

AIKUISIÄN EPILEPSIA

Selvitys potilaiden saamasta ohjauksesta

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoitaja AMK
Sosiaali- ja terveysala
Kevät 2019
Minna Ranta
Tiina Viuhkonen

Tiivistelmä

Tekijä(t) Ranta, Minna Viuhkonen, Tiina	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK Sivumäärä 35 ja 2 liitettä	Valmistumisaika kevät 2019
Työn nimi Aikuisiän epilepsia Selvitys potilaiden saamasta hoidosta		
Tutkinto Sairaanhoidtaja AMK		
Tiivistelmä <p>Tässä tutkimuksellisessa opinnäytetyössä selvitetään epileptikkojen kokemuksia heidän saamasta ohjauksesta. Työssä keskitytään erityisesti kahteen epilepsiaan liittyvään osa-alueeseen: potilaan ohjaamiseen ja hoitoon. Yhteistyökumppanina tutkimuksessa toimii Lahden Ammattikorkeakoulu. Epilepsiaa sairastaa Suomessa 5000 alle 15-vuotiasta, 25000 15-64-vuotiaita ja 7500 yli 65-vuotiaita. Joka vuosi epilepsiaan sairastuu 2000 työkäistä suomalaista. Epilepsia sairautena on siis yleinen ja hoitohenkilöstö ja hoitoalan opiskelijat tulevat varmasti hoitamaan epilepsiaa sairastavia potilaita. On siis tärkeää, että hoitoalalla työskentelevät olisivat tietoisia epilepsiasta sairautena ja epilepsian vaikutuksesta potilaaseen.</p> <p>Tavoitteena opinnäytetyössä on kerätä tietoa liittyen epileptikoiden kokemuksiin saamastaan ohjauksesta ja hoidosta. Tavoitteena on tutkia potilaiden kokemuksia haastattelun ja kyselyn muodossa Tarkoituksena oli haastattelun ja kyselyn tulosten analyttinen tarkastelu. Teoriaosuudesta on tavoitteena luoda selkeä ja yhtenäinen kokonaisuus aikuisiän epilepsiasta. Tarkoituksena oli tiedon lisääminen aikuisiän epilepsiasta ja ohjaamisesta hoitohenkilökunnalle sekä alan opiskelijoille. Lisäksi tarkoituksena oli saada hoitoalalla työskentelevät ihmiset ajattelemaan enemmän epileptikon näkökulmasta.</p> <p>Opinnäytetyön tulosten mukaan osa potilaista ei ole saanut riittävän hyvää ohjausta ja hoitoa. Tulokset vahvistivat teorian sisältämiä epilepsian moninaisia ilmenemismuotoja. Epilepsiaa sairautena tulisi tutkia enemmän, jotta luotettavia tuloksia voitaisiin saada. Epilepsian hoidossa tulisi kiinnittää enemmän huomiota potilaan ohjaukseen ja hoitoon.</p>		
Asiasanat aikuisiän epilepsia, potilaan ohjaaminen, potilaan kokemus ohjauksesta		

Abstract

Author(s)	Type of publication	Published
Ranta, Minna	Bachelor's thesis	Spring 2019
Viuhkonen, Tiina	Number of pages	
	35 and 2 affixes	
Title of publication		
Adulthood epilepsy Report on patients' experiences about instructing		
Name of Degree		
Bachelor of health care, nursing		
Abstract		
<p>This research-based thesis deals with epileptic patients' experiences in instructing. The focus is on epilepsy, especially in two areas: patients' instructing and rehabilitation. In Finland there are 5000 epileptic patients who are under 15 years old, 25000 are 15-64 years old and 7500 over 65 years old. Every year in Finland 2000 working age people become epileptic. Epilepsy is a common disorder and nursing students and nursing staff are very likely to take care of epileptic people. It is important that nurses are aware of how epilepsy affects the patient.</p> <p>The aim was to find out experimental knowledge from different epileptic persons. The aim is to examine patients' experiences through the survey and interview. The purpose is analytic analysis in interview and survey. The purpose is also to share information about adulthood epilepsy to nurses and to nurse students. The purpose was to make clear and solid theoretical part that nurses can use. The purpose was also to get the nursing staff to see epilepsy from the patient's point of view.</p> <p>The results of the interview and enquiry show that not everybody is getting as good instructing in epilepsy as they should. The study verified the theoretical knowledge of the different ways in which epilepsy manifests itself. Unfortunately, the number of people who answered to this enquiry was small. A more comprehensive study should be done, to get more reliable results.</p>		
Keywords		
adulthood epilepsy, patients' instructing, patients' experience about instructing		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE.....	2
3	OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT	3
3.1	Opinnäytetyön lähtökohdat.....	3
3.2	Yhteistyökumppani.....	5
4	AIKUISIÄN EPILEPSIA.....	6
4.1	Epilepsia ja sen diagnosointi	6
4.2	Epilepsiakohtausten jaottelu ja oireet.....	7
4.3	Epilepsian ehkäiseminen ja hoito	9
4.4	Epilepsian lääkehoito.....	11
5	EPILEPSIAN VAIKUTUS TOIMINTAKYKYYN.....	13
5.1	Epilepsian vaikutus psyykkiseen ja fyysiseen toimintakykyyn.....	13
5.2	Epilepsian vaikutus elämänlaatuun, työkykyyn ja autoiluun	13
6	EPILEPTIKON OHJAAMINEN JA KUNTOUTUS.....	15
6.1	Potilaan ohjaaminen osana hoitotyötä	15
6.2	Itsehoito osana epilepsian hoitoa	16
6.3	Epileptikon hoitopolku ja jatkohoito	17
6.4	Sopeutumisvalmennus osana epileptikon kuntoutusta.....	17
6.5	Ammatillinen kuntoutus osana epilepsian hoitoa	19
7	EPILEPTIKON TUKIPALVELUT JA OMAISTEN TUKEMINEN.....	22
7.1	Epileptikon tukipalvelut kuntoutuksen tukena	22
7.2	Epileptikon omaisten tukeminen.....	22
8	MENETELMÄLLISET VALINNAT JA OPINNÄYTETYÖN ETENEMINEN	24
8.1	Tiedonkeruumenetelmänä haastattelu ja kysely	24
8.2	Tulosten analysointimenetelmät.....	25
8.3	Opinnäytetyön eteneminen.....	26
9	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	28
9.1	Haastattelun tulokset	28
9.2	Kyselyn tulokset.....	29
9.3	Tulosten tarkastelua.....	29
10	POHDINTA.....	32
10.1	Yhteenveto.....	32
10.2	Työn luotettavuus ja eettisyys	33

10.3 Hyödynnettävyys ja kehittämismahdollisuudet.....	35
LÄHTEET.....	36
LIITTEET.....	40

1 JOHDANTO

Epilepsiaan sairastuu vuosittain yli 2000 työikäistä suomalaista. Heistä suurin osa on työelämässä, hakee töitä tai opiskelee. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.) Aikuisiän epilepsia voi ilmetä hyvinkin monella eri tavalla (Epilepsia aikuisella 2015). Erilaisia kohtaustyypppejä on monenlaisia (Kälviäinen 2016, 13). Jokaisen potilaan oireet ovat yksilöllisiä ja potilaskohtaisia ja välillä niiden tunnistaminen on haastavaa.

Usein diagnoosi on potilaalle shokki ja sitä on vaikea hyväksyä. Uuden tiedon sisäistäminen ja ymmärtäminen voivat tässä tilanteessa tuntua hyvinkin haastavalta. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.) Epilepsia voi aiheuttaa ongelmia keskittymisessä sekä tietojenkäsittelyssä ja muistissa. Se voi vaikuttaa myös toimintakykyyn monella eri tavalla. (Jehkonen, Saunamäki, Paavola & Vilkki 2015.)

Epilepsiaa ajatellaan usein sairautena, joka aiheuttaa kouristuskohtauksia, eikä niinkään ymmärretä, että kohtaukset voivat olla hyvin moninaisia ja esiintyä eri tavalla eri ihmisillä. Sosiaali- ja terveystieteiden koulutuksessa epilepsiaa käsitellään suppeasti. Siellä käydään läpi lähinnä kohtaustyypppejä ja lääkehoitoa, eikä sitä, miten epilepsia vaikuttaa potilaaseen ja miten potilasta olisi hyvä ohjata ja hoitaa.

Epilepsia on yleinen sairaus Suomessa ja jokainen hoitoalalla työskentelevä todennäköisesti kohtaa ja työskentelee epilepsiaa sairastavan potilaan kanssa jossain vaiheessa uraansa. Tämän vuoksi opinnäytetyö onkin suunnattu sosiaali- ja terveystieteillä opiskeleville sekä työskenteleville.

Opinnäytetyönaiheen idea lähti edellä mainituista asioista ja lisäksi tuttavamme omista kokemuksista, kun hänen läheisensä sairastui epilepsiaan. Pienillä muutoksilla voitaisiin saada parannusta epileptikon hoitoon ja ohjaukseen.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tavoitteena opinnäytetyössä on kerätä tutkimuksellisin menetelmin tietoa liittyen epileptikoiden kokemuksiin saamastaan ohjauksesta ja hoidosta. Kysymysten taustalle on tavoitteena kerätä teoreettista tietoa epilepsiasta ja potilaan ohjaamisesta. Tavoitteena on tutkia potilaiden kokemuksia haastattelun ja kyselyn muodossa. Tavoitteena on haastattelun ja kyselyn tulosten perusteella verrata saatua kokemuksellista tietoa kerättyyn teoreettiseen tietoon ja analysoida tulokset.

Tarkoituksena on jakaa tietoa aikuisiän epilepsiasta ja ohjaamisesta sosiaali- ja terveysalalla työskenteleville sekä alan opiskelijoille. Tiedon jakamisen tarkoituksena on herätellä kohderyhmäämme näkemään asioita epileptikon silmin. Teoriaosuudesta on tavoitteena luoda selkeä ja yhtenäinen kokonaisuus, jota hoitohenkilökunta voisi hyödyntää työnsä tukena.

3 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT

3.1 Opinnäytetyön lähtökohdat

Aikuisiän epilepsiaa sairastavan ohjausta käsitteleviä opinnäytetöitä on tehty vähän, jonka vuoksi kiinnostus nousi aihetta kohtaan. Erityisesti kiinnostus kohdistui potilaiden kokemuksiin saamastaan ohjauksesta. Päätettiin kerätä kokemuksellista tietoa haastattelun pohjalta sekä syventää opinnäytetyötä myös kyselyn muodossa. Haastattelu ja kysely perustuvat teoreettiseen tietoon. Tutkimuksen tuloksista tehdään yhteenveto sekä analyysi, joiden tuloksia verrataan teoreettiseen tietoon.

