointia tulee seurata, kunnes hän on kunnolla toipunut (Epilepsialiitto 2017). Valtaosa epilepsiakohtauksista menee itsekseen ohi 1-4 minuutissa ilman erityistoimia tai lääkkeitä (Erikson ym. 2013). Tajuttomuuskouristuskohtauksista ei voi eikä pidä yrittää pysäyttää tai ns. herättää potilasta kohtauksesta (Lambert 2012, 27). Tulee kuitenkin pitää huoli, ettei potilas kolhi päätään tai satuta itseään (Kälviäinen ym. 2016, 56).

Tajuton henkilö on aina vaarassa tukehtua. On tärkeää turvata tajuttoman potilaan hengitys. Hengitys voi tukkeutua, kun lihasjännitys häviää ja kieli painuu nieluun. Normaalisti hengittävä tajuton tulee asettaa kylkiasentoon. (Korte & Myllyrinne 2012, 21-23.) Kylkiasentoon potilas saadaan asettamalla auttajaa lähempänä oleva käsi yläviistoon kämmen ylöspäin ja pää kämmenen päälle. Toinen käsi asetetaan rinnan päälle. Takimmainen polvi laitetaan koukuun ja siitä ja saman puolen hartiaista tartutaan kiinni ja käännetään potilas kyljelleen auttajaa päin. Päällimmäinen jalka jätetään suoraan kulmaan ja päätä taivutetaan taaksepäin, jolloin hengitystiet pysyvät auki. (Ensiapuopas 2017.) Potilaan suuhun ei saa laittaa mitään, ei edes lääkkeitä (Epilepsialiitto 2017). Kylkiasennossa ilmatiet pysyvät avoinna ja mahdolliset eritteet valuvat ulos. Tulisi varmistaa, että potilas pystyy hengittämään esteettä ja ilmavirta tuntuu. (Kälviäinen ym. 2016, 56.) Ilmatieongelman lisäksi kouristeluun liittyviä kuolemia aiheuttavat yleensä rytmihäiriöt, joko nopea kammioarytmia tai asystoleen ajautuva bradykardia. Epilepsiaa sairastavien kuolleisuus on 2-3 kertaa suurempi kuin muun väestön. (Kuisma, Holmström & Porthan 2008, 321.)

Kouristelun aikana potilaan suoli voi toimia ja hän voi virtsata alleen. Kouristelun jälkeen potilas on tajuton ja yleensä seuraa jälkiuni. Potilaan tulee saada levätä kohtauksen jälkeen, mielellään rauhallisessa ja pehmeässä paikassa. (Lambert 2012, 23-25; Kuisma ym. 2008, 317.)

Tajunnanhämmärtymiskohtauksessa potilas on sekava eikä tietoinen ympäristöstään. Hänen liikkeitään ei tule estää, mutta ohjailla voi vaaratilanteiden estämiseksi ja ettei potilas satuta itseään. Kohtauksen tulee mennä itsekseen ohi, jonka jälkeen tarkistetaan, että potilas on kunnolla toipunut, ei ole satuttanut itseään eikä tarvitse ambulanssia. Potilaan orientoituminen tulee varmistaa, ennen kuin hänet jättää yksin. (Kälviäinen ym. 2016, 56.)

Status epilepticuksesta eli pitkittyneestä epileptisestä kohtauksesta puhutaan, kun kouristelu on kestänyt joko vähintään 30 minuuttia tai potilas saa peräkkäisiä kohtauksia, jonka välissä hän ei ehdi toipua (Kälviäinen ym. 2016, 57; Kuisma ym. 2008, 318). Jo ihmisen ensimmäinen epileptinen kohtaus voi pitkittyä. Pitkittyneen kouristelun mahdollisimman nopea hoito on tärkeää, sillä mitä pidempää kouristelu jatkuu, sitä vaikeammaksi sitä on saada hallintaan ja sitä suuremmaksi komplikaatioiden riski kasvaa. Yli 5 minuuttia kestäneeseen epileptiseen kohtaukseen on suhtauduttava hoidon kannalta kuin uhkaavaan pitkittyneeseen kohtaukseen. Kuolleisuus pitkittyneeseen kouristeluun on 10-20%, ja yli tunnin kestäneessä jopa 37%. Myös vammautumisen riski nousee. Pitkittynyt kouristelu johtaa hengityksen heikentymiseen, jolloin veren happipitoisuus laskee ja hiilidioksiditaso nousee. Verenpaineen nousu kääntyykin liialliseksi laskuksi, mikä heikentää aivoverenkiertoa. Kouristelu vuoksi kehon lämpötila nousee ja pahimmillaan lihassupistelut johtavat rhabdomyolysiin. Rytmihäiriöitä voi ilmetä, kuten

myös kallonsisäisen paineen nousua. (Kälviäinen ym. 2016, 57; Käypä hoito 2016; Kuisma ym. 2008, 318-320.)

Kohtauslääkettä ei yleensä pidä ottaa auroireisiin, ensioireisiin tai heti kohtauksen alettua, koska lääkkeen mahdolliset haittavaikutukset voivat olla voimakkaampia kuin itse kohtaus. Pitkäaikaislääkitystä ei pidä käyttää kohtauslääkityksenä. (Kälviäinen ym. 2016, 33.) **Buccolamin®** vaikuttava lääkeaine on midatsolaami. Ruisku otetaan suojaputkestaan ulos rikkomalla toisessa päässä oleva sinetti ja ottamalla suojaputken korkki irti. Ruiskun punainen korkki vedetään pois. Kohtailevan poskea vedetään varovasti ulospäin etusormen ja peukalon avulla. Ruiskun pää kohdistetaan posken sisäisivun ja alaikenen väliin jäävään tilaan ja ruisku tyhjenetään hitaasti. Jos lääkeainetta on suuri määrä, voi noin puolet antaa toiselle puolelle suuta ja puolet toiselle. Lääkkeen anto-ohjeet ovat myös suojaputken etiketissä. Buccolam-ruiskun lääkemäärä valikoituu lapsen painon mukaan. Määrän ja vahvuuden määrää lääkäri. Aina on noudettava lääkärin antamia ohjeita. Tarkista, että lääkeannos on oikea ja lapsen iän mukainen. Yksi annos on koko mittaruiskun sisältö ja koko ruisku on tarkoitus käyttää kerralla. Vaikutuksen pitäisi alkaa 10 minuutissa tai muuten tulee soittaa ambulanssi. (Lääkeinfo 2017.) Lääkäriltä on voitu saada myös ohje uusia annos tällaisissa tilanteissa. Annoksen voi toistaa lääkäriltä saadun ohjeen mukaisesti, kuitenkin niin, että lapselle ei tule antaa kuin maksimissaan kaksi annosta lääkettä vuorokaudessa. (L11 lasten epilepsiaosasto 2017.)

Stesolidin® vaikuttava lääkeaine on diatsepaami. Yleisesti annostus on 1-3-vuotiaille 5mg ja yli 3-vuotiaille 10mg. Lääkettä annetaan kuitenkin lääkärin määräyksen mukainen määrä. Peräruiskeen kärjen suljin irrotetaan kiertämällä. Potilas asetetaan vatsalleen tai kyljelleen, pikkulasta voidaan pitää polvien päällä makuulla. Peräruiskeen kärki viedään peräsuoleen, alle 3-vuotiaille lapsilla vain ruiskeen ensimmäiseen merkkiin asti. Kärki tulee pitää alaspäin suunnattuna. Peräruiske tyhjenetään peräsuoleen ja vedetään ulos kokoon puristettuna. Näin lääkeaine ei palaa takaisin ruiskuun. Pakaroita tulee painaa vielä yhteen, jotta lääkeaine ei pääse valumaan ulos. (Ratiopharm 2017.) Diatsepaamin saatuaan lapsi voi olla väsynyt ja hämmentynyt. Lääkkeen pitäisi alkaa vaikuttaa n. 5 minuutin kuluttua, muuten tulee soittaa ambulanssi, (Medicines for children 2017) ellei lääkäriltä ole saatu toisenlaisia ohjeita, esimerkiksi annoksen uusimisesta. Annoksia voi antaa yhteensä enintään kaksi kertaa vuorokaudessa lääkärin ohjeiden mukaisesti. Hoitaja tai lääkäri voi myös neuvoa, että potilaalle, jolle ei ole tarvinnut käyttää kohtausensiapulälääkettä, tulee ensimmäisellä kerralla lääkettä tarvittaessa käyttää vain puolikas annos diatsepaamia mahdollisen hengityslamariskin vuoksi. (L11 lasten epilepsiaosasto 2017.)

2.2 Älyllinen kehitysvammaisuus ja epilepsia

Tästä eteenpäin kehitysvammaisuudesta puhuttaessa tarkoitetaan älyllistä kehitysvammaa. Kehitysvammalla tarkoitetaan alle täysi-ikäisenä syntynyttä tilaa, jossa henkilö ei pysty ensisijaisesti älyllisten heikkouksiensa takia huolehtimaan itsestään ja selviytymään arjesta, kuten normaalit yksilöt. Kehitys tai henkinen toiminta voi olla estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvammaisuus ilmenee kehityksen hidastumisena, pysähtymisenä tai taantumisenä. (Sillanpää ym. 2012, 18, 179, 182.) Käytännössä se tarkoittaa heikkoutta sosiaalisissa, kielellisissä, älyllisissä ja motorisissa taidoissa sekä omatoimisuudessa, tarkkaavaisuudessa ja hahmottamiskyvyssä. Kehitysvammaisuus johtuu keskushermoston puutteellisesta toimintakyvystä. (Pihko ym. 2014, 90, 92.) WHO:n mukaan 3% maailman väestöstä on kehitysvammaisia (Kälviäinen ym. 2016, 206). Heistä joka kolmannella tai neljännellä on autistisia piirteitä (Pihko ym. 2014, 85).