Internetistä löytyy epilepsiaa käsitteleviä toiminnallisia opinnäytetöitä. Sanni Kuusi on esimerkiksi tehnyt opinnäytetyönä oppaan epilepsiapotilaan hoidosta neurologisen kuntoutustason hoitajalle vuonna 2013. Riina Kinisjärvi, Kaisa Kuoppala ja Elina Ranta ovat taas tehneet vuonna 2018 epilepsiaoppaan sairaanhoitajan tueksi hoitotyöhön. Opinnäytetöissä kerrotaan potilaan ohjaamisesta hoitotyössä, muttei potilaan kokemuksista saamastaan ohjauksesta.

Epilepsiaa on tutkittu melko paljon, mutta suurin osa niistä käsittelee lasten epilepsiaa. Tutkimuksessa tutkittiin epilepsian vaikutuksesta kognitiivisiin ja sosiaalisiin taitoihin. Tutkimuksen mukaan epilepsialla on vaikutuksia kognitioon. Kuitenkaan näitä vaikutuksia ei vielä rutiininomaisesti tutkita. (Witt & Helmstaedter 2017.) Tässä opinnäytetyössä käsitellään myös epilepsian vaikutuksia kognitioon ja aikuispotilaan toimintakykyyn.

Van Wouwen tutkimuksessa selvitettiin ennenaikaisesti ja yliaikaisesti syntyneiden vauvojen epilepsiaan sairastumista. Tutkimuksen tarkoituksena oli kvantifioida vauvojen raskausviikoilla 37-39- ja 41 syntyneiden todennäköisyyttä sairastua epilepsiaan. Tutkimus toteutettiin Ruotsissa vuosina 1983-1993 syntyneillä vauvoilla. Siinä verrattiin ennenaikaisesti syntyneiden vauvojen tuloksia yliaikaisesti sekä täysiaikaisesti syntyneiden tuloksiin. Lasketusta ajasta seitsemän tai yli seitsemän päivää myöhässä syntyneillä lapsilla sekä ennenaikaisesti syntyneillä oli suurempi riski sairastua epilepsiaan ja jäädä työkyvyttömyyseläkkeelle, kuin täysiaikaisesti syntyneillä. Kuitenkin lapsikuolleisuuden riski oli sama täysiaikaisilla kuin tutkituilla. (van Wouwe 2018.)

Epilepsiasta aiheutuvia stigmoja on myös tutkittu. Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden keski-ikä oli 34,39 vuotta ja epilepsian stigman keskiarvo oli 20,06. Tutkimus toteutettiin Intiassa. Suurimmalla osalla tutkituista eli 83,6% stigma havainto oli lievä. Epilepsian stigma ajatuksissa ei huomattu suurta eroa suhteessa ikäryhmiin, sukupuoleen, uskontoon ja siviilisäätyyn. Korkeimmat stigma ajatukset epilepsiaa kohtaan havaittiin vähemmän koulutettujen ja alempi tuloisten sekä maaseudulla asuvien joukossa. Tutkimuksen

tulokset viittaavat siihen, että epilepsia stigman vähentämiseksi Intiassa, pitäisi huonompi-osaisten saada epilepsiakoulutusta ensimmäisinä. (Wolters Kluwer 2018.)

Eräässä tutkimuksessa tutkittiin sekä epilepsiaa että kehitysvammaa sairastavien ihmisten määrällistä edustusta erilaisissa tutkimuksissa konferensseissa vuosina 2015-2016.

Koska epilepsiaa sairastavien lasten osuus oli 17% pystyttiin ryhmää vertaamaan ID-ryhmään. Tutkimusmateriaali luokiteltiin yleisesti epilepsiaan/ID-tutkimukseen sekä lapsiin tai ihmisiin, jotka sairastavat sekä epilepsiaa että kehitysvammaa. Alle 2% esityksistä epilepsia konferensseissa liittyi erityisesti kehitysvammaan. 15% epilepsiaryhmän tutkimuksista liittyi lapsiin, joilla on epilepsia. Vastaavasti 1,4% tutkimuksista, joita esitettiin suurissa kehitysvamma konferensseissa, liittyi sekä epilepsiaa, että kehitysvammaa sairastaviin henkilöihin. 5% julkaistuista tutkimuksista epilepsian alalla liittyi potilaisiin, joilla oli kehitysvamma ja epilepsiaa sairastaviin lapsiin liittyi 24 % tutkimuksista. 12% julkaistuista kehitysvamma tutkimuksista liittyi myös epilepsiaan. (Shankar, Rowe, Van Hoorn, Henley, Laugharne, Cox, Pande, Roy & Sander 2018.)

Epilepsia leikkauksen pitkän aikavälin tuloksia on myös tutkittu. Tutkimuksessa käytettiin ILAE luokittelujärjestelmää sekä Kaplan-meierin eloonjäämisanalyysiä. Tutkimukseen osallistui 284 potilasta, joille tehtiin epilepsialeikkaus. Keskimäärin seuranta toteutettiin 5 vuotta. Kaplan-Meierin arviot osoittivat, että 47% pysyi vakaana 5 vuotta leikkauksesta ja 10 vuotta leikkauksesta 38%. Potilaille, joille tehtiin amygdalohippokampektomia tuli todennäköisemmin kouristusten uusiutumista kuin potilaille, joille tehtiin väliaikainen etumaisen lohkon resektio ja väliaikainen leesiotomia. Merkittävää eroa ei havaittu ylimääräisten ajallisten sekä ajallisten vaurioiden välillä. Hippokampusskleroosi liittyi hyvään lopputulokseen, mutta laski usein vuosien varrella. (Mohan, Keller, Biswas, Smith, Farah, Eldridge & Wiesmann 2018.)

Epilepsian yhteyttä somaattisiin sairauksiin on myös tutkittu. Tutkimukseen kerättiin vuoden 2016 kliiniset, demografiset ja somaattiset sairaudet, joita esiintyi epilepsiaa sairastavilla aikuisilla sekä 1278 ihmistä, joilla ilmeni epilepsiaa yhteisössä. Somaattisia sairauksia epileptikoista oli 49% ja yhteisössä 36%. Molemmissa kohorteissa havaittiin samankaltaisten sairauksien riskitekijöitä. Monimuuttujajärjestyksen käyttäminen, joka oli mukautettu iän, pidemmän epilepsian keston ja taustalla olevan aivovaurion mukaan liittyi itsenäisesti pienempään somaattisten olosuhteiden kuormitukseen. Hoidon taakka mitattuna lääkkeiden lukumäärällä, joita ihmiset käyttivät ei ollut itsenäinen ennuste. Lyhyempi epilepsian kesto oli ennuste olosuhteille, jotka todennäköisesti muodostaisivat merkittäviä kuolleisuusriskejä. (Novy, Bell, Peacock, Sisodiya & Sander 2017.)

3.2 Yhteistyökumppani

Tämä opinnäytetyö on toteutettu sairaanhoitajakoulutuksessa. Yhteistyöorganisaatioimme toimii Lahden ammattikorkeakoulu. Lahden ammattikorkeakoulu on kansainvälinen monen alan korkeakoulu ja osakeyhtiö. Koulussa toimii koulutusaloina sosiaali- ja terveysala, tekniikka, muotoilu ja viestintä sekä liiketalous ja matkailu. Henkilöstöä Lahden ammattikorkeakoulussa on noin 400 ja tutkinto-opiskelijoita vuositason on noin 5 000, joista sairaanhoitajaopiskelijoita on 660. (LAMK 2018.)

Lahden ammattikorkeakoulu on LUT-konsernin tytäryhtiö. Tarkoitus konserniyhteistyöllä on, että yhtenäisestä tekemisestä hyötyvät kaikki. Kasvun strategia konsernissa keskittyy uudenlaisiin koulutuspolkuihin, koulutusvientiin ja opiskelijarekrytointiin, joka on kansainvälistä, ja elinkeinoelämässä vaikuttavuuteen. (LAMK 2018.)

4 AIKUISIÄN EPILEPSIA

4.1 Epilepsia ja sen diagnosointi

Epilepsia tarkoittaa häiriötilaa aivojen sähköisessä toiminnassa, jolloin ohjaustoiminta aivojen hermosoluissa on liiallista. Häiriötila voi aiheutua itseaiheutettujen tekijöiden tai synnynnäisten tekijöiden kautta. Epilepsian syytä ei usein silti tiedetä. Epilepsia aiheuttaa toistuvia kohtauksia. Kohtauksen aikana tulevia oireita voivat olla esimerkiksi tajunnan häiriintyminen ja kouristukset. (Epilepsia aikuisella 2015.) Epilepsiassa aivoilla on pitkäkestoinen taipumus synnyttää epileptisiä kohtauksia, mikä poikkeaa normaalista aivojen toiminnasta. Epilepsia jaotellaan epilepsian syntymisestä johtuviin syihin, joita ovat perimään liittyvät, aineenvaihduntaan, tulehduksellisiin, rakenteellisiin, immunologisiin ja tuntemattomat syyt. (Kälviäinen, Järviseu-Hulkkonen, Keränen & Rantala 2016, 8.)

Epilepsiaa sairastaa Suomessa 5000 alle 15-vuotiasta, 25000 15-64-vuotiaita ja 7500 yli 65-vuotiaita. Noin 9000 ihmisellä on niin sanottu vaikeahoitoinen epilepsia. Vaikeahoitosisesta puhutaan, kun sillä on merkittävä vaikutus epileptikon turvallisuuteen ja toimintakykyyn. (Kälviäinen 2011.) Noin 1% suomalaisista sairastaa epilepsiaa. 3-4% väestöstä sairastuu elämänsä aikana epilepsiaan, mutta sairaus ei ole aktiivinen. (Jehkonen ym. 2015, 274.)

Kun epäillään epilepsiaa, henkilö lähetetään päivystyksenä tai kiireellisenä potilaana erikoissairaanhoidon. Jo ensimmäisen kohtauksen jälkeen on tärkeää päästä tutkimuksiin, koska taustalla voi olla myös joku muu neurologinen sairaus, joka olisi hoidettavissa. (Epilepsiat aikuiset 2018.) Diagnosointi ja epilepsian luokittelu perustuvat potilaan oireisiin sekä tutkimusten tuloksiin (Jehkonen ym. 2015, 274-275).