Kehitysvammaisuuden voi jakaa erilaisiin asteisiin älykkyydosamäärän tai älykkyyksiän mukaan (Pihko ym. 2014, 91). American Association on Mental Retardation (AAMR) asettaa kriteeriksi älykkyydosamäärän, jonka tulee olla enintään 70-75 (Sillanpää ym. 2012, 18, 179). Riippuen lähteestä, voidaan älykkyydosamäärärajaksi olla asetettu 69 (Pihko ym. 2014, 91). Nämä ovat kuitenkin vain keinotekoisia jakoja, joilla yritetään kuvata henkilön kognitiivista kapasiteettia ja muuta suorituskkyä (Soinila ym. 2014). Toimintakykyyn vaikuttaa usein myös muut kehitysvammaisuuteen liittyvät vammat ja sairaudet. Yleisimpiä ovat liikunta-, puhe- ja aistivammat sekä epilepsia, autismi, haastava käyttäytyminen ja psyykkiset häiriöt. (Kaski ym. 2012, 18.) **Lievä älyllinen kehitysvammaisuus** aiheuttaa oppimisvaikeuksia koulussa. Aikuisuudessa he kykenevät asumaan itsenäisesti tai hieman tuettuna, sekä pärjäävät töissä yleensä jatkuvan opastuksen ja valvonnan alaisena. Diagnoisimatton lievä älyllinen kehitysvammaisuus saattaa myöhemmin vaikuttaa psyykkisen sairauden puhkeamiseen. **Keskiasteisesti älyllisesti kehitysvammaisilla** on merkittäviä viiveitä kehityksessä kehitysiässä. He pystyvät aikuisuudessa saavuttamaan jonkin asteisen riippumattomuuden ja riittävän kommunikaatiokyvyn. Tuen tarve on yksilöllinen. **Vaikeasti älyllisesti kehitysvammaiset** tarvitsevat jatkuvaa tukea ja ohjausta. Aikuisuuden minkäänasteiseen riippumattomuuteen tarvitaan paljon kuntoutusta. **Syvästi älyllisesti kehitysvammainen** on täysin riippuvainen muista ihmisistä. Ongelmia on kommunikoinnissa, liikunnassa, arjesta selviytymisessä sekä suolen ja/tai rakon hallinnassa. Aikuisuudessa he voivat saavuttaa joidenkin arkitaitojen hallintaa kuten syömissen. Elinajanodote on 30% lyhyempi kuin muulla väestöllä. (Sillanpää ym. 2015, 180-182.)

Hoitotiede -lehden tutkimuksessa neurologisten ongelmien esiintymisestä suomalaisilla lapsilla tuloksena oli, että noin 21 prosentilla 2½-3 -vuotiaista lapsista on neurologisen kehityksen ongelmia, joista lieviä ongelmia oli 16 %:lla ja selviä ongelmia 5 %:lla. Eniten ongelmia esiintyi tarkkaavaisuudessa ja motivoitumisessa, visumotoriikassa, vuorovaikutustaidoissa, pu-

heen tuottamisessa sekä omatoimisuudessa. Kehityspoikkeamia ilmeni enemmän pojilla kuin tytöillä: pojilla todettiin lähes kaksinkertainen riski ongelmiin omatoimisuudessa, puheen tuottamisessa ja visuomotoriikassa. Tutkimuksen tulosten ja vuoden 2009 tehtyjen Lene-arvioiden perusteella lievät neurologiset ongelmat 2½-3-vuotiaana ovat merkkejä myöhemmin havaittavista selvemmistä viiveistä kehityksessä. Tutkimuksen tekijöiden mukaan tulokset ovat varovaisesti yleistettävissä muihin saman ikäisiin suomalaislapsiin. (Pakarinen, Liuksila, Aromaa, Hautala, Kallio, Sillanpää & Salanterä 2016, 9-13.)

Älyllinen kehitysvamma voi johtua mm. kromosomipoikkeavuudesta. Yleisin kromosomipoikkeavuus on Downin oireyhtymä eli 21-kromosomin trisomia tai 21-trisomia, jossa kehityshäiriö puhkeaa jo sikiökaudella (Sillanpää ym. 2012, 89). Muita yleisiä kehitysvammaa aiheuttavia oireyhtymiä ja tauteja ovat mm. Fragiili X-oireyhtymä (Pihko ym. 2014, 94), Prader-Willi -oireyhtymä, tuberoosiskleroosi ja Rettin oireyhtymä (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2017).

Huomattavalla osalla, noin joka viidennellä, kehitysvammaisella on epilepsia ja epileptikoista merkittävä osa on kehitysvammaisia (noin 40%). Enkefalopatiaksi kutsutaan tilaa, jossa aivosähkötoiminnan häiriö on kehitysvamman syy tai pahentaa sitä: alle kymmenen vuotiailla puhjenneista epilepsioista noin 15% on enkefalopatisia. (Kälviäinen ym. 2016, 206-209.)

Kehitysvammaisten käyttäytyminen sekä motoriikan ja tajunnantason häiriöt ovat helposti sekoitettavissa epilepsiaan, jonka lisäksi kehitysvammaisen kielellinen kyky kertoo tuntemuksistaan ja oireistaan on usein laskenut. Molempiin diagnooseihin kuuluu mm. liikehäiriöitä, kuten tahattomia lihasnykähdyksiä ja pakkoliikkeitä, poikkeavia liikemalleja esim. tasapainoon ja lihasten yhteistoimintaan liittyen, maneeereja/automatismeja kuten käsien hieromista ja lihasjänteyden menetyskohtauksia, jotka voi liittyä narkolepsiaan sekä ilmeiden muutoksia ja lihasjäykistelyä, jotka voivat liittyä esimerkiksi kivun oirehdintaan. (Kälviäinen ym. 2016, 208.)

2.3 Kirjallinen ohjeistus hoitotyössä

Hoitotyön ohjaamisessa kirjallisella ohjeistuksella tarkoitetaan erilaisia oppaita ja ohjeita, jotka voivat vaihdelle yksisivuisista lehtisistä pieniin kirjasiin. Kirjallisesta ohjeesta lukija voi tarkistaa tietoja itseksensä tarpeen tullen. Ohjeen tulee perustua juuri lukijan tarpeisiin. Ohjeen tulee vastata kysymyksiin mitä, miksi ja miten. Tärkeää kirjallisessa ohjeessa on ymmärrettävyys, selkeys ja ajantasaisuus. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 124-126.)

Hyvän potilasohjeen ominaisuuksiksi mainitaan looginen eteneminen, ymmärrettävyys ja sisällön kattavuus. Ohjeen tavoitteena on tehdä lukeminen lukijalleen mahdollisimman vaivattomaksi ja saada lukija noudattamaan annettuja ohjeita. Lauseet tulee muodostaa niin, että teksti ymmärretään kertalukemalla. Kieliasultaan ohjeen tulisi olla selkeä, sekä sanastoltaan että lauserakenteeltaan. Kannattaa käyttää yleiskieltä ja välttää turhia termejä, tieteellisiä ilmaisuja ja lyhenteitä. Vierasperäisten sanojen sijaan tulisi ohjeessa käyttää suomenkielisiä vastineita. (Hyvärinen 2005.) Helppolukuisuus koostuu neljästä pääkategoriasta, jotka ovat sisältö, tyyli, järjestelyn ominaisuudet ja muoto. Tekstin ulkoasun tulee herättää lukijan kiinnostus ja saada tekstin viesti ymmärretyksi. (Berghammer & Holmqvist 2012, 212.)

Ymmärrettävyyteen vaikuttaa vahvasti asioiden esittämisjärjestys. Ohjeen tekijän tulee valita ohjeen tyyppin mukaan, esittääkö asiat tärkeysjärjestyksessä, aikajärjestyksessä vai aihepiireittäin. Järjestystä miettiessä tulee ottaa myös huomioon, missä tilanteessa ohjetta luetaan. Mitä lukija tekstistä etsii? (Hyvärinen 2005.)

Otsikot selkeyttävät ohjetta. Niiden avulla lukijan on helppo etsiä haluamansa asiakokonaisuus. Väliotsikot voivat olla esimerkiksi yksisanaisia, kuten ”oireet”, jolloin ne ovat toimivia ja selkeitä. Toinen tapa on käyttää kertovampaa tyyliä, jossa otsikko sisältää toteamuksen tai kysymyksen, kuten ”Millä tavoin epilepsiahoito ilmenee?” tai ”Sinäkin voit auttaa kohtauksen saanutta”. (Hyvärinen 2005.) Otsikoissa tulisi välttää tavutuksia ja niiden ja tekstin väliin tulisi jättää tyhjää tilaa. (Toikkanen 2003, 34.)

Palstojen alussa tai lopussa ei saa olla yksittäistä riviä tekstiä. (Toikkanen 2003, 38.) Kappalejakoa tehtäessä tulisi pyrkiä siihen, että jokaisessa kappaleessa on vain yhteenkuuluvia asioita. Pitkät, luettelevat lauseet voidaan jakaa tähdellä, pallolla ym. erotettuihin luetelmiin. Näin voi myös nostaa tärkeitä kohtia etualalle. Ohjetta tehtäessä tulee kiinnittää huomiota myös ohjelehtisen pituuteen. Liian monet yksityiskohdat voivat sekoittaa tai ahdistaa lukijaa. Ohjeessa voi tarjota lähteitä lisälukemiseksi. (Hyvärinen 2005.)

Tärkeiden asioiden huomioiduksi tulemiseksi voidaan käyttää korostuskeinoja kuten värejä tai kuvia (Kyngäs ym. 2007, 127). Kylmillä väreillä, kuten sininen, on tilaan ja kokoon pienentävä vaikutus, kun taas lämpimillä väreille, kuten punainen, on suurentava. Punainen on myös huomioväri ja sitä käytetään varoittamaan vaarasta. (Toikkanen 2003, 43-44.)

Eylesin, Skellyn ja Schmuckin (2003, 94-98) tutkimuksen mukaan 70% koki Arialin fontin ja 83% koon 14 parhaaksi terveysohjeeseen. Kyngäs ym. (2007, 127) puolestaan suosittelivat ohjeiden fonttikooksi vähintään 12. Toikkasen (2003, 33-34) mukaan kannattaa valita mahdollisimman helppolukuinen ja selkeä kirjaisin. Otsikoissa käytetään yleensä suurta, yli 12 kirjainkokoja. Joissakin otsikoissa voi olla hyväksi käyttää todella suuri kokoja, jopa 50-60. Paino-

tuotteissa leipätekstille sopiva kirjaisinkoko on 9-12. Tässä tulee huomioida se, että eri kirjaisinlajien kirjaisimet ovat erikokoisia. (Toikkanen 2003, 33-34.)

Länsi-Eurooppalaista kieltä puhuvien silmän liikkeet tapahtuvat vasemmalta oikealle ja ylhäältä alas. Silmä pyrkii myös ensin katsomaan suurimman ja värikkäimmän kuvan. Nämä mielessä pitäen tekstin ulkoasua muokatessa voidaan varmistaa, että teksti tulee luettua kerralla ja että silmien liikkeet eivät ole edestakaisia. Kahden sivun aukeamaa katsoessa silmät käyvät ensin oikealla ylhäällä ja siirtyvät siitä vasemmalle ja taas oikealle alhaalle. Helppolukuisuutta voi näin ollen lisätä niin, että ulkoasu vastaa vaistonvaraista lukutapaa. (Berghammer & Holmqvist 2012, 212-213.)

2.4 Yhteistyökumppani

Yhteistyökumppanina tässä opinnäytetyössä toimii Rinnekoti-Säätiö. Rinnekodin toiminta alkoi vuonna 1927 ja käsittää nykyisin kymmeniä yksiköitä. Sivullaan Rinnekoti-Säätiö kutsuu itseään Suomen palveluiltaan monipuolisimmaksi yksityiseksi kehitysvamma-alan toimijaksi. Pääosin säätiö toimii Etelä-Suomessa, mutta palveluita on saatavana valtakunnallisesti. Tärkeimmiksi arvoikseen Rinnekoti mainitsee lähimmäisyyden, asiantuntijuuden ja hyvän elämän. Asiakkaita on kaiken ikäisiä ja vaihtelevat vammaisista pitkäaikaissairaisiin sekä muusta syystä erityistä tukea tarvitseviin henkilöihin. (Rinnekoti-Säätiö 2017.)

Rinnekoti-Säätiö tuottaa monimuotoisia palveluita. Asumispalveluita voi saada perhehuollon, sijaishuollon palveluiden sekä asumisharjoittelun muodossa. Näihin palveluihin lukeutuu Juniorikodin palvelut eli tilapäishoito erityislapsille omaishoidon tai harkinnanvaraisten vapaiden ajaksi sekä sijaishuollon palvelut huostaanotetuille ja lastensuojelun sijoittamattomille erityislapsille. Lapsiin kohdistettuja palveluita ovat myös lastenhoitoapu, perhetyö ja tukihenkilötoiminta. Muita Rinnekoti-Säätiön palveluita ovat päivätoiminta, työtoiminta ja työhönvalmennus, kommunikaatiopalvelut, liikkuvat palvelut, poliklinikka, suun terveydenhuolto sekä tutkimus- ja kuntoutujaksot. (Rinnekoti-Säätiö 2017.)

Rinnekodin päivätoimintapalvelut on jaettu ikäluokkiin: nuorten päivätoiminta keskittyy vahvistamaan nuoren valmiuksia opiskelun aloittamiseen, eläkeikäisten päivätoiminnan tavoitteena on ylläpitää fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä, ja yleinen päivätoiminta keskittyy tukemaan alhaisen toimintakyvyn omaavia henkilöitä tarjoamalla mahdollisuuden osallisuuteen ja onnistumisen kokemuksiin ja näin ollen tukea itsenäisyyttä, kasvua ja kehitystä. Työtoiminta ja -valmennus antaa mahdollisuuden työskennellä ryhmässä tai harjoitella itsenäistä työskentelyä ja työelämäntaitoja. Tarkoitus olisi löytää omat voimavarat ja vahvistaa niitä ja saada oma elämä hallintaan. Kommunikaatiopalvelut tarjoavat puheterapiaa (liit-

tyen kommunikaatioon, vuorovaikutukseen, syömis- ja nielemishäiriöihin), tulkkipalveluita sekä kommunikaatio-ohjausta (puhevammaisille esimerkiksi tukiviittomien, kommunikaatio-kansioiden, kommunikaatiosovellusten, teknisten kommunikaation apuvälineiden ja kuvakommunikaation kanssa). Liikkuvat palvelut tarkoittavat asiakkaan luonnollisiin ympäristöihin tuotuja palveluita. Tämä tarkoittaa esimerkiksi asiakkaan kotona, päiväkodissa tai koulussa tapahtuvaa arviointia henkilön toimintakyvystä ja arjen haasteista. Rinnekoti-Säätiön kehitysvammapoliklinikka toimii Espoon Lakistossa. Siellä selvitetään ja hoidetaan vammaisen toimintakyvyn muutoksen taustalla olevia syitä ja mm. suunnitellaan kuntoutusta. Suun terveydenhoidosta Rinnekoti-Säätiö tarjoaa nukutuksessa tehtäviä suunhoidon palveluita. Tutkimus- ja kuntoutusjaksot ovat tarkoitettu kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn muutoksen taustalla olevien syiden selvittämiseen ja hoitamiseen. Tarkoituksena on arjen sujumisen ratkaisumallien löytyminen. (Rinnekoti-Säätiö 2017.)

Rinnekoti-Säätiön alainen Norio-keskus tarjoaa tietoa, tukea ja palveluita harvinaista sairautta sairastaville, heidän läheisilleen sekä heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille. Norio-keskus syntyi vuonna 2013 Väestöliiton perinnöllisyysklinikan, Lasten kuntoutuskodin ja Rinnekoti-Säätiön Genetiikan yksikön yhdistyessä. Norio-keskuksessa tarjotaan mm. sopeutumisvalmennuskursseja vasta diagnoosin saaneille, vertaistukea, keskustelutukea ja neuvontaa liittyen harvinaiseen sairauteen ja/tai perimäasioihin sekä erityisperhetyötä. (Norio-keskus 2017.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa ohjeellinen Rinnekodin työntekijöille epilepsia-kohtauksien ensiavusta. Opinnäytetyön tavoitteena on edistää työntekijöiden valmiuksia epileptisten kohtauksien ensiavussa.

4 Opinnäytetyöprosessi

4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö on vaihtoehto tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoitus on ohjeistaa tai opastaa käytännössä, tai järjestää tai järjeittää toimintaa. Sen on määrä olla työelämälähtöinen eli kehittää käytännön työelämää ja sillä tulee olla työelämän toimeksiantaja. Toiminnallisia opinnäytetöitä voivat olla esimerkiksi perehdyttämisosat, turvallisuusohjeistukset, näyttelyt, konferenssit tai vaikka kotisivut. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9-10.)

Ensisijaisia kriteerejä toiminnalliselle, painotuotetulle opinnäytetyölle ovat mm. käytettävyys kohderyhmälle, tuotteen houkuttelevuus ja informatiivisuus sekä selkeys ja johdonmukaisuus. Lähdekritiikki on tärkeässä asemassa oppaiden suunnittelussa - uudempi tieto kumoaa vanhemman tiedon. Tämä tulee pitää mielessä tietoa kerätessä. (Vilkka & Airaksinen 2003, 53.)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä tarkoituksena on tuottaa toiminnallinen tuotos kuten palvelu, tuote tai toimintapa. Yleensä toiminnallinen opinnäytetyö etenee jonkin ongelman ratkaisemisesta prosessin kuvailuun ja lopuksi prosessin vaiheiden analysointiin tai alan käytännön kehittämiseen. Kaikkiin toiminnallisiin opinnäytetöihin kuuluu myös refleктоiva kirjallinen osio ja teoreettinen viitekehys. (Metropolia 2012.)

Rinnekoti-Säätiön työntekijöiden valmiuksien edistäminen epileptisten kohtausten ensiavussa onnistuu parhaiten toiminnallisen opinnäytetyön keinoin. Opinnäytetyössä tuotettiin ohjelehtinen, jonka työntekijä voi kantaa mukanaan työpäivän ajan esimerkiksi taskussaan ja turvautua lehtisen tietoihin tarvittaessa epileptisen kohtausten aikana. Vakituisten työntekijöiden lisäksi yksittäisten työvuorojen tekijät pystyvät ohjelehtisen ohjeiden avulla toimimaan kohtaustilanteessa, vaikka he eivät aiemmin olisi työskennelleet epilepsiaa sairastaneiden kanssa tai vaikka heillä ei erillistä koulusta kohtausensiapuun olisikaan.

4.2 Ohjelehtisen suunnittelu ja toteutus

Opinnäytetyö aloitettiin sopimalla opinnäytetyön tekemisestä työelämän yhteistyökumppanin, eli Rinnekoti-Säätiön Juniorikoti-yksikön kanssa. Rinnekodilta pyyntönä oli, että opinnäytetyö kohdistuisi työntekijöihin. Aiheen muotouduttua hyväksyttiin aihe yhteistyökumppanilla ja koululla. Juniorikodin palveluesimieheltä tuli toiveeksi, että lehtinen olisi helppolukuinen. Lehtisen sisällys alkoi muodostua jo aiheen valinnan yhteydessä. Tähän vaikutti mm. kuinka epilepsia-kohtauksen sattuessa Rinnekoti-Säätiön yksiköissä tulee toimia ja mitä kohtauslääkkeitä siellä käytetään sekä mitkä ovat yleisesti kaikista tärkeimmät asiat kohtausensiavussa.