Neurologi tekee diagnoosin epilepsiasta ja aloittaa hoidon. Tutkimusten on tarkoitus selvittää, onko kyse epileptisestä vai muusta kohtauksesta. Silloin tunnistetaan epilepsiaoireyhtymä, kohtaustyyppi määritetään ja yritetään selvittää, jos epilepsian syynä on rakenteellinen aivojen vaurio. Aivosähkökäyrä tutkimuksella, eli elektroenkefalografialla (EEG) täydennetään potilaan terveydentilan tutkimista. (Epilepsia 2018.) EEG mittaa sähköistä aivojen toimintaa ja kohtauksellisten oireiden selvittämiseksi käytetään EEG:tä. Tutkimuksessa päähän kiinnitetään myssyn avulla elektrodeja. Tutkimuksessa voidaan käyttää aktivaattorina vilkkuvia valoja, tai potilasta voidaan pyytää hyperventiloimaan. Joskus EEG-tutkimus voidaan myös tehdä nukkuvalle potilaalle. (HUS 2018.)

Lisäksi tehdään magneettikuvaus aivoille (Epilepsia 2018). Magneettikuvaus on hyvä menetelmä, jolla voidaan saada selville useita aivosairauksia sekä sillä saadaan tarkka kuva aivojen rakenteesta. Tutkimuksella selvitetään aivojen muutoksia sekä määritetään niiden

luonnetta. Magneettikuvauksella pystytään näkemään aivoissa verenvuodot, muutokset verenkierrossa, sairaudet, jotka ovat tulehduksellisia sekä kasvaimet. Magneettikuva on todella hyvä tapa tutkia degeneratiivisia muutoksia aivoissa lisäksi kuvauksella pystytään katsomaan tarkasti aivojen laskimoita ja valtimoita. (Terveystalo 2018.) Potilaan kohtauksesta on tärkeää saada todella tarkka kuva, ja silloin potilaan luvalla lääkäri haastattelee henkilöitä, jotka ovat nähneet kohtauksen (Epilepsia 2018).

Epilepsiaa tutkittaessa isotooppikuvauksella nähdään aivoissa verenvirtaus ja aineenvaihdunta ja miten se muuttuu tilanteen mukaan. Tämän ansiosta lääkäri voi tutkia potilasta kohtauksen aikana sekä kohtauksien välissä ja verrata tuloksia toisiinsa. (Vanninen 2009.)

Potilaasta otetaan sydänfilmi eli elektrokardiografia (EKG), joka perustuu sydämen supistumista säätelevien sähköimpulssien mittaukseen. Laitteessa on 12 kanavaa, ja niistä kuusi kiinnitetään rintakehään ja kuusi potilaan raajoihin. Elektrodit mittaavat eripuolilta sydämen toimintaa ja paikat, joihin elektrodit laitetaan, on standardoitu, koska elektrodien paikat vaikuttavat siihen, minkälaisen käyrän laite piirtää. EKG:stä tarkastellaan muun muassa sydämen iskemisiä muutoksia, lisälyönnejä ja sydämen rytmiä. (Epilepsia 2018.)

Epilepsiaa tutkittaessa otetaan myös laboratoriokokeita. Niistä perustutkimuksia ovat glukoosi, kreatiniini, tulehdusarvo, elektrolyytit ja perusverenkuva. Lääkäri voi myös määrätä otettavaksi päihdekokeet, jos epäilee potilaan olevan esimerkiksi alkoholin tai lääkkeiden vaikutuksenalaisena. (Keränen & Eriksson 2009.)

4.2 Epilepsiakohtausten jaottelu ja oireet

Epilepsian ilmenemismuodot ovat hyvin monimuotoiset. Epilepsiassa, joka on paikallisalkuinen, voi tulla ennakkotuntemuksia, joita voivat olla kuulo-, näkö-, haju- ja makuharhat. Sen jälkeen toimintakyky pysähtyy ja tajunta hämärtyy. Yleensä kohtausta ei muista jälkikäteen. Kohtaukseen saattaa liittyä raajoissa nytkäyksiä sekä käytöstä, joka on poikkeavaa, toiminnon pysähtymistä, automaattista tekemistä ja tuijottamista. Kohtausoire voi muuttua kouristuskohtaukseksi, joka on yleistynyt. Kohtaukset kestävät yleensä minuutteja. (Epilepsia aikuisella 2015.)

Paikallisalkuiset kohtaukset voidaan jakaa kolmeen osaan:

1. Alkuoireena kohtaukselle on aura, mutta tajunnantaso pysyy normaalina. Oireina ovat aistioireet, motoriset oireet, autonomiset oireet sekä psyykkiset oireet.
2. Tajunnanhämmärtymiskohtaus, jossa kohtaus alkaa joko suoraan tajunnan hämmärtymisellä tai edellä mainituilla oireilla ja sitä seuraa tajunnan hämmärtäminen. Lisäksi siihen saattaa liittyä automatismeja, jotka tarkoittavat toimintoja tai liikkeitä, jotka ovat

osittain tarkoituksenmukaisia, mutta potilas ei ole tietoinen niistä. Ne voivat olla esimerkiksi touhuamista, kuljeskelua tai maiskuttelua.

3. Tajuttomuuskouristuskohtaus, jollaiseksi kohtaukset voivat muuttua, kun kohtaukset yleistyvät eli leviävät molempiin aivopuoliskoihin. (Kälviäinen ym. 2016, 13.)

Epilepsiassa, joka on yleistynyt, epileptikko menettää tajunnan, eikä ennakkovaroitusta tule, jolloin epileptikko kouristelee voimakkaasti raajoista ja kehosta. Näissä tilanteissa on yleistä, että epileptikko ulostaa tai virtsaa allensa tai puree kieltään. Tavallisesti kohtaus menee parissa minuutissa ohi. Kohtauksen jälkeen epileptikko voi olla väsynyt tai sekava, mikä voi kestää tunteja. Joillain epileptikoille kohtaukset, jotka ovat yleistyneitä, ovat poissaolo-kohtauksia. Usein niihin on yhteydessä tajunnan menetys ilman kouristelua, ja tämä on lyhytaikaista. (Epilepsia aikuisella 2015.)

Yleistyneet kohtaukset voidaan jakaa kuuteen osaan:

1. Poissaolo-kohtaukseen, jossa oireena on lyhyt tajunnan alenema sekä poissaolo. Kohtauksen saaja toipuu tästä välittömästi. Kohtauksen aikana silmät saattavat kääntyä ylöspäin ja silmissä, suupielissä ja raajoissa saattaa olla pientä nykinää. Joskus esiintyy myös lyhyitä automatismeja.
2. Myoklooniset kohtaukset, joissa tajunnantaso säilyy normaalina, mutta potilaalla esiintyy lyhyitä ja äkillisiä, eri voimakkuuksisia raajojen, kasvojen tai vartalon lihaskramppeja.
3. Kloonisit kohtaukset, joissa rytmistä nykivää kouristusta on raajoissa ja kasvoissa. Kohtauksen jälkeen on lyhytaikaista sekavuutta.
4. Tooniset kohtaukset, joissa oireena lihasten jäykistyminen ja pitkäaikainen lihasjännityksen lisääntyminen.
5. Toonis-klooninen kohtaus eli tajuttomuuskouristuskohtaus, jossa oireena äkillinen kaatuminen ja tajunnanmenetys, kurkunpäänlihasten kouristuksesta johtuva kirkaisu, hengityksen pysähtyminen ja ihonvärin syanoottisuus. On mahdollista, että suusta tulee vaahtoa kohtauksen aikana. Lisäksi potilas jäykistyy ja saattaa purra kieleensä ja kuten edellä mainittu, virtsaa ja ulostetta saattavat tulla alle. Sen jälkeen tulee jäykistymisvaihe ja kouristukset, jotka kestävät 1-2 min ja potilas alkaa taas hengittämään. Kohtauksen jälkeen potilas on unelias, mutta heräteltävissä. Potilas voi olla myös sekava ja valittaa päänsärkyä sekä lihaskipuja kohtauksen jälkeen.

6. Lyyhistymiskohtaus, joissa tapahtuu lihasjänteveyden notkahdus/menetyt, jonka seurauksena pää nyökähtää ja joissain tapauksissa potilas saattaa lyyhistyä maahan. (Kälviäinen ym. 2016, 13.)

4.3 Epilepsian ehkäiseminen ja hoito

Koska epilepsian voi saada kallovamman aiheuttamana, voi kallovammalta ja epilepsialta säästyä esimerkiksi kypärän käytöllä pyöräiltäessä. Myöskin aivoverenkiertohäiriöiden ehkäisyllä voidaan pienentää epilepsiaan sairastumisen riskiä. Alkoholin suuri käyttö altistaa kouristuskohtauksille, siksi vähäinen alkoholin käyttö pienentää myöskin riskiä saada kohtauksia. Hormonaaliset ja aineenvaihdunnalliset tekijät voivat altistaa kohtauksille, kuten esimerkiksi matala verensokeri, kalsiumin aineenvaihdunnan häiriöt tai suolatasapainon häiriöt. Näitä tilanteita ehkäistäessä ja hoitaessa ehkäisee myös epileptistä kohtauksia. (Epilepsia aikuisella 2015.)

Elämäntavoilla kohtauksien voidaan ehkäistä jonkin verran. Tiedetään, että liikunta, säännöllinen ruokailu ja hyvä unirytmii ehkäisevät kohtauksia. Epileptikko voi käyttää alkoholia kohtauksella. Epileptikon tulee kuitenkin muistaa, että suuria määriä nautittaessa riski kohtauksille kasvaa. Usein tähän liittyy myös se, ettei epileptikko ole muistanut ottaa lääkkeitään alkoholin käytön takia. (Epilepsia aikuisella 2015.)

Tavoitteena epilepsian hoidossa on kohtauksettomuus. Kohtaustyyppin mukaisesti valittu lääkehoito on ensisijainen hoito epilepsiaan. Epileptikoista seitsemällä ihmisellä kymmenestä lääkityksen ansioista kohtauksia ei tule olleenkaan tai niitä tulee vain todella harvoin. (Epilepsia aikuisella 2015.) Noin kolmasosalla kohtauksia tulee läkehoidosta huolimatta, ja joillekin heistä on apua epilepsiakirurgiasta. Epilepsiaa voidaan myös hoitaa ruokavaliohoidolla. (Jehkonen ym. 2015, 279.)