Esimiestason työntekijöiden ollessa kesällä lomalla, olivat yhteydenotot työelämän yhteistyökumppaniin vähäiset kesän aikana. Tämä ei ollut kuitenkaan este suunnitelman etenemiselle ja teoratiedon keräämiselle, sillä hyväksyntä idealle oli jo saatu. Suunnitelman ensimmäisen version valmistuessa Juniorikodin vastaava sairaanhoitaja palasi lomilta, jolloin häntä pystyttiin tiedottamaan opinnäytetyön etenemisestä. Tällöin Rinnekoti-Säätiö kertoi olevansa kiinnostunut jakamaan lehtisen myös yhteen tai kahteen toiseen yksikköön Juniorikodin lisäksi. Yhteydenotot yhteistyökumppanin kanssa lisääntyivät syksyllä ja muokkasivat myös aikataulusta. Saatiin myös sovittua päivä, jona lehtinen esiteltiin ja arvioitiin Rinnekoti-Säätiöllä.

Lehtinen tuotettiin A4:lle, joka laminoitiin matalalla lämmöllä ja taitettiin kolmeen osaan. Näin ohjelehtinen sai 6 sivua eikä niittejä tarvittu sivujen nitomiseksi yhteen. Lehtisen ollessa kiinni päällimmäisiksi jäi etupuolelle otsikkosivu ja takapuolelle kohtausensiapusivu. Tämä mahdollistaa lehtisen löytymisen nopeasti muiden papereiden joukosta ja ensiapuohjeiden mahdollisimman nopean käyttöönoton kohtaustilanteessa. A4 avatessa näkyy lehtisen ensimmäisellä puolella vasemmalta oikealle sivut Mikä on epilepsia?, Yleisimmät esiintymismuodot sekä Kohtausensiapu. Toisella puolella vasemmalta oikealle olivat kuvat ja lyhyet ohjeet yleisimmin käytetyistä kohtauslääkkeistä Stesolidista® ja Buccolamista®, opinnäytetyön tekijöiden nimet ja lehtisessä käytetyt lähteet sekä viimeisenä kansisivu. Raportin lopussa on liitteenä valmis ohjelehtinen (Liite 3).

4.3 Ohjelehtisen arviointi

Ohjelehtisen arvioi Juniorikodin ja Omakoti Sofian työntekijät yksiköiden työryhmäpäivillä 24.-25.10.2017. Arviointi suoritettiin anonyymilla kirjallisella lomakkeella, jonka työntekijät täyttivät lehtisen esittelyn jälkeen. Ohjelehtisen esittelyyn oli varattu 1 tunti, joka sisälsi arviointilomakkeen täytön. Arviointilomake löytyy liitteistä (Liite 4). Tämän jälkeen arviointilomakkeita, lehtisen alkuperäisversioita sekä kaksi kappaletta opinnäytetyön suunnitelmia jätettiin yksiköihin työntekijöille.

Arviointilomake on suunniteltu yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston ohjeiden mukaisesti, jonka mukaan arviointilomakkeen tulee olla kohtuullisen pituinen ja ulkoasun selkeä. Kysymysten tulee edetä ylhäältä alaspäin. Lomakkeen tulisi olla tiivis ja kirjoitettu pienellä, selkeällä kirjaimella. Kysymykset tulisi erottaa toisistaan selkeästi ja olla yksinkertaisia ja helposti ymmärrettävissä, sekä kohtuomittaisia. Varmuuden vuoksi kysymistä kannattaa välttää. On mielekästä aloittaa helpoilla kysymyksillä, ja ns. taustakysymykset sijoittaa loppuun tai jättää kokonaan pois. Kysymysten pitäisi olla loogisessa järjestyksessä. Vastausohjeiden kannattaa olla mahdollisimman yksityiskohtaisia. Sanamuotoihin tulee kiinnittää huomiota: kysymysten laatimisessa tulisi pyrkiä välttämään johdattelevia kysymyksiä. (KvantiMOTV 2010.) Kyselylomakkeen tehtävänä on tulevan tuotteen sisällön ohjaus. Lomake kannattaa tarkistaa tavoitteiden näkökulmasta ennen vastaajille antamista. Lomakkeessa tulisi kysyä vain tuotoksen kannalta tarpeellisia asioita. Tekijän tulee pystyä perustelemaan miksi kysymys esitetään ja mihin tavoitteeseen kysymys vastaa. Jokaisen kysymyskohdan tulisi sisältää vain yksi selkeä kysymys. Tyyliin kannattaa myös kiinnittää huomiota: kysymysten tulee olla lukijansa ymmärrettävissä. (Vilka & Airaksinen 2003, 60-61.)

Arviointilomake sisälsi 6 kohtaa, joihin työntekijöiden toivottiin vastaavan sanallisesti. Lomake sisälsi kysymyksiä mm. aiheen merkityksellisyydestä, lehtisen sisällöstä ja luettavuudesta. Työntekijöiltä saadut vastaukset sisälsivät useita hyödyllisiä, toteutettavissa olevia kehitysehdotuksia. 57% lomakkeiden vastauksista sisälsi vain kommentteja. Kehittämisehdotuksia tuli lehtisen materiaalin kestävydestä, joka lehtisen esittelyhetkellä oli vain tavallinen paperi ja nimestä (alkuperäisversion nimi oli erheellisesti Epilepsian ensiapu, kohtaus -sana oli jäänyt pois). Lisäksi toivottiin Ensiapu -sivulla lukevan ajanottamisen aloittamisesta kohtauksen alkaessa sekä ettei rajulta näyttävää kouristelukohtausta tarvitse pelästyä. Mikä on epilepsia? -sivulle toivottiin hieman tarkempaa kuvausta epilepsiasta. Lisäksi tuli ehdotus, että lehtisessä viitattaisiin, mistä kiinnostunut lukija voi lukea lisää. Nämä ehdotukset otettiin huomioon lehtistä muokatessa. Eräässä lomakkeessa ehdotettiin, että kohtausensiapu-kohtaan voisi lisätä, että ennen lääkkeen antamista tulee tarkistaa, pitääkö lääkettä antaa vai soittaa suoraan yleiseen hätänumeroon. Tätä ehdotusta ei toteutettu, sillä Rinnekoti-Säätiöllä on jokaiselle lapselle omat nimikoidut ensiapuläkkeet. Jos ensiapuläkettä ei ole, toimitaan kyseisen asiakkaan kohdalla annettujen muiden ohjeiden mukaisesti. Tämä ei luultavasti tullut kommentoijalla mieleen arviointia kirjoittaessa. Tuotiin myös esille, että aina ei käytetä ns. perinteisiä ensiapulääkkeitä, vaan lääkäri on voinut määrätä kohtailevalle annettavaksi omaa perusläkettä ylimääräisen annoksen. Tällöin oma peruslääke toimii myös ensiapuläkkeenä, joten tämä jätettiin lisäämättä ohjelehtiseen. Näiden korjausehdotusten lisäksi opinnäytetyöntekijät huomasivat käyttäneensä termejä lapsi, asiakas ja potilas epä johdonmukaisesti alkuperäisessä versiossa, joten myös termit muutettiin yhteneväisiksi.

5 Pohdinta

5.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Suomessa hoitotyöhön liittyviä eettisiä kysymyksiä käsittelee Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. ETENE:n tehtävä on tehdä aloitteita, antaa lausuntoja ja asiantuntija-apua, herättää yhteiskunnallista keskustelua sekä välittää tietoa sosiaali- ja terveysalan kansallisista ja kansainvälisistä eettisistä kysymyksistä. ETENE:n julkaisussa Terveystieteiden yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet sanotaan, ettei etiikka anna valmiita ratkaisuja vaan tarjoaa ajattelun ja pohtimisen välineitä. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2001, 4.)

ETENE:n sekä Suomen akatemian tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeissa on lueteltu periaatteita, joita tulee noudattaa hyvässä tieteellisessä käytännössä. Näistä ohjeista tässä opinnäytetyössä on pidetty oleellisena tieteellisten toimintatapojen noudattaminen, tieteelli-

sesti ja eettisesti kestävien tiedonhankinta-, tutkimus-, raportointi- ja arviointimenetelmien käyttäminen sekä avoimuus tulosten julkaisemisessa. (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 364.)

Kankkusen ja Vehviläinen-Julkusen teoksessa keuhetaan Pietarisen (2002) esittämää kahdeksaa eettistä vaatimusta tutkimukselle. Ensimmäisenä mainitaan älyllisen kiinnostuksen vaatimus, eli se, että tutkija on aidosti kiinnostunut uuden informaation hankkimisesta. Tunnollisuuden vaatimus tarkoittaa, että omaan alaansa paneudutaan tunnollisesti, jotta kaikki hankittu ja välitetty informaatio olisi niin luotettavaa kuin mahdollista. Rehellisyyden vaatimuksen mukaan tutkija ei saa syyllistyä vilppiin. Vaaran eliminoimisen vaatimus tarkoittaa, että sellaisesta tutkimuksesta tulee pidättäytyä, joka voi tuottaa kohtuutonta vahinkoa. Ihmisarvon kunnioittamisen vaatimuksen mukaan tutkimuksen tekeminen ei saa loukata ihmisarvoa yleisesti eikä yksittäisen ihmisen tai ryhmän moraalista arvoa. Sosiaalisen vastuun vaatimus olettaa tutkijan osaltaan vaikuttavan siihen, että tieteellistä informaatiota käytetään eettisten vaatimusten mukaisesti. Ammatinharjoituksen vaatimuksen mukaan tutkijan tulee toimia niin, että hän edistää tutkimuksen tekemisen mahdollisuuksia. Viimeinen vaatimus on kollegiaalinen arvostus, jonka mukaan tutkijoiden tulee suhtautua toisiinsa arvostavasti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211-212.) Pietarisen vaatimukset täyttyvät tässä työssä sen verran, kuin tutkimukselle osoitettuja vaatimuksia toiminnalliseen opinnäytetyöhön voi soveltaa. Opinnäytetyöntekijät valitsivat kyseisen aiheen nähdyn tarpeen lisäksi myös juuri kiinnostavuuden takia. Molemmat tekijät ovat kiinnostuneita sekä lastenhoitotyöstä että neurologisesta hoitotyöstä. Työn tekemisessä toimittiin tunnollisesti, etsien suurista lähdemääristä tietoa, sekä rehellisesti, merkiten käytetyt lähteet selkeästi työhön. Tässä opinnäytetyössä ei tutkita potilaita eikä käytetä potilaiden tietoja, joten tutkittavien oikeudet eivät koske tätä opinnäytetyötä (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 367).

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan sivuilta löytyy yhdeksän lähtökohtaa hyvälle tieteelliselle käytännölle. Näistä osaa voinee soveltaa toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Hyvän tieteellisen käytännön lähtökohdiksi mainitaan ensimmäiseksi rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus työn teossa, sen tallentamisessa ja esittämisessä sekä arvioinnissa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Tässä opinnäytetyössä on pyritty toteuttamaan nämä lähtökohdat ja niistä onkin raportoitu työssä. Hyvää tieteellistä käytäntöä on myös kunnioittaa muiden tekemiä töitä ja viitata niihin omassaan asianmukaisella tavalla (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Tähän on päästy merkitsemällä lähteet sekä tekstiin että lähdeluetteloon. Työ tulee suunnitella, toteuttaa ja raportoida (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Tästä opinnäytetyöstä on tehty itse tuotoksen lisäksi edeltävä suunnitelma sekä raportti. Näiden avulla tuotoksen prosessia voidaan tarkastella. Tutkimuseettinen neuvottelukunta korostaa, että käytänteiden noudattamisesta vastaa jokainen tutkija, tässä tapauksessa tekijä, itse (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012).

Vilka & Airaksinen (2003, 53) mainitsevat ensisijaisiksi kriteereiksi toiminnalliselle, painotetulle opinnäytetyölle mm. käytettävyyden kohderyhmälle, tuotteen houkuttelevuuden ja informatiivisuuden sekä selkeyden ja johdonmukaisuuden. Ohjelehtinen sai asiakkaaltaan hyvää palautetta, sekä työntekijöiltä että esimiestasolta, ja on tehty juuri asiakkaan tarpeet mielessä pitäen. Lehtiseen on valittu vain tarpeellista tietoa, jotta liiallinen tekstimäärä ei häiritse tai ahdistaa lukijaansa. Selkeyteen on pyritty mm. otsikoinnilla, fonttityypillä ja -koolla sekä tekstien asettelulla.

Lähdekritiikki on tärkeää jokaisen opinnäytetyön kohdalla. Tietyillä aloilla, kuten hoitoalalla, tutkimustieto muuttuu nopeasti ja teoreettista viitekehystä luotaessa tulee pitää mielessä, että uusi tieto voi kumota vanhan. Ajantasaisen ja hyvin soveltuvien lähteiden käyttö antaa hyvän kuvan kirjoittajastaan. Mahdollisuuksien mukaan tulee suosia alkuperäistä lähdetä. (Vilka & Airaksinen 2003, 53, 72-73.) Teoriaa kerätessä pitäydettiin tieteellisissä lähteissä. Työssä suosittiin sekä uudempia että alkuperäisiä lähteitä. Toissijaista lähdetä käytettiin vain kerran ensisijaisen puuttuessa, kun Juhani Pietarisen alkuperäistä teosta ei löydetty. Aluksi tietoa etsittiin myös yli 10-vuotta vanhemmista lähteistä, mutta niistä luovuttiin ajan-tasaisuuden takaamiseksi.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys (Kylmä & Juvakka 2007, 127). Näistä toiminnalliseen opinnäytetyöhön voidaan soveltaa ainakin reflektiivisyyden ja siirrettävyyden kriteerejä. Refleksiivisyydellä tarkoitetaan sitä, että omat näkemyksen ja ajatukset tulee tiedostaa, eivätkä ne saa vaikuttaa työn vaiheisiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tämän opinnäytetyön refleksiivisyyttä lisää se, että tekijät päättivät etsiä tietoa myös oman aiheensa ulkopuolelta vähentääkseen omien ennakoajatustensa vaikutusta tekemäänsä työhön ja kerätyn teorian tiedon avulla sitten rajasivat, mitä itse tuotokseen kirjoitettaisiin. Näin saatiin kokonaisvaltainen kuva epilepsiasta ja mitä kaikkea sen ensihoitoon kuuluu ja vaikuttaa. Siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, että tulos, tässä tilanteessa tuotos, on siirrettävissä muihin vastaaviin tilanteisiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Ohjelehtinen epilepsian ensiavusta Rinnekoti-Säätiön työntekijöille on kohdistettu ensisijaisesti Juniorikotiin, mutta yleisluotoisuutensa takia on siirrettävissä muihin Rinnekoti-Säätiön yksiköihin.

Edellä mainittujen kriteerien lisäksi opinnäytetyössä toimittiin eettisesti arvioinnin kohdalla. Työn arviointi toteutettiin asiakkaalla itsellään, rauhallisessa paikassa, anonymisti. Lisäksi molempien yksiköiden työntekijöiden antaman arviot käsiteltiin ja raportoitiin yhtenä joukkona anonymiteetin lisäämiseksi. Kaikista saaduista arvioista raportoitiin opinnäytetyön raporttiin ja niitä käytettiin lehtisen muokkaamiseen valmiiseen versioon. Tuotoksen sisältämät kuvat on hankittu eettistä tarkastelua kestävin keinoin. Kuvat ensiapulääkkeistä opinnäytetyöntekijät ottivat itse sairaalassa ja kansikuva aivoista sekä kuva kylkiasennosta on etsitty

googlen hakupalvelun kautta Laurean Ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti rajaten kuvien käyttöoikeuden vain kuviin, joissa on uudelleenkäyttö- ja muokkausoikeudet.

5.2 Tuotoksen tarkastelu

Tuotoksen sisältö perustuu sekä yleisiin ohjeisiin kohtausensiavusta, että Juniorikodin ohjeistuksiin. Yleiset ohjeet perustuvat mm. Suomen punaisen ristin ohjeisiin siitä, mitä kuka tahansa voi tehdä törmätessään kouristelevaan henkilöön, eli yleisiä ohjeita pään suojaamisesta ja hengityksen helpottamisesta. Juniorikodissa, kuten myös Omakoti Sofiassa, erityispiirteensä epileptisen kohtauksen ensiavulle antaa se, että lääkekaapissa on erikseen jokaiselle asiakkaalle oma, valmiiksi nimikoitu lääkkeensä. Tärkeäksi opinnäytetyöntekijät näkivät myös korostaa, että jokainen voi auttaa kohtauksen saanutta. Lehtistä suunniteltaessa on otettu myös huomioon, kuinka Rinnekoti-Säätiön Juniorikoti -yksikössä tulee toimia epileptiakohtauksen sattuessa ja mitä kohtauslääkkeitä kyseisessä yksikössä on käytössä ja minkä ikäisiä asiakkaita yksikössä on: asiakkaiden ikä vaihtelee 3-19 -vuoden välillä. Tämän takia alle 3-vuotiaiden lääkitsemisestä ym. ei tarvinnut kirjoittaa itse lehtiseen. Juniorikodissa on käytössä kahdenlaisia epileptisten kohtauksien ensiapulääkkeitä, rektaalisesti annettavaa diatsepaamia sekä bukkalisesti annettavaa midatsolaamia. Lehtisessä lukee myös, että lääkeannokset on määrännyt lääkäri. Tämä on erityisen tärkeää huomioida lasten kohdalla. Juniorikodissa jokaisen lapsen omassa ensiapulääkepakkauksessa on käsin kirjattu kyseiselle potilaalle annettava lääkemäärä. Lehtinen sisältää lyhyet kertausohjeet lääkkeiden annosta, mutta kannustaa tarvittaessa tarkistamaan tarkemmat ohjeet pakkauksesta. Lehtisen kaikki tiedot perustuvat tieteellisiin lähteisiin, ja lehtisen sisältö ja ulkoasu lähteistä saatuihin suosituksiin sekä Rinnekoti-Säätiön työntekijöiden mielipiteisiin.

Opinnäytetyö valmistui idean kehkeytyemisestä noin kahdeksassa kuukaudessa. Tänä aikana itse pääidea pysyi samana, mutta toteutus muuttui paljon. Asetettu tavoite, eli osaamisen kehittäminen epileptisten kohtauksien ensiavussa, saavutettiin ja hanke oli ylipäätään onnistunut. Asiakas, eli Rinnekoti-Säätiö, oli arviointien sekä esimiesten mukaan tyytyväinen tuotokseen ja kiinnostunut jakamaan tuotosta myös kohdeyksikön ulkopuolelle. Työtä varten kerättiin runsaasti teorian tietoa myös ns. aiheen vierestä eli tietoa, jota ei lisätty sellaisenaan itse lehtiseen, mutta minkä tietäminen ja huomioonottaminen oli hyödyllistä lehtistä tehdessä. Valmis tuotos oli lehtinen, joka on siirrettävissä, mikä lisänee tuotoksen arvokkuutta.

Painotuotetulle opinnäytetyölle ensisijaisia kriteerejä ovat mm. käytettävyys kohderyhmälle, tuotteen houkuttelevuus ja informatiivisuus sekä selkeys ja johdonmukaisuus (Vilkkä & Airaksinen 2003, 53). Lehtistä tehtäessä ja tekstiä siihen valittaessa pidettiin koko ajan mielessä, kenelle lehtinen tehdään. Informatiivisuuteen ja houkuttelevuuteen vaikutettiin mm.

valitsemalla lehtiseen vain tarpeellista tietoa, jotta tuotoksesta tulisi liian pitkä ja pitkäveiteinen lukea.