Kouristuskohtausten uusimista estävillä lääkkeillä hoidetaan epilepsiaa. Normaalisti, jos potilas saa yhden kohtauksen, ei aloiteta lääkitystä, sillä yli puolilla kohtaus ei uusiudu. (Epilepsia aikuisella 2015.) Jos kohtauksen uusiutumisen riski on suuri ja epileptisyys varmaa, tulee lääkitys aloittaa jo ensimmäisen kohtauksen jälkeen. Lääkitys tulee aloittaa myös saman tien, jos kohtauksen etiologia on aivoinfarktin, aivokasvaimen, aivovamman tai dementian tai muun selkeän syyn aiheuttaman. Pitkittyneen kohtausten yhteydessä aloitetaan myös aina heti lääkitys. (Kälviäinen 2016.)

Aiheelliseksi lääkitys tulee, kun vuoden sisällä tulee vähintään kaksi kohtauksia. Jos aivoissa on kohtauksiin altistavia poikkeavuuksia, esimerkiksi arpia leikkauksen, verenkiertohäiriön tai vammojen takia, aloitetaan lääkitys jo ensimmäisen kohtauksen jälkeen. (Epilepsia aikuisella 2015; Kälviäinen 2016.)

Epilepsian lääkehoito perustuu tällä hetkellä potilaan mahdollisten liitännäissairauksien huomioimiseen sekä huonojen yhdistelmien välttämiseen. Huolta liiallisesta hoidosta tai huonoista lääkeyhdistelmistä tulee, jos vaihtoehtoisia lääkeyhdistelmiä käytetään paljon. (Mäkinen 2018.)

Epilepsialääkitys suunnitellaan aina yksilöidysti, sillä lääkkeitä on todella monia, ja ne vaikuttavat erilaisin tavoin. Monet lääkkeitä aloitetaan annosta hitaaseen tahtiin nostamalla tavoitteeseen, että vältetään sivuvaikutuksia. Kun yksittäinen lääke ei pidä kohtauksia kurissa, voi silloin käyttää samanaikaisesti lääkkeitä, joissa vaikutustapa on erilainen. Epileptikoista noin 30 prosenttia käyttää enemmän kuin yhtä lääkettä. Normaalisti ei suositella käytettäväksi yli kolmea lääkettä yhtä aikaa, vaan silloin mietitään erilaisia vaihtoehtoja hoitoon. Annostelu lääkkeissä on todella tarkkaa. Lääkkeiden annostelua säädellään osittain laboratoriossa otettujen verikoe tulosten mukaan. Tänä päivänä kuitenkin on tullut enemmän tavaksi potilaan kuuleminen hänen voinnistaan eikä juurikaan laboratoriotulosten seuraaminen. Tavoitteena lääkeshoidossa on paras vaste ja pienimmät mahdolliset haittavaikutukset. (Epilepsia aikuisella 2015.)

Jos kohtauksia lääkityksestä huolimatta esiintyy, lisätään annosta, jos on vielä varaa nostaa lääkettä. Jos kohtaus on tullut, lääkkeen oton unohtumisen tai alkoholin käytön takia, ei muuteta annosta. Muiden tekijöiden aiheuttamien kohtausten esimerkiksi stressin, valvomisen ja vilkkuvien valojen vuoksi tulee kohtauksia, on lääkitystä mietittävä uudelleen. Jos kohtauksia tulee, vaikka on jo lääke, rinnalle lisätään uusi lääke. Jos lääkkeitä tulee haittavaikutuksia, voidaan lääkeannosta pienentää kohtauksilanteiden sen mahdollistaessa ja/tai liittää rinnalle toinen lääke mukaan. (Epilepsia aikuisella 2015.)

Kun päädytään lopettamaan lääke kokonaan, vaaditaan, että kohtauksia ei ole tullut moneen vuoteen. Epileptikon tulee itsekkin haluta lopettaa lääkitys ja aivojen rakenteissa ei saa olla altistavia tekijöitä kohtauksille. (Epilepsia aikuisella 2015.) Potilas ei kuitenkaan omatoimisesti saa alkaa lopettamaan epilepsialääkitystä. Kohtauksia ei ole saanut tulla 3-5 vuoteen, jotta voidaan harkita lääkityksen lopettamista. (Kälviäinen ym. 2016, 41.)

Lääkkeiden lopettamisessa tarvitaan kärsivällisyyttä, sillä jos lääkkeet lopetetaan nopeasti, kasvaa kohtausriski. Lopetus voi kestää kuukausia, ja neurologi antaa siihen ohjeet. Jos lopetusvaiheessa tulee kohtauksia, nostetaan lääkkeen annostus takaisin edelliseen kohtauksettomaan annokseen. Purkamisen voidaan joutua tekemään nopeasti sivuvaikutuksien vaikeuden takia, jolloin kohtausriskin takia tarvitaan osastoseurantaa. (Epilepsia aikuisella 2015.)

Jos useista huolimatta lääkekokeiluista ei saada kohtauksetonta jaksoa, epilepsiakirurgiaa voidaan harkita. Suomessa ennen leikkauspäätöstä epilepsiakirurgia tarvitsee todella

laajat tutkimukset, ja hoito tehdään keskitetysti. (Epilepsia aikuisella 2015.) Epilepsiakirurgiaa voidaan harkita vain paikallisalkuisen epilepsian hoidossa. Leikkaushoidossa tavoitteena on poistaa kohtauksia aiheuttava alue tai eristää se muista aivoalueista. (Jehkonen ym. 2015, 282.) Vain harva epileptikko tarvitsee kirurgiaa. Vaihtoehtoisena hoitona vaikea hoitoisessa epilepsiassa on myös aivoihin asennettava sähköstimulaattori. (Epilepsia aikuisella 2015.)

4.4 Epilepsian lääkehoito

Lääke ja annostus valitaan epilepsian kohtaustyyppin mukaan valitulla ensisijaislääkkeellä. Tavoitteena lääkehoidossa on löytää pienin vaikuttava annos, jolla kohtaukset pysyvät poissa. Usein alussa kohtauksia ilmenee ja annostuksia joudutaan muuttamaan. Lääkeaineen pitoisuus veressä ei ole niin merkittävä kuin se, että kohtaukset jäävät pois ja potilas sietää lääkettä hyvin. (Kälviäinen 2016.) Satunnaisia kohtauksia ilmetessä lääkityksen aikana, joudutaan lääkeannosta usein nostamaan huolimatta siitä, että selkeä tekijä on tiedossa (Epilepsia 2018). Eri kohtaustyyppien mukaan käytettyjä lääkkeitä on alla olevassa taulukossa (TAULUKKO 1).

TAULUKKO 1. Kohtaustyyppit ja niihin sopivat lääkeaineet (Kälviäinen 2016).

Kaikki kohtaustyyppit	vain paikallisalkuiset kohtaukset	vain poissaolokohtaukset
Valproaatti	Karbamatsepiini	etosuksimidi
levetirasetaami	lamotrigin	
topiramaatti	levetirasetaami	
perampaneeli	oskarbatsepiini	
tsonisamidi	topiramaatti	
	tsonisamidia	
	gabapentiini	
	pregabaliini	

	lakosamidi	
	fenytoiini	

Ensisijaislääkkeenä epilepsian hoidossa käytetään valproaattia, jota käytetään mm. tonis-kloonis (tajuttomuus-kouristus) kohtausten hoidossa, jotka ovat yleistymässä epilepsiassa. Sitä käytetään myös poissaolokohtausten, myokloonisten kohtausten ja atonisten kohtausten hoidossa. (Kälviäinen 2016.)

Lamotrigiini, levetirasetaami, topiramaatti ja tsonisamidi ovat uudempia lääkkeitä, jotka tehoavat hyvin myös suoraan yleistyvässä epilepsiassa. Myokloonisissa kohtauksissa Lamotrigiini ei ole hyvä lääke, ja se saattaa joskus myös pahentaa näitä kohtauksia. (Kälviäinen 2016.)

Epilepsian lääkehoidossa lääkeannos on aina yksilöllinen. Yleisiä vakaan tilanteen pituusmääriä voidaan toki käyttää apuna. Lääkkeen puoliintumisaika vaikuttaa lääkkeen aloitusvaiheessa vaakaan tilan saantiin. Yleensä se on 3-5 kertaa kyseisen lääkkeen puoliintumisaika. (Kälviäinen 2016.)

Haittavaikutuksia saattaa esiintyä useimmiten lääkehoidon aloitus- sekä nostovaiheessa. Haittavaikutukset ovat usein keskushermostovaikutuksia, ja useimmiten ne ovat lieviä ja ohimeneviä. Haittavaikutusten arvioimiseksi ollaan potilaaseen yhteydessä 2-8 viikon kulluttua lääkityksen aloittamisesta. Joskus potilailla voi ilmetä vakavia ja harvinaisia haittavaikutuksia. On tärkeää käydä nämä oireet potilaan kanssa läpi ja, että milloin tulee ottaa yhteys lääkäriin. Jotkin haittavaikutukset ovat sellaisia, että ne edellyttävät lääkkeen vaihtamista toiseen. Näitä oireita ovat

- oireet maksavaurioista eli oksentelu ja vatsakipu
- oireet yliherkkyysreaktiosta muun muassa ihottuma
- psyykinen oireilu eli masentuneisuus, aggressiivisuus tai itsetuhoisuus. (Epilepsia 2018; Kälviäinen 2016.)

Laboratorio-seurantaa ei pääsääntöisesti tarvitse. Joissakin lääkkeissä sitä käytetään alkuvaiheessa veriarvojen seuraamiseksi.

5 EPILEPSIAN VAIKUTUS TOIMINTAKYKYYN

5.1 Epilepsian vaikutus psyykkiseen ja fyysiseen toimintakykyyn

Koska epilepsia on monella tavalla ilmenevä sairaus, sen vaikutukset kognitiivisiin toimintoihin sekä toimintakykyyn ovat myöskin vaihtelevia. Kohtausten laatu ja kesto vaikuttavat siihen, millaisia jälkioireita ne aiheuttavat. Esimerkiksi kognitiivista häiriöistä tietojenkäsittelytoimintojen häiriöiden riski liittyy epilepsiaan. Tämä häiriö oireilee käytännössä muistamattomuutena sekä keskittymisongelmana. Keskittymisongelma ilmenee erityisesti monimutkaisten asioiden suorittamisen yhteydessä. (Jehkonen ym. 2015, 275.)