Kirjallisen ohjeen tulee perustua lukijansa tarpeisiin ja vastata kysymyksiin mitä, miksi ja miten. Tärkeää on ymmärrettävyys, selkeys ja ajantasaisuus. (Kyngäs ym. 2007, 124-126.) Hyviä ominaisuuksia on myös looginen eteneminen ja sisällön kattavuus. Ohjeen lukeminen tulee olla mahdollisimman vaivatonta lukijalleen, saaden viestinsä perille kertalukemalla. Kieliasun tulee olla selkeää, kannattaa käyttää yleiskieltä ja välttää turhia tieteellisiä ilmaisuja ja lyhenteitä. Vierasperäisten termien sijaan tulee käyttää suomenkielisiä vastineita. (Hyvärinen 2005.) Lehtisen kieliasussa on pyritty selkeyteen sekä sanastolta että lauserakenteelta ja vierasperäisiä, tieteellisiä termejä vältetty. Erilaisin keinoin on pyritty tekemään lehtisestä helposti luettava, jotta tieto tulee omaksuttua ensilukemalla.

Helppolukuisuuteen vaikuttaa sisältö, tyyli, järjestelyn ominaisuudet sekä muoto (Berghammer & Holmqvist 2012, 212). Järjestelyä miettiessä tulee ottaa huomioon, missä tilanteessa ohjetta luetaan ja mitä lukija tekstistä etsii (Hyvärinen 2005). Lehtistä suunniteltaessa otettiin huomioon se, että lehtistä tullaan käyttämään äkillisissä kohtaustilanteissa, missä tarpeellinen tieto tulee löytyä nopeasti. Näin ollen päädyttiin laittamaan ohje ensiavun antoon lehtisen takasivulle.

Huomion kiinnittämiseksi tärkeisiin asioihin, voidaan käyttää korostuskeinoja kuten värejä ja kuvia (Kyngäs ym. 2007, 127). Myös palloilla ym. erotetuilla luettelilla voidaan nostaa tärkeitä kohtia etualalle (Hyvärinen 2005). Näitä tietoja käytettiin hyväksi lehtistä suunniteltaessa, ja lehtisessä käytettiin korostusvärinä mm. punaista ja keltaista, sekä kursivoitua tekstiä ja kuvia.

Arialin fontti ja koko 14 (Eyles, Skelly & Schmuck 2003, 94-98) tai 12 (Kyngäs ym. 2007, 127) ovat suositeltuja terveysoppaaseen. Tässä tulee huomioida se, että eri kirjaisinjajien kirjainkoot vaihtelevat. Tärkeää on valita selkeä ja helppolukuinen kirjaisin. (Toikkanen 2003, 33-34.) Lehtiseen valittiin Arialin fontti ja kooksi leipätekstille valiutui 12.

Otsikoissa on hyvä käyttää suurta, yli 12 kirjaisinkokoa tai jopa todella suuria, jopa 50-60. Otsikoissa tulee kuitenkin välttää tavutusta. (Toikkanen 2003, 33-34.) Otsikot selkeyttävät ohjetta ja niiden avulla lukija löytää helposti haluamansa asiakokonaisuuden (Hyvärinen 2005). Pääotsikko on kokoa 36 ja väliotsikot 14. Otsikoita ei ole tavutettu. Lehtisessä jokaiselle asiakokonaisuudelle on oma väliotsikkonsa.

Ensiapu-sivun asettelua mietittäessä otettiin huomioon myös se, kuinka aukeamaa katsoessa ihmisen silmät katsovat ensin oikealle ylhäälle, josta ne siirtyvät vasemmalle ja taas oikealle

alhaalle. Helppolukuisuutta voi näin ollen lisätä niin, että ulkoasu vastaa vaistonvaraista lukutapaa. (Berghammer & Holmqvist 2012, 212-213.) Lehtisen ollessa auki, on ensiapusivu oikealla ja näin se huomataan ensimmäisenä. Tämä voi nopeuttaa lehtisen ja ohjeiden käyttöönottoa äkillisessä tilanteessa.

5.3 Jatkotutkimus- ja kehittämisehdotukset

Lehtisen pohjalta voidaan miettiä, kenellä kaikilla on ns. lupa antaa kohtauslääkkeitä. Tämän opinnäytetyön käyttämien lähteiden perusteella tuntematon ihminen ei saa antaa tuntemattomaan kouristelevaan törmätessään hänelle kohtauslääkettä. Tätä tilannetta voi soveltaa mm. epileptikoiden kouluihin ja hoitopaikkoihin. Ketkä näissä instituutioissa saavat antaa kouristavalle kohtauslääkettä? Keneltä pitää pyytää lupa kohtauslääkkeen antoon? Epilepsialiiton (2016) mukaan antajan täytyy hallita lääkkeenantotekniikka ja tietää, milloin kyseisen henkilön kohtaus on poikkeuksellisen pitkä tai uhkaa uusiutua ja vaatii ensiapulääkkeen annon. Jatkotutkimukseksi voinee tämän opinnäytetyön tiimoilta ehdottaa tutkia, annetaanko kyseisten paikkojen henkilökunnalle erityistä koulutusta tai kirjallisia ohjeistuksia epilepsiaan ja sen ensiapuun.

Lähteet

- Alho-Näveri, L., Ikonen, T., Karjala, M., Kortelainen, S., Ruotsalainen, T., Salmi, K. & Saunaho, O. 2011. Autismikäsikirja 1.0. Eteva kuntayhtymä. Lahti: Esa Print. Viitattu 27.7.2017. http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Oppaat%20ja%20julkaisut/Autismikäsikirja_1.pdf
- Andrade-Machado, René. 2016. Understanding hyper motor seizures. Epilepsy journal. Omics international. Viitattu 29.11.2017. <https://www.omicsonline.org/open-access/understanding-hyper-motor-seizures-2472-0895-1000108.php?aid=76084&view=mobile>
- Berghammer, G. & Holmqvist, A. 2012. Pleasing the reader by pleasing the eye - Part 1 The role of format and design in readability. The European Medical Writers Association. Osa 21. Numero 3.
- Camfield, C., Camfield, P. & Veugelers, P. 2002. Death in children with epilepsy: a population-based study. The Lancet. Osa 359. Numero 9321. Viitattu 8.11.2017. [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(02\)08779-2/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(02)08779-2/fulltext)
- Connolly, A., Beavis, E., Mugica-Co, B., Bye, Ann. & Lawson, J. 2015. Exploring carer perceptions of training in out-of-hospital use of buccal midazolam for emergency management of seizures (2008-2012). Journal of Paediatric & Child Health. Osa 51. Numero 7. Viitattu 9.11.2017. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25594133>
- Ensiapuopas. 2017. Sairaskohtaukset. Viitattu 25.8.2017. <http://www.ensiapuopas.com/sairauskohtaus.html>
- Epilepsialiitto. 2017. Ensiapu. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Viitattu 20.9.2017. https://www.epilepsia.fi/fi_FI/web/epilepsialiitto/ensiapu
- Epilepsialiitto. 2016. EPILEPSIAKOHTAUKSEN ENSIAPU+. Viitattu 7.11.2017. <https://www.epilepsia.fi/documents/20181/45820/Epilepsiakohtauksen+ensiapu+-esite+2016.pdf/92eed026-e37c-41c0-96f5-f3203a536088>
- Epilepsialiitto. 2015. Epilepsia-kohtaukset. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Viitattu 20.9.2017. <https://www.epilepsia.fi/fi/web/epilepsialiitto/epilepsiakohtaukset>
- Epilepsy Foundation. 2014. Epilepsy: Impact on the Life of the Child. Viitattu 4.8.2017. <http://www.epilepsy.com/article/2014/3/epilepsy-impact-life-child>
- Epilepsy foundation. 2017. Vagus nerve stimulation (VNS). Viitattu 28.11.2017. <https://www.epilepsy.com/learn/treating-seizures-and-epilepsy/devices/vagus-nerve-stimulation-vns>
- Erikson, K., Gaily, E., Hyvärinen, P., Nieminen, P. & Vainionpää, L. Lapsi ja Epilepsia. 2013. 3. uudistettu painos. Epilepsialiitto ry. Viitattu 24.8.2017. Myös verkossa osoitteessa: <https://www.epilepsia.fi/documents/20181/45820/Lapsi+ja+epilepsia.pdf/e8b61d47-4c5b-4d14-a347-681f933acc93>
- Eyles, P., Skelly, J. & Schmuck, M. 2003. Evaluating patient choice of typeface style and font size for written health information in an outpatient setting. Clinical Effectiveness in Nursing. Osa 7. 2. painos.
- Guld, J., Kischka, U. & Marshall, J. 2013. The handbook of clinical neuropsychology. 2. painos. Yhdistyneet kansakunnat: Oxford University Press.

- HUS. 2017. Epilepsiakirurgia. Viitattu 28.11.2017. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/neurokirurgia/epilepsiakirurgia/Sivut/default.aspx>
- HUS L11 Lasten epilepsiaosasto. Suullinen tiedonanto: 29.11.2017.
- Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Numero 16. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2005/16/duo95167>
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä, 3. painos. Helsinki: Sanoma pro.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2017. Tunnetuimpia harvinaisia kehitysvammaa aiheuttavia oireyhtymiä. Viitattu 9.11.2017. <http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/harvinaiset-kehitysvammaryhmat/tunnetuimpia-harvinaisia-kehitysvammaa-aiheuttavia-oireyhtymia/>
- Korte, H. & Myllyrinne, K. 2012. Ensiapu. Suomen Punainen Risti. Espoo: Wellprint.
- Kuisma, M., Holmström, P. & Porthan, K. 2008. Ensihoito. 1.-2. painos. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.
- Kvantitatiivisten menetelmien tietovaranto KvantiMOTV. 2010. Kyselylomakkeen laatiminen. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 1.10.2017. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kyselylomake/laatiminen.html>
- KV-tietopankki. 2017. Ketogeeninen ruokavalio ja muunnettu Atkinsin dieetti. Viitattu 28.7.2017. <http://www.kvtietopankki.fi/terveyden-edistaminen/Ravitsemus/kehitysvammaisten-ja-harvinaissairaiden-ravitsemus/ketogeeninen-ruokavalio>
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- Kälviäinen, R., Järvisetu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. Epilepsia. 2016. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Käypä hoito. 2016. Epileptinen kohtaus (pitkittänyt; status epilepticus). Duodecim. Viitattu 31.7.2017. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50030>
- Käypä hoito. 2014. Epilepsiat (aikuiset). Duodecim. Viitattu 28.7.2017. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50072#suositus>
- Lambert, K. 2012. Can I tell you about Epilepsy? A guide for friends, family and professionals. Lontoo & Philadelphia: Jessica Kingley Publicers.
- Laurea. 2017. Opinnäytetorit ja ohjaukseen hakeutuminen. Viitattu 8.11.2017. <https://laureauas.sharepoint.com/sites/linkfi/opintojenkulku/opinnaytetyo/ontori/Sivut/default.aspx>
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2012. Etiikka hoitotyössä. 5.-7. painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Lääkeinfo.fi. 2017. Liuos suuonteloon 2,5 mg, 5 mg, 7,5 mg, 10 mg. Viitattu 30.7.2017. https://laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=&d=3096745&i=SHIRE_BUCCOLAM_BUCCOLAM+liuos+suuonteloon+2%2c5+mg%2c+5+mg%2c+7%2c5+mg%2c+10+mg

Metropolia. 2012. Toiminnallisen opinnäytetyön erityispiirteitä. Viitattu 29.11.2017. <https://wiki.metropolia.fi/pages/viewpage.action?pagelId=57182852>

Norio-keskus. 2017. Viitattu 23.7.2017. <http://www.norio-keskus.fi>

Pakarinen, A., Liuksila, P-R., Aromaa, M., Hautala, L., Kallio, H., Sillanpää, M. & Salanterä, S. 2016. Neurologisen kehityksen ongelmat ja niiden arviointi Lene-menetelmän avulla lastenneuvoloissa. Hoitotiede 1/2016. Kerava: Savion Kirjapaino, 3-16. Viitattu 23.10.2017. <http://elektra.helsinki.fi/se/h/0786-5686/28/1/neurolog.pdf>

Pietarinen, J. 2002. Tutkijan eettiset valinnat. Tampere: Gaudeamus Kirja, Tammer-Paino.

Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. 2014. Lastenneurologia. Saarijärvi: Saarijärven offset.

Ratiopharm. 2017. Stesolid 5 mg/annos ja 10 mg/annos peräruiskeliuos. Viitattu 30.7.2017. <http://spc.nam.fi/indox/nam/html/nam/humpil/7/695157.pdf>

Rinnekoti-Säätiö. 2017. Viitattu 23.7.2017. www.rinnekoti.fi

Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. 2012. Lastenneurologia. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

Soinila, S. & Vanhatalo, S. 2014. Neurologia: Lasten ja nuorten neurologisten sairauksien erityispiirteitä. Duodecim Oppiportti. Viitattu 21.10.2017. <http://www.oppiportti.fi/op/neu00307/do>

The free dictionary by farlex. 2012. Hypomotor seizure. Farlex Partner Medical Dictionary. Viitattu 29.11.2017. <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/hypomotor+seizure>

Toikkanen, R. 2003. Tyylikäs julkaisu. Helsinki: Edita Prima.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaus-epäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 16.11.2017. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). 2001. Terveystieteiden yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 2.10.2017. <http://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu-ja+1+Terveystieteiden+yhteinen+arvopohja%2C+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf/4de20e99-c65a-4002-9e98-79a4941b4468>

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). 2017. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 2.10.2017. <http://etene.fi/etusivu>

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

Liitteet

Sanasto

Lista käytetyistä virallisista termeistä käännettynä yksinkertaiselle selkokielelle.

absence-kohtaus= poissaolokohtaus

asystole= sydänpysähdys

ataksia= tahdonalaisten liikkeiden koordinaation häiriö

atoninen/atooninen kohtaus= lyyhistymiskohtaus

aura= esioire

automatismi= epätarkoituksenmukaiset, toistuvat toiminnot

bradykardia= harvalyöntisyys

deviointi= silmien kääntyminen johonkin suuntaan

dilataatio= laajentuma

EEG= aivosähkökäyrä

eksitatorinen= kiihottava

enkefalopatia= aivosähkötoiminnan häiriö on kehitysvamman syy tai pahentaa sitä

etiologia= perussyy

fleksio= koukistusasento

fMRI= funktionaalinen eli toiminnallinen magneettikuvaus

hemipareesi= toispuoleinen halvaus

hemisfääri= aivolohko

hyperaktiivisuus= liiallinen aktiivisuus

hyperventilaatio= liikahengitys

hypotonia= lihasheikkous

inhibitio= estäminen

kammioarytmia= kammioperäinen rytmihäiriö

klooninen kohtaus= kouristus

MEB = muscle-eye-brain disease

MRI= magneettikuvaus

myoklonia= lihasvärinä/nykinä

neurologinen = aivoperäinen

PEHO = infantile cerebello-optic atrophy

PME = progressiivinen myoklonusepilepsia

progressiivinen= etenevä

prolapsi= pullistuma

rabdomyolyyysi= lihasvaurio

skleroosi= kovettuma

spastisuus= lihasjäykkyys

status epilepticus= pitkittynyt epilepsia-kohtaus

tooninen kohtaus= kehon jäykistyminen

toonisklooninen kohtaus= tajuttomuuskouristuskohtaus

trauma= vamma/kudosvaurio

trisomia= kolminkertaisuus

Kuumekouristukset	<ul style="list-style-type: none"> • Ei epilepsiaa: jos ensikouristus kestää yli puoli tuntia, on epilepsian puhkeamisen riski kasvanut. • Potilaan ikä: potilas lähes aina 1-2 vuotias, ei yli 6-vuotias • Kesto: yleensä pari minuuttia. Muutaman minuutin kuumekouristukset eivät haittaa kehitystä tai ole vaarallisia lapselle. • Lääkitys: ei estolääkitystä tai keinoa ehkäistä. Hoito samanlaista kuin muu kuumehoito (=oireenmukaista). • Yleisyys: jopa n. 5% kaikista lapsista • Yleensä ensimmäisenä kuumepäivänä, kun kuume on yli 38.5c. Voi olla myös ensimmäinen oire kuumesta.
Infantiilispasmioireyhtymä	<ul style="list-style-type: none"> • Puhkeamisikä: 2-12 kuukautta. • Uusia sairastuneita Suomessa vuosittain 20-30. • Oire: epileptisten spasmien sarjat = toistuvat nytkähdykset, alle sekunnin kestävät jäykistelyt, jolloin orientoituminen usein heikentynyt. Sarjassa 5-20 sekunnin välein, kesto yhteensä muutamasta minuutista puoleen tuntiin. Ilmenee usein herättyä tai yöllä. Lisäoire: usein kehityksen viivästyminen ja taantumisen, myös kehitysvammaisuus. • Ennuste: täydellinen paraneminen - vaikea kehitysvammaisuus. • Sairastumisen syy: yleensä aivojen kehityshäiriö tai varhainen vaurio. • EEG -löydös: Vahva-asteinen yleishäiriö ja hajalliset piikit (hypsarytmia). • Hoito: epilepsialääkitys.
Lennox-Gastautin oireyhtymä	<ul style="list-style-type: none"> • Puhkeamisikä: 1-2 (3-5) vuotta. • Oireet: useita kohtaustyyppisiä. Lisäoire: kehityksen viivästyminen, kehitysvammaisuus, mahdollisesti käytösongelmat ja runsaat yölliset kohtaukset. • Suomessa noin 250 sairastunutta. • EEG -löydös: valveilla hitaat yleistyneet piikkihi-

	<p>dasaaltopurkaukset, unessa nopeiden purkauksien episodit ja monipiikkipurkaukset.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hoito: vaikeahoitoinen, lääkitys tehoa huonosti, mutta on välttämätöntä. Joskus leikkaushoito, jossa katkaistaan kohtauksen nopeimmat leviämistiet aivokurkiaisesta.
<p>Unverricht-Lundborgin tauti Etenevä myokloninen epilepsia. Keskushermoston rappeumasairaus.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Puhkeamisikä: 6-18 vuotta. • Oireet: ärsytysherkkä lihasnykinä eli myoklonia raajoissa ja vartalolla. Harvakseltaan toonisklooniset kohtaukset. • Ennuste: vähitellen pahenevat liikkumis-, puhumis- ja tasapaino-ongelmat. • Löydös: Geenivirhe verinäytteestä. EEG:ssä piikki- tai monipiikkihidasaaltopurkaukset, jossa tausta hidastunut. • Hoito: epilepsialääkitys ja kuntoutus.
<p>Nuoruusiän myoklonusepilepsia eli NME (tunnetaan myös nimillä juveniili myoklonusepilepsia eli JME tai Janzin epilepsia)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Puhkeamisikä: 12-18 (6-26) vuotta. • Oireet: lihasnykähdykset, joissa tajunta normaali. Usein myös toonisklooniset kohtaukset. Joskus myös poissaolokohtaukset. • Tässä epilepsian muodossa vilkkuvalo lisää purkauksien syntyä. • Suomessa 10% kaikista epilepsiapotilaista eli noin 5 000. • Hoito: Epilepsialääkitys. • EEG -löydös: piikki- tai monipiikkihidasaaltopurkaukset, valtaosalla poikkeava EEG myös kohtauksen välillä.
<p>Poissaoloepilepsiat</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Puhkeamisikä: lapsuusiän poissaoloepilepsiassa 5-7 (4-10) vuotta. Nuoruusiän versiossa 10-12 (10-20) vuotta. • Oireet: <ul style="list-style-type: none"> a) lapsuusiän: poissaolokohtaukset, jotka alkavat ja loppuvat äkillisesti, joissa hetkellinen (lähes) täydellinen kontaktin katoaminen ja toiminnan keskeytyminen. 4-20 sekunnin kestoisia, kohtauksia tiheästi, voivat tulla useiden kymmenien (satojen) sarjoissa. Normaali kehitys. b) nuoruusiän: poissaolokohtaukset, jotka ovat hieman