Epilepsiaan sairastuminen saattaa vaikuttaa myös psyykkiseen toimintakykyyn. Yleensä hämmennys, suru sekä kohtauksiin ja sairaudesta selviytymiseen liittyvät pelot vähenevät ajan myötä, kun epilepsia saadaan lääkityksellä hallintaan. Joskus epilepsiadiagnoosia, hoitoa ja diagnoosin mukana tuomia rajoituksia on vaikea hyväksyä. Mitä vaikeampi sairaus on, sitä enemmän se vaatii sopeutumista. Epilepsiakohtausten pelko ja yllättävien oireiden aiheuttama epävarmuus voivat aiheuttaa ahdistusta ja masennusta. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.)

Epilepsia voi vaikuttaa fyysiseen toimintakykyyn esimerkiksi lisäämällä tapaturmariskiä. Kohtausten aikana olevat mahdolliset häiriöt liikkeessä, aisteissa sekä tajunnantasossa vaikuttavat myös omalta osaltaan fyysiseen toimintakykyyn. Väsymyksellä ja sekavuudella, joita esiintyy joskus kohtauksien jälkeen, on suoranaisesti myös vaikuttava fyysiseen toimintakykyyn. Fyysistä toimintakykyä voivat haitata myös monet epilepsialääkkeistä johtuvat haittavaikutukset. (Lahikainen 2017.)

Fyysiseen toimintakykyyn vaikuttavia lääkkeiden haittavaikutuksia voivat olla mm. kova väsymys, vatsavaivat, huimaus, näköhäiriöt ja päänsärky. Lisäksi oireita voivat olla myös vapina, käyttäytymisen muutokset, masentuneisuus ja painon nouseminen. (Leino & Nylén 2016, 97.)

5.2 Epilepsian vaikutus elämänlaatuun, työkykyyn ja autoiluun

Epilepsiaa sairastavalla, sairauden vaikutus elämään on aina henkilökohtainen. Lääkityksen ja itsehoidon ansioista suurin osa sairastuneista on kohtauksettomia. Muita neurologisia oireita ei myöskään esiinny valtaosalla sairastuneista ja he kykenevät elämään normaalia arkielämää. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.) Suurin osa epileptikoista elää normaalia elämää koulussa, töissä ja arjessa (Jehkonen 2015, 282-283).

Kohtaukseton epilepsia, joka on hyvällä hoidolla saattaa vaikuttaa potilaan toimintakykyyn. Verrokkeihin nähden epilepsiaa sairastavilla on isompi riski ali suoriutua. Alisuoriutuminen voi tapahtua koulutuksessa ja ammatissa sekä perhe-elämässä. Epilepsia voi olla myös uhkana minäkuvalle ja sen kehittymiselle sekä sosiaaliselle toimintakyvyllä. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.) Se voi näkyä arkielämässä itsearvotuksen puutteena ja matalalle asetettuina tavoitteina (Jehkonen ym. 2015, 283). Nämä asiat voivat vaikuttaa esimerkiksi kouluttautumiseen, jolloin tyydytään matalampaan koulutukseen (Hoidon, ohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009).

Epilepsia-kohtaus tilanteiden vaihtelevuus voi olla haitaksi työ- ja ajokyvyllä. Vaikka potilas kokisi kykenevänsä työhönsä epileptisen kohtauksen jälkeen, voi se silti olla riski, koska epileptisen kohtauksen jälkeen voi esiintyä jälkioireita kuten väsymystä, sekavuutta tai päänsärkyä. Joissain tapauksissa kohtausten jälkeen määrätään lyhyt sairausloma. Lyhytaikaista sairauslomaa saattaa tarvita myös lääkitysten vaihto tilanteissa tai mikäli ilmenee hankalia haittavaikutukset lääkityksestä. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.)

Kun epilepsialääkitys on kunnossa se ei tavallisesti estä työskentelemistä eikä vaikuta työtehokkuuteen. Tänäkin päivänä ennakkoluulot töissä rajaavat epileptikon työmenestystä yleensä enemmän kuin sairaus itsessään. Epilepsia rajaa ammatinvalintaan jossain määrin. Esimerkiksi, jos epileptikko saa kouristuskohtauksen, se estää taksin ja ammatti-autoilun 10 vuodeksi. Kortin saa takaisin, kun on ollut ilman kohtauksia 10 vuotta. Jos lääkityksen tarve on jatkuva, ajokielto on pysyvää. Lisäksi rajoitteita tuo työskentely tietyillä aloilla kuten rakennustöissä sekä keittiössä työskennellessä. (Epilepsia aikuisella 2015.)

EU direktiivi 2009/112/EY määrää epilepsiaa sairastavan autoilusta seuraavasti: kouristuskohtauksen tai kohtauksen, mikä on epileptinen jälkeen, on kolmen kuukauden ajokielto autolla. Kun aloitetaan lääkitys tai kun saa uuden epilepsia diagnoosin tulee yhden vuoden autolla ajokielto. Se puretaan, jos uutta kohtausta ei ilmene vuoden aikana. Jos potilas saa kohtauksen, kun epilepsia on ollut kohtaukseton yli kolme vuotta ja tämän takia joudutaan lisäämään lääkitystä, tulee kuukauden pituinen ajokielto. Jos lääke lopetetaan ja potilas saa kohtauksen, jonka seurauksena lääkitystä lisätään ja sen jälkeen kohtauksia ei tule enää, tulee 3 kuukauden autolla ajokielto. Todellisuudessa harvalla epileptikolla on ajokielto pysyvästi. (Epilepsia aikuisella 2015.)

6 EPILEPTIKON OHJAAMINEN JA KUNTOUTUS

6.1 Potilaan ohjaaminen osana hoitotyötä

Olennainen osa hoitotyötä on potilaiden ohjaus. Tavoitteena potilasohjauksessa on potilaan tiedonsaannin edistäminen ja potilaan tukeminen hänen terveytensä sekä siihen kuuluvan hoidon ja ongelmien hallinnassa. Onnistunut ohjaus lisää potilaan motivaatiota hallita ja vaikuttaa hänen hoitoonsa sekä elämään. (Hupli 2004.) Potilaalla on oikeus riittävään tietoon, joka koskee hänen hoitoaan (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785). Potilaan itsemääräämisoikeus ja hänen hoitonsa edellyttää asianmukaista tiedonsaantia. Osa potilaan hyvää hoitoa on terveydenhuollosta saatava ohjaus. Mikään palveluprosessi terveydenhuollossa ei toimi, jos siinä ei ole potilasohjausta. (Lipponen 2014.)

Epilepsia voi heikentää sosiaalista, fyysistä, taloudellista ja psyykkistä toimintakykyä. Tiedon jakaminen ja potilaan sekä omaisen tukeminen on tärkeää myös kohtauksettomien potilaiden kohdalla. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.)

Hoidon suunnitteleminen yhdessä epileptikon kanssa on potilaan ohjaamista. Yksilöllisellä ohjaamisella potilaan hoidossa voidaan parantaa hoitotuloksia. Siinä käydään potilaan kanssa yhdessä läpi epilepsian vaikutuksesta arkielämään ja lääkehoitoa koskevia asioita. Sairastuneille järjestetään niin sanottuja ensitietopäiviä, joiden aikana jaetaan tietoa ja annetaan tukea sairauden alkuvaiheessa. Tämän tiedon ja tuen tarkoituksena on auttaa sopeutumaan muuttuneessa elämäntilanteessa. Ensitietopäivillä on mahdollisuus tavata myös muita sairastuneita. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.)

Potilasohjausta tehdään kaikkialla terveydenhuollossa erilaisilla menetelmillä erilaisissa tilanteissa. Potilasohjaukseen kuuluu potilaan tukeminen emotionaalisesti ja konkreettisesti. Tärkeä ja välttämätön osa ohjausta on myös tietojen anto ja potilaan kohtaaminen. Laadukas potilasohjaus koostuu potilaslähtöisestä kohtaamisesta sekä tuen, tiedon ja tarpeiden tunnistamisesta. Tukea annetaan myös omaisille esimerkiksi tunteiden käsittelemiseen. On hyvä muistaa, että potilaat eivät välttämättä osaa tunnistaa omia ohjaustarpeitaan. (Paavilainen 2012.)

Tärkeimpiä kuntoutusmuotoja ovat ammatillinen koulutus ja sopeutumisvalmennus. Tavoitteena valmennuksissa on edistää ja tukea potilaan ja omaisten valmiuksia toimia omassa elämässään ja elinympäristössään mahdollisimman normaalisti ja täysipainoisesti. Joillekin epilepsia vaikuttaa ammattiin ja työkykyyn, jopa niin paljon, että ammattia

täytyy vaihtaa. Pahimmillaan sairaus voi aiheuttaa työkyvyttömyyden. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.) Näistä kuntoutusmuodoista kerrotaan tässä kappaleessa myöhemmin lisää.

6.2 Itsehoito osana epilepsian hoitoa

Potilaan itsehoidon suurena osana ovat potilaan omat voimavarat. Potilas voi vaikuttaa itse hyvinvointiinsa ja potilas joutuu kantamaan suuren vastuun omasta hoidostaan. Potilas ja lääkäri tekevät yhdessä potilaalle hoitosuunnitelman, se toimii hyvän hoidon perustana. Säännöllinen lääkitys on edellytys hoidon onnistumiselle. Lääkityksestä potilas huolehtii itse. Myös lääkitysten vaikutuksen ja haittavaikutusten seuranta kuuluu potilaalle itselleen. Se edellyttää potilaalta siis oman voinnin seurantaa. Kaikki tulisi kirjata ylös, jotta tiedetään lääkityksen vaikutus. Jos kohtauksia ilmenee niiden piirteet tulisi kirjata ylös, jotta voidaan erottaa kohtaukset haittavaikutuksista. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.)

Itsehoidoksi luokitellaan myös kohtauksia aiheuttavien tekijöiden välttäminen. Monilla näitä tekijöitä voivat olla: valvominen, stressi, alkoholin käyttö tai syömättömyys. Tietyt lääkeaineet saattavat myös altistaa kohtauksille sekä liian nopea lääkityksen lopettaminen. Elämänlaadun parantamiseksi olisi hyvä välttää altistavia tekijöitä. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.) Järviseutu-Hulkkosen mukaan potilaan itsehoitoon kuuluu kohtauksille altistavien tekijöiden välttäminen (Kälviäinen ym. 2016, 80-81).