	<p>harvemmat ja pidempikestoiset. Usein myös tooniskloonisia kohtauksia, joskus myös myokloonisia kohtauksia. Kohtauksissa voi ilmetä silmien räpytystä, katseen kääntymistä ylöspäin tai lieviä automatismeja.</p> <ul style="list-style-type: none"> • EEG -löydös: yleistyvät piikkihidasaaltopurkaukset. • Hoito: epilepsialääkitys, tehoa yleensä hyvin. 90% lapsuusiän poissaoloepilepsioista paranee. Nuoruusiän poissaoloepilepsiapotilaan pitää yleensä jatkaa lääkitystä myös aikuisuudessa. • Syy: geneettinen, muutos yhdessä tai useammassa geenissä.
<p>Dravetin oireyhtymä eli imeväisiässä alkava vaikea myokloninen epilepsia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Puhkeamisikä: 2-12 kk • Oireet: yleensä ensimmäinen pitkittynyt (toonisklooninen) kohtaus kuumeen tai infektion yhteydessä, jonka jälkeen yleensä aina kehon lämpötilan noustessa. Motoriset oireet usein toispuolisia, puoli voi vaihtua kohtauksen välillä tai kesken kohtauksen. Kohtauksen jälkeen jopa tunteja kestävä hemipareesi (toispuolinen halvaus/lihasheikkous) ns. Toddin pareesi. <p>2-3 vuotiaana alkaa tulla lihasnykähdys- ja poissaolokohtauksia, myös mahdollisesti motorisia ja tajunnanhämytymiskohtauksia.</p> <p>Lisäoire: kehityksen viivästyminen, kehitysvammaisuus, ataksia, alaraajojen spastisuus (joka aiheuttaa virheasentoja), crouch-asento (lonkat, polvet ja nilkat fleksiossa), ryhtivirheet, käytöshäiriöt.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tämän epilepsian muodossa lämmön nousu, infektiot, kirkkaat valot, välke ja voimakkaat kontrastit lisäävät kohtauksien syntyä. • Hoito: epilepsialääkitys, kuntoutus. • EEG-löydös: normaali ensimmäisenä elinvuotena, sittemmin yleistyneitä piikki-hidasaaltopurkauksia.
<p>Rolandisen epilepsia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Puhkeamisikä: 5-10 (2-13) vuotta. Kohtauksia voi yleensä esiintyä vain ikävuosina 3-16. • Oireet: toispuoliset kasvojen, suun, kielen ja kurkunpään puutuminen ja nykiminen, mahdollisesti yöllisiä tooniskloonisia kohtauksia, mutta enim-

	<p>mäkseen nuorilla lapsilla. Kohtauksien esiintymistiheys vaihtelee runsaasti potilaiden välillä.</p> <ul style="list-style-type: none">• EEG-löydös: molemmilla hemisfääreillä keskitemporaaalisella aivoalueella kookkaat piikkihidasaallot, taustatoiminta normaalia.• Hoito: osa tarvitsee epilepsialääkityksen.
--	--

(Kälviäinen ym. 2016, 161-183; Kaski ym. 2012, 115, 119.)

MIKÄ ON EPILEPSIA?

Epilepsia tarkoittaa oireita, jonka syynä voi olla erilaiset tautitilat. Epilepsiaa sairastaa vajaa prosentti suomalaisista.

Epileptinen kohtaus on ohimenevä, spontaanin ja normaalisti poikkeava aivo toiminnan häiriö. Kohtausoireet riippuvat poikkeavan sähköpurkauksen sijainnista ja leviämisalueesta aivoissa. Yleisimpiä ja välitöntä hoitoa vaativia oireita ovat tajuttomuus kouristus- ja tajunnan hämätymiskohtaukset.

Pitkittynyt epileptinen kohtaus (yli 5 min) on hengen vaarallinen hätätilanne ja se vaatii välitöntä hoitoa.

Jokainen voi auttaa kohtauksen saanutta!

YLEISIMMÄT ENSIAPULÄÄKITTÄVÄT KOHTAUSMUODOTTajuttomuus-kouristuskohtaus

1. Kohtailleväläykistyminen (noin 20s): hengitys pysähtyy ja suusta voi tulla vaahtoa
2. Kouristelu (noin 1-2min)
3. Jälkiuni

Tajunnan hämätyminen

Nopea, lyhytkestoinen tajunnan häiriö. Kohtauksen saanut on sekava, eikä täysin tietoinen ympäristöstään. Yleensä ilmenee kohtausarjana, jossa reagoimattomuus ja osittainen reagointi vuorottelevat. Kohtauksen saanut saattaa toistaa tiettyä liikettä, kuten kävellä päämäärättömästi, maiskuttaa tai hieroa käsiään.

→ **Varmista**

tajunnan hämätymiskohtauksen saaneen toipuminen ennen kuin jätät hänet yksin.

KOHTAUSSENSIAPU

1. *Pysy rauhallisena!* Kohtaus saattaa näyttää rajulta, mutta jokainen voi auttaa kohtauksen saanutta
2. Ota aikaa kohtauksen alusta lähtien, jotta tiedät kauan kohtaus kestäää
3. Älä yritä herättää kohtaillevaa tai pysäyttää kohtausa
4. Suojele kouristelevan pää
5. Turvaa hengitys eli aseta taiuton kylkiasentoon



6. Jos kohtaus ei mene **itseksensä** ohien alta määrityksessä ajassa tai laukeaa uudelleen niin, **etäi** kohtaillevaa **ehdi toipua**, annetaan kohtauslääkettä.

Kohtaus ei lopu ensiapulääkkeellä?

- Soita ja kysy neuvoa yleisestä hätänumerosta 112
- Onko Lastenlinnan osasto LL11 potilaan hoitava tahon? Voit ympärivuorokauden soittoa 09 471 80381 konsultoidaksesi sairaanhoitajaa.

KOHTAUSLÄÄKKEET

Tavallisia epilepsialääkkeitä ei pidä käyttää kohtauslääkkeenä tai ottaa ylimääräisiä annoksia kohtaus tilanteen huonontuessa. Älä anna kohtauslääkettä enempää kuin lääkärin lapselle määräämä lääkemäärä. Lääkemäärä määräytyy potilaan painon mukaan. *Katso ohjeet pakkauksesta.*



Buccolam® annetaan suun limakalvoille. Annos on koko ruisku sisältö.



Stesolid® annetaan peräsuoleen.

Lääkäri voi määrätä myös muita kohtauslääkkeitä.

Lähteet

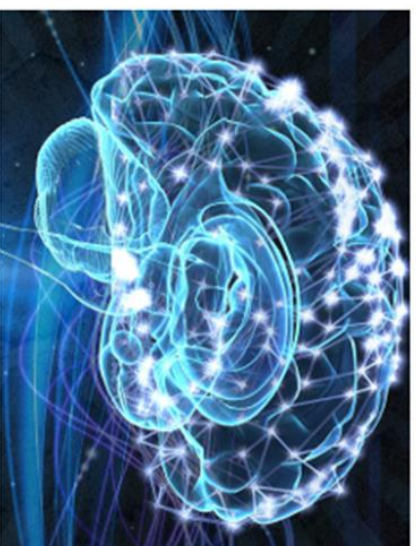
- Epilepsialitto. 2017. <https://www.epilepsia.fi/>
- Kaski, M., Manninen, A. & Pitko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Kälviäinen, R. 2010. Aikuinen ja epilepsia. 7. painos. Helsinki: Epilepsialitto.
- Kälviäinen, R., Järvisoutu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. Epilepsia. 2016. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Lääkeinfo. 2017. www.laakeinfo.fi

Korte, H. & Mälyrintne, K. 2012. Ensiaapu. Suomen Punainen Risti. Espoo: [Melliprintit](http://www.melliprintit.fi).

Lisätietoa osoitteesta: <https://www.epilepsia.fi>

EPILEPTISEN KOHTAUKSEN ENSIAPU



Kirjoittanut: Satu Leppäneniemi & Suvi Leppäneniemi
Laura AAK. 2017.

Arviointilomake

Vastaa avoimiin kysymyksiin kokemuksistasi lehtisestä Rinnekodin työntekijöille epileptisten kohtauksien ensiavusta. Kysely toteutetaan anonyymisti, joten älä kirjoita nimeäsi lomakkeeseen.

Onko tämä aihe mielestäsi merkityksellinen/tärkeä?

Millaiseksi koet ohjelehtisen sisällön? Onko lehtisessä tarpeeksi tietoa? Onko turhaa tietoa?

Onko tämä työ ollut mielestäsi hyödyllinen sinun yksikössäsi? Onko lehtiseen kerätyt tiedot hyödyllisiä?

Kuinka kuvailisit lehtisen luettavuutta? Kuinka koet tietojen olevan luettavissa/saatavissa lehtisestä akuutissa tilanteessa?

Mitä mieltä olit lehtisen ulkonäöstä?

Kehittämissuhteita lehtiselle? Muuta kommentoitavaa?