Aktiivisena osallistujana ja hoitohenkilökunnan kanssa yhteistyössä on potilas potilaskeskeisessä ohjauksessa. Potilaan kunnioitusta, yksilöllistä huomioimista sekä arvostamista edellyttää potilaskeskeisyys. Hallintaa ja kontrollia sekä siihen liittyviä asioita potilaan elämään auttaa tuomaan voimavaraistumista tukeva tieto. Tämä auttaa potilasta tekemään itseään koskevia päätöksiä, sekä tasapainottaa elämää. Hoitajilla ja potilailla voi olla erilainen näkemys mitä ja miten tietoa pitäisi ohjeistaa ja siksi on hyvä kysyä potilaan mielipidettä ohjauksesta. (Montin 2008, 5.)

Säännölliset elämäntavat sekä tasapainoinen ja monipuolinen ravinto ovat tärkeitä hyvinvoinnin kannalta. On hyvä tiedostaa asiat, jotka aiheuttavat kohtauksia, jotta ei tule rajoitettua turhaan elämää liikaa. Esimerkiksi liiallinen fyysinen rasitus voi altistaa kohtauksille, mutta sopiva määrä liikuntaa tekee hyvää fyysiselle kunnolle. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.)

Vaikka tasapainoisen ruokavalion vaikutuksesta epilepsian kouristuskohtauksiin on vähän näyttöä, antaa se välttämättömiä ravintoaineita ja pitää energiatason tasaisena, joka

auttaa taas osaltaan ylläpitämään hyvää nukkumarytmiä. Riittävä unensaanti auttaa toisilla epileptikoilla pitämään kouristuskohtaukset loitolla. Hyvä ruokavalio auttaa myös pitämään mielen positiivisena ja auttaa keskittymisessä, jolloin epileptikon on helpompaa tehdä päätöksiä hoitonsa suhteen. (Epilepsy society 2014.) Joillekin jopa suositellaan ruokavaliohoitoa, jos lääkähoidolla ei saada kohtauksia hallintaan. Ruokavaliohoitoa voidaan käyttää esimerkiksi ajanjaksolle, kun potilas odottaa pääsyä leikkausta edeltäviin tutkimuksiin. (Kälviäinen ym. 2016, 75.)

6.3 Epileptikon hoitopolku ja jatkohoito

Kun epilepsiaa aletaan epäillä, tehdään ensimmäiset epilepsiatutkimukset aina erikoissairaanhoidossa. Kun potilas on ollut kohtaukseton vuoden, eikä hänellä ole suunnitelmassa raskaus eikä hän tarvitse työkyky- eikä koulutusarviota, siirtyy potilas perusterveydenhuollon jatkohoitoon. Joskus potilas voi siirtyä perusterveydenhuollon jatkohoitoon, vaikka kohtauksia olisikin ollut, silloin erikoisterveydenhuolto on tehnyt vaadittavat tutkimukset ja hoitojen vaste on arvioitu. Silloin neurologi tekee hoitosuunnitelman yksilöllisesti potilaalle. Hoitosuunnitelmasta käy ilmi hoitoon liittyvät asiat. Seuranta käynnit sovitaan perusterveydenhuoltoon aina, kun se on tarpeellista. (Annunen-Rasila, Heikkinen, Ansakorpi 2018.)

Seurantakäynneillä selvitetään, jos potilaalla on ollut kohtausoireita tai lääkkeitä johtuvia haittavaikutuksia. Myös lääkehoitoon sitoutumista selvitetään seurantakäynneillä, sillä lääkityksen äkillinen lopettaminen lisää kohtauksien vaaraa. Verikokeita ei oteta rutiininomaisesti seurantakäynneillä. Koska jotkin lääkkeet voivat aiheuttaa hyponatremiaa, voidaan tästä syystä ottaa verikokeet, jos potilaalla on hyponatremiaan viittaavia oireita. (Annunen-Rasila ym. 2018.)

Maksaentsyymipitoisuuden suurentuminen sekä leukopenian riski on kohtuullisen tavannaista, kun käyttää epilepsialääkkeitä. Silloin ei tehdä jatkotutkimuksia, jos potilaalla ei ole luuytimen tai maksan toimintahäiriön oireita. Kerran vuodessa seurataan epilepsia lääkkeitä fenytoiinin pitoisuutta. Jos potilaan hoitoon sitoutumista ja itsehoidon toteutuksen puutteita epäillään tai, jos potilas saa kohtauksen, kun on ollut pitkä kohtaukseton jakso, otetaan verikokeita. (Annunen-Rasila ym. 2018.)

6.4 Sopeutumisvalmennus osana epileptikon kuntoutusta

Kokonaisvaltaiseen potilaan hoitoon kuuluu kuntoutus. Sen tavoitteena on edistää ja ylläpitää potilaan toimintakykyä. Sillä pyritään edistämään potilaan itsenäistä selviytymiskykyä, hyvinvointia, työllistymistä ja osallistumismahdollisuuksia. Kuntoutus toteutetaan yksilöllisesti ja pyritään jokaisen potilaan kohdalla tunnistamaan tämän omat pulmat sekä

haasteet. Haasteet saattavat liittyä esimerkiksi potilaan turvallisuuteen tai hänen omaan sairauden hyväksymiseensä, taikka potilaan työkykyyn ja sosiaaliseen selviytymiseen. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.)

Joillekin potilaille sairastuminen epilepsiaan saattaa aiheuttaa sopeutumisongelmia. Tavoitteena sopeutumisvalmennuskursseilla on omatoimisuuteen ohjaaminen, motivointi itsehoitamiseen ja kursseilla annetaan tukea potilaalle, jotta hän löytäisi selviytymiskeinoja, mitkä auttavat juuri häntä. Hoitajan ja potilaan yhdessä tehtyyn kuntoutussuunnitelmaan perustuu sopeutumisvalmennus. Epileptikolla on oikeus sosiaaliturvan tukitoimiin sekä ammatillista kuntoutusta antavaan tukeen, jos niihin katsotaan olevan tarvetta. (Epilepsia 2018.)

Keskeinen kuntoutusmalli epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen on ryhmämuotoinen sopeutumisvalmennus. Se on ajankohtainen silloin, kun potilaalla on psykososiaalisen tuen tarvetta tai silloin kun potilas voisi hyötyä vastavuoroisuudesta ryhmätilanteissa. Kuitenkin akuuteista psykiatrisista oireista kärsiville tätä kuntoutusmuotoa ei suositella. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.) Sopeutumisvalmennuksessa annettava tieto tulee aina olla asianmukaista ja tutkittua tietoa. Sopeutumisvalmennusta edeltää yleensä osallistuminen ensitietopäiville. (Kälviäinen ym. 2016, 94.)

Sopeutumisvalmennus on moniammatillisen ryhmän yhteistyötä. Siihen kuuluu kuntoutuksen ammattihenkilöitä, ryhmän tarpeiden, vamman ja tavoitteiden mukaan. Sopeutumisvalmennus toteutetaan yleensä ryhmäkuntoutuksena, jolloin kurssin ryhmä koko on 6-16 ihmistä. Sopeutumisvalmennus kurssi kestää yleensä 3-14 päivää. (Streng 2014, 252-253.)

Toiminnalliset harjoitukset, ohjatut yksilö- ja ryhmäkeskustelut ja asiantuntija-alustukset ovat sisällön käsittelytapoja. Kohderyhmän mukaan valikoituu myös kurssien työryhmien jäsenet. Esimerkiksi neurologian erikoislääkäri, neuropsykologi, psykoterapeutti, sosiaalityöntekijä tms. Olennaisena osana ryhmäkeskusteluissa on kokemusten ja tunteiden jakaminen sekä vertaistuki muiden ryhmäläisten kanssa. Tässä mukana on tietenkin ammattilainen ohjaamassa tilannetta. Mukana eri teemojen käsittelyssä ovat myös valmennetut vertaisohjaajat. He ovat mukana kertomassa omista kokemuksistaan. He kertovat, kuinka epilepsia on vaikuttanut heidän elämäänsä sekä kokemuksia omasta sairaudestaan. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.) Ryhmässä koettu yhteys voi vahvistaa elämäniloa ja tuoda rohkeutta osallistujalle itsensä ilmaisemiseksi. On myös mahdollisuus kokea asioita, jotka yksin jäisivät kokematta. (Kälviäinen ym. 2016, 95.)

Epileptikoilla on jonkin verran omaishoitajia. Heille on järjestetty myös omia kursseja, joissa käydään läpi tärkeitä aiheita, kuten fyysistä ja psyykkistä jaksamista. Monille on voimaannuttavaa jo omien kokemusten vaihtaminen. Siellä käydään läpi myös omaishoitajille suunnattua tukea ja keinoja, jolla voi tukea omaa hyvinvointia, kuten harrastukset ja liikunta. Kursseilla käydään myös läpi toimintaa kohtaustilanteissa sekä hoitamista arjessa. Hoitamisessa tärkeää on kuntouttava työote ja potilaan tukeminen myös henkisesti. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsipotilaan kannalta 2009.)

Rahoitus kuntoutustoiminnalle tulee, joko Kelan harkinnanvarisena kuntoutuksena tai vaikeavammaisen kuntoutuksena. Toinen rahoittaja voi olla Raha-automaattiyhdistys, joka tukee erityisesti niitä ryhmiä, jotka eivät kuulu Kelan kuntoutuksen alaisuuteen. Kursseille tarvitsee maksusitoumuksen vakuutusyhtiöltä tai terveydenhuollolta. Osallistujille sopeutumiskuntoutus on maksutonta. Kurssien toteutus tapahtuu kohderyhmille sopivissa kurssikeskuksissa tai kuntoutuslaitoksissa eri puolilla maata. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsipotilaan kannalta 2009.) Myös yksittäiset sairaalat järjestävät sopeutumisvalmennusta omille potilailleen (Kälviäinen ym. 2016, 94).

Sopeutumisvalmennuksesta, joka on suunnattu epileptikoille ei toistaiseksi ole tehty lääketieteellistä tai yhteiskuntatieteellistä tutkimusta. Muissa sairausryhmissä, sitä on jonkin verran tutkittu. Vuodesta 2009 epilepsialiiton kursseilla on aloitettu käyttämään arviointimittareita. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsipotilaan kannalta 2009.)

6.5 Ammatillinen kuntoutus osana epilepsian hoitoa

Epilepsiaan sairastuu vuosittain yli 2000 työikäistä suomalaista. Heistä suurin osa on työelämässä, hakee töitä tai opiskelee. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsipotilaan kannalta 2009) Kokonaisuudessa työikäisiä epileptikkoja on noin 35000 (Kälviäinen ym. 2016, 99). Vain 8%:lla on Kelan tilastojen mukaan epilepsia pääasiallisena syynä eläkkeeseen (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsipotilaan kannalta 2009).

Työkykyyn vaikutus epilepsialla on yksilöllinen, siihen vaikuttaa suuresti muun muassa se onko taustalla jokin muu aivosairaus, joka aiheuttaa rajoituksia. Epilepsian ajatellaan vaikuttavan rajoittavasti työntekoon. Yleensä vain ensimmäisenä vuosi sairastumisesta rajoittaa hieman elämää esimerkiksi autoilun suhteen. Suurin osa ammateista on kuitenkin sellaisia, joissa epileptikko voi hyvinkin työskennellä. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsipotilaan kannalta 2009.) Useimmat epileptikot voivat käyttää normaalisti tietokonetta ja ajaa ajoneuvoa, oltuaan vuoden kohtauksettomia (Kälviäinen ym. 2016, 99).

Toki tilanteita tulee arvioida potilaskohtaisesti, kuten soveltuvuutta vuorotyöhön. Vuorotyö saattaa lisätä kohtausriskiä, mutta jos epileptikko soveltuu siihen hyvin ja kykenee palautumaan ja säilyttämään rytminsä hyvin, ongelmia ei yleensä ole. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.)

Ammatillisen kuntoutuksen tavoite on auttaa työllistymisessä, töissä pysymisessä tai töihin paluussa. Tehtävänä kuntouksessa on työkyvyn parantaminen, ammatillisten valmiuksien lisääminen sekä työssä jaksamisen edistäminen. Tämä kuntoutusmuoto on työikäisille tarkoitettua, jos uhkana lähivuosina on sairauden takia huonontunut ansio- ja työkyky tai työkyvyttömyys. Tarve ammatilliselle kuntoutukselle olisi hyvä arvioida heti terveydenhuollossa, jos on olemassa uhka työkyvyn menettämiselle. (Kuntoutusportti 2016.) Työkyky liittyy paljon ihmisen toimintakykyyn ja persoonallisuuteen. Koska epilepsiaan liittyy kohtausoireita, se vaatii huolellista syventymistä työkyvystä huolehtivaan kuntoutustutkimukseen ja kuntoutukseen. (Kälviäinen ym. 2016, 100.)

Ammattia saattaa joutua vaihtamaan, jos hoidosta huolimatta epileptikko saa kohtauksia. Ammatteja, joissa hän saattaa olla vaaraksi itselleen tai muille on vältettävä. Ammatillinen kuntoutus sisältää tukitoimia, joiden tarkoituksena on helpottaa kuntoutujaa löytämään uusi ammatti. Vain joka viides epileptikko suorittaa peruskoulun erityisopetuksessa. Suurin osa nuorista epileptikoista ei tarvitse tukitoimia. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.) Tilanteessa, jossa eteen tulee ammatinvaihto, tulee ammatillisen kuntoutuksen toimet aloittaa viiveettä. Uutta ammattia mietittäessä tulee pohtia epilepsian aiheuttamia rajoituksia, mutta lisäksi pitää muistaa huomioida epileptikon muut sairaudet ja rajoitukset. (Kälviäinen ym. 2016, 100.)

Kohtaustilanteen ollessa hyvä on silti ammatteja, joissa epileptikko ei voi työskennellä. Raskaan kuljetuksen ajoneuvon kuljettaja sekä henkilöliikenteen kuljettaja ovat ammatteja, joissa epileptikko ei voi työskennellä. Ammatilliselle autoilulle este on jo yksittäinenkin epileptinen kohtaus EU-direktiivinien mukaan, vaikka kohtaus olisi sellainen, ettei se edes vaadi lääkityksen aloittamista. Jo koulutusvaiheessa joillakin aloilla on tavallista tiukemmat terveydentila tarkastukset. Esimerkiksi rautatieliikenne, merenkulku ja ilmaliikenne ovat tällaisia aloja. Erityistä huomiota terveydentilassa katsotaan myös palo-, pelastus- ja poliisikoulutuksessa. Joten, jos epilepsiaan sairastunut olisi ammatiltaan ollut jokin näistä edellä mainituista, olisi epileptikolla todennäköisesti edessään ammatinvaihto ja aloitettaisiin ammatillinen kuntoutus. Joissakin ammateissa riittää, että työnkuvaa hieman muokataan. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.)

Kohtaustasapainon huonontuessa saattaa tulla tilanne, jossa potilas voi joutua pohtimaan uutta ammattia. Kohtaustasapainon huono tilanne voi aiheuttaa esimerkiksi vaaratilanteita

töissä tai lisätä poissaoloja. Kaikki mahdollinen on tietenkin yritettävä tasapainon takaisin saamiseksi ennen niin radikaaleja päätöksiä, kuin ammatinvaihto. Tilannetta töissä tulee seurata riittävän pitkään ja kokeilla eri asioita, kuten työtehtävien muuttamista tai eri työ samassa paikassa ennen kuin ruvetaan suurempiin muutoksiin. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.)

7 EPILEPTIKON TUKIPALVELUT JA OMAISTEN TUKEMINEN

7.1 Epileptikon tukipalvelut kuntoutuksen tukena

Epilepsialiitto järjestää vertaistuki toimintaa avokuntoutusryhmissä ja kursseilla, joissa jaetaan kokemuksia ja kohdataan ihmisiä samantapaisista elämäntilanteista. Liitto järjestää myös tapahtumia kunnallisesti ja maanlaajuisesti, joissa voi tavata liiton kouluttamia vertaisohjaajia. Blogit ja vertaistarinat antavat matalan kynnyksen kokemustietoa. Liitto järjestää myös epileptikoille suunniteltuja lomiamia. (Epilepsialiitto 2018.)

Sekä Kela että epilepsialiitto järjestävät epileptikoille sopeutumisvalmennus kursseja. Kursseja järjestetään kurssikeskuksissa sekä kuntoutuslaitoksissa, jolloin ne kestävät useamman päivän. Kursseja järjestetään myös verkossa, jolloin ei tarvitse lähteä pidemmälle. (Terveyskylä 2018.)

7.2 Epileptikon omaisten tukeminen

Myös läheisille voi nousta ajatuksia ja kysymyksiä sekä hyvinkin voimakkaita tunteita, kun heidän läheisensä on sairastunut. Heille voi nousta huolia hyvinkin arkisiin asioihin liittyen, esimerkiksi potilaan selviytymiseen kotona. On myös huomioitava omaisten jaksaminen, he voivat tuki tukea ja auttaa sekä olla läsnä. Omaisten ei kuitenkaan ole tarkoitus toimia terapeutteina potilaalle. On myös vaikean sairauden kohdalla pohdittava, onko läheisillä ja omaisilla voimavaroja potilaan kotona hoitamiseksi. Moni omainen saattaa kokea esimerkiksi huonoa omaa tuntoa, eikä sen takia halua tehdä asioita itseään varten. (Terveyskylä 2018.)

Epilepsialiitto järjestää epileptikon omaisille tarkoitettuja ja suunniteltuja lomiamia. Kela järjestää omaisille sopeutumisvalmennus kursseja. (Epilepsialiitto 2018.) Erikoissairaanhoito järjestää ensitietopäiviä ja niiden tavoitteena on antaa perustietoa sairaudesta sekä kohdata omaisia ja epileptikkoja, kun sairastuminen on vasta tapahtunut. Muiden samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa keskusteleminen ja kokemuksista puhuminen antaa vertaistukea ja arvokasta tietoa. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.)

Ensitietopäivän aikana työryhmä, johon kuuluu sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä, neurologi, kuntoutusohjaaja sekä neuropsykologi kertoo uudelleen ryhmälle sairastumiseen liittyvää tietoa. Ensitietopäivän aikana keskustellaan joka päiväseen elämään vaikuttavista sairauden alueista ja kerrotaan sosiaaliturvan ja kuntoutuksen mahdollisuuksista. Koska sairauden toteamisen alussa vastaanottokyky ei ole hyvä, tarvitsevat potilaat yleensä myös sopeutumisvalmennusta, jossa sairaudesta johtuvaa tunnelastia pääsee purkamaan

turvallisessa ympäristössä. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.)

8 MENETELMÄLLISET VALINNAT JA OPINNÄYTETYÖN ETENEMINEN

8.1 Tiedonkeruumenetelmänä haastattelu ja kysely

Tutkimuksellinen opinnäytetyö etsii työelämän ongelmiin ja kysymyksiin vastauksia. Näitä etsitään mittauksia, kokeita, haastatteluja tai kyselyjä tekemällä. Kyseessä voi olla jonkin asian tutkiminen, kartoittaminen, kehittämisidea työelämän haasteiden parantamiseksi tai uuden toimintatavan kehittäminen. (Lapin AMK 2018.)

Haastattelu toteutettiin teemahaastatteluna. Ennen haastattelua etsittiin tietoa aiheesta ja luotiin tietyt kehykset haastattelulle (Hirsjärvi & Hurme 2000). Haastattelun etuna on sen joustavuus, koska haastatteliija pystyy esittämään kysymyksen uudestaan tarvittaessa, selkiyttää sanamuotoja sekä selventää, jos tulee väärinkäsitys. Erilaisia haastatteluja voivat olla mm. henkilökohtaiset haastattelut, sähköpostihaastattelut, teemahaastattelut, puhelinhaastattelut, ryhmäkeskustelut ja avoimet haastattelut. Haastattelupohjaa voi muokata haastateltavien mukaan, jos heitä on erilaisia. Kysymyksiin voi tehdä tarvittavia muutoksia riippuen vastaajista. Tärkeää on haastattelussa saada mahdollisimman paljon tietoa siitä asiasta, josta toista ihmistä haastatellaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.)

Tutkimuksen osana haastattelemine on vuorovaikutustapahtuma. Sille luonnollisia piirteitä ovat, että tutkimuksen kohteeseen on haastatteliija perehtynyt ja haastattelu on suunniteltu ennalta. Haastatteliija on tehnyt itse kysymykset ja hän ohjaa haastattelua. Usein haastatteliija ylläpitää haastateltavan motivaatiota ja motivoi haastateltavaa. Haastatteliija myöskin tuntee roolinsa, mutta haastateltava oppii roolinsa vasta haastattelun aikana. Haastatteliija myös tekee haastateltavalle selväksi, mihin hän haastatteluaan käyttää luotamuksellisesti. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 43.)

Ainutlaatuisiksi tiedonkeruumenetelmäksi haastattelun tekee se, että haastatteliija ja haastateltava on suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa. Etuna haastattelussa on, että aineiston keräämistä pystytään joustavasti säätelemään vastaajaa myöden ja tilanteiden mukaan. Yleisimpiä syitä valita haastattelu tutkimusmenetelmäksi ovat muun muassa, se että tutkimuksessa ihminen on merkityksellinen ja aktiivinen osapuoli. Ennalta tiedetään, että tutkimuksessa oleva aihe tuottaa vastauksia. (Hirsjärvi ym. 2009, 204-205.)

Kyselyn toteuttamisessa on erilaisia mahdollisuuksia mm. puhelinhaastattelut, postikyselyt tai internet-kyselyt. Sähköisen kyselyn avulla voidaan kerätä laadullista sekä määrällistä tutkimusmateriaalia paremmin kuin paperilomakkeella. (Ronkainen & Karjalainen 2008, 7.) Kysely sopeutuu tutkimuksiin, joissa vastaajat valikoituvat sattuman varaisesti sekä otantaan perustuvan tutkimuksen tiedonkeruuseen. Eroavaisuus näissä on, että avoimessa kyselyssä kaikki, jotka ovat halukkaita saavat vastata tutkimukseen. Otantaan

perustuvissa tutkimuksissa vastaaja kirjautuu henkilökohtaisesti lomakkeelle. (Ronkainen & Karjalainen 2008, 70.) Tässä selkeästi parempi vaihtoehto oli selkeästi avoin kysely.

Kysely tutkimus on yksi survey tutkimuksen menetelmä. Survey tarkoittaa haastattelun, kyselyn ja havainnoinnin muotoa, jossa kerätään aineistoa standardoidusti ja siinä tutkimukseen vastanneet ihmiset muodostavat näytteen tai otoksen tietynlaisesta perusryhmästä. Standardoiminen tässä tarkoittaa, että jos halutaan saada selville esimerkiksi vastaajan koulutus, se pitää kysyä kaikilta samanlaisella tavalla. Runsaalla vastaajamäärällä ja kattavalla kysymysaineistolla pystytään keräämään luotettavampi tutkimusaineisto. Kysymyksiä pystytään tekemään kolmella erilaisella tavalla. Avoimissa kysymyksissä jätetään vastaukselle tyhjä tila. Monivalintakysymyksessä on valmiit vastausvaihtoehdot ja kyselyn vastaaja valitsee niistä itselleen sopivan. Kolmas tapa on avoimen kysymyksen ja strukturoidun kysymyksen väliltä, siinä valmiiden vastausvaihtoehtojen lisäksi on vaihtoehto, johon vastaaja saa itse täydentää jonkin itsestä tuntuvan paremman vaihtoehdon, kuin mitä valmiissa vaihtoehdoissa oli. (Hirsjärvi ym. 2009, 193-199.)

8.2 Tulosten analysointimenetelmät

Tuloksista kootaan yhteenveto, jota verrataan teoreettiseen tietoon. Lisäksi verrataan tulosten sekä teoreettisen tiedon yhteneväisyyksiä sekä poikkeavuuksia toisistaan. Analyysissä tehdään laadullinen sisällönanalyysi, koska määrällinen tutkimus ei tässä tutkimuksessa olisi luotettava pienen vastaajamäärän vuoksi. Laadullisessa sisällön analyysissä sisältö tulisi ensiksi eritellä pieniin osiin ja sitten koota uudestaan uudeksi kokonaisuudeksi. Sisällönanalyysin tehdään aineistolähtöisesti. (Sarajärvi & Tuomi 2009.)

Sisällönanalyysissä tarkastellaan tuloksia etsien yhtenäisyyksiä ja eroavaisuuksia sekä eritellen ja tiivistäen. Sisällönanalyysissä tarkastellaan tekstimuotoista aineistoa tai tekstimuotoon muutettua aineistoa. (Sarajärvi & Tuomi 2009.) Tutkimuksen aineistot ovat tekstimuodossa ja toinen on muutettu tekstimuotoon. Sisällönanalyysin mukaan kootaan aineistosta tiivistetty kokonaisuus, jota verrataan teoreettiseen tietoon.

Internetin eri keskustelupalstoilla julkaistussa kyselyssä on sekä avoimia- että valintakysymyksiä. Avoimet kysymykset on analysoitu luokittelemalla, koska luokittelu sopii materiaaliin, joka muodostuu joukosta tapauksia ja yksilöitä. Järjestystä materiaaliin saa, kun jakaa yksilöt ryhmiin, jotka muistuttavat tai ovat samantapaisia tapauksia. Yhden ryhmän tapauksilla on jokin samankaltainen ominaisuus ja se puuttuu tai on erilainen muissa ryhmissä. (Routio 2018.) Valintakysymykset on analysoitu google forms ohjelmalla, joka analysoi vastaukset yhteenvetojen avulla automaattisesti (G suite 2018).

8.3 Opinnäytetyön eteneminen

Yleensä ryhdytään tutkimukseen sen takia, että ongelmien ratkaisu ei onnistukaan arki ajattelun kautta. Uutta tietoa tarvitaan ongelmatilanteiden ymmärtämiseen ja ratkaisemiseen. Nämä yllämainitut asiat toimivat soveltavan tutkimuksen lähtöajatuksena. Soveltava tutkimus tähtää yleensä käytännön tavoitteeseen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 19.)

Opinnäytetyönprosessi alkoi teoreettisen tiedon keruulla, jonka jälkeen luotiin kysymykset haastatteluun ja kyselyyn. Kysymyksiin vaikutti myös ennakkoon saatu tieto huonosta ohjauksen laadusta. Kysymykset ovat osittain hyvinkin strukturoituja, mutta mukana on myös avoimempia kysymyksiä. Kysymysten avulla haluttiin koota hyvin konkreettista kokemustietoa potilaiden tuntemuksista ja kokemuksista tutkimukseen. Kysymykset koskettivat muun muassa tuntemuksia, joita potilas on kokenut, hoitajan ja lääkärin tapaamisia, saatua tietoa sairaudesta sekä ohjaamista hoidossa ja ohjaamista siinä, miten tietyissä tilanteissa tulisi toimia.

Haastateltava on 28-vuotias mies, joka on saanut epilepsia diagnoosin vasta vähän aikaa sitten. Haastattelu koski itse epileptikkaa sekä hänen perhettään. Siinä selvitettiin heidän kokemuksistaan sairauden diagnosoimisvaiheessa, sairauden alkuvaiheen hoidosta ja sen jälkeisestä tuesta sekä saamastaan ohjauksesta hoidon aikana. Haastateltavalta saatiin etukäteen hieman tietoa hänen tarinastaan. Haastattelu kesti tunnin ja se toteutettiin hänen kotonaan. Haastattelussa käytössä olleet kysymykset ovat liitteenä työn lopussa (LIITE 1.) Haastattelun pohjalta kerättiin aiheita, joita haluttiin hyödyntää kyselyssä. Haastattelusta tehdään erikseen vielä yhteenveto tulosten ja analyysin lisäksi, runsaan haastattelumateriaalin takia.

Internetkysely oli avoinna kuukauden usealla keskustelupalstalla, joita olivat Suomi24, terve.fi sekä HyväTerveys.fi. Kyselyssä kerrottiin, mitä olemme, mitä teemme ja miksi. Kyselyn vastaukset tulevat anonyymeina ja se kohdistui epileptikoille sekä heidän omaisilleen. Pohdittiin, että vaikka vastauksia tulisikin vähän saataisiin niistä hieman muiden epileptikoiden mielipiteitä mukaan tutkimukseen. Kyselystä tehtiin mahdollisimman selkeä ja helppo vastata. Kyselyyn laitettiin paljon monivalintakysymyksiä, jotteivat ihmiset kyllästy kesken tai jätä vastaamatta. Monivalintakysymyksiin laitettiin valmiit vastaukset, joista valita. Mukana oli myös avoimempia kysymyksiä. Kyselyn kysymykset löytyvät liitteenä työn lopusta (LIITE 2.) Kyselystä tehdään tulosten analysointi, yhteenveto tulee automaattisesti käyttämällä ohjelmalla.

Kuten aiemmin teoriassa on kerrottu, sairastuminen voi aiheuttaa surua ja hämmennystä sairauden alkuvaiheessa (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009). Sairaus voi myös vaikuttaa muistiin sekä tiedonkäsittelyyn aiheuttaen häiriöitä näissä osa-alueissa (Jehkonen 2015, 275). Potilaan ohjaamisesta tärkeää on potilaan ohjaaminen hoidossa ja tiedonsaannin turvaaminen potilaalle (Hupli 2004). Tukipalveluiden järjestäminen potilaalle on tärkeää, kun hän sairastuu (Epilepsialiitto 2018). Potilaan tukeminen konkreettisesti ja emotionaalisesti on osa potilaan ohjausta. Laadukkaassa potilasohjauksessa yhdistyy potilaslähtöinen kohtaaminen sekä tuen ja tarpeiden tunnistaminen. (Paavilainen 2012.) Taustateorian perusteella tehtiin kysymykset haastatteluun sekä kyselyyn.

9 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

9.1 Haastattelun tulokset

Haastattelussa kävi ilmi, että haastateltavan oli vaikea ymmärtää olevansa sairas, koska ei itse muistanut poissaolo-kohtauksista mitään ja olo oli lähinnä vain omituinen. Hän ei osannut kiinnittää asiaan huomiota, ennen kuin ulkopuoliset siihen tarttuivat. Omaisten mielestä tämä vaihe oli pelottava ja turhauttava, ei tiedetty oliko syynä fysiologinen vai mielenterveyden sairaus. Omaiset kertoivat myös vaaratilanteista, jotka olivat todella pelottavia. Haastateltava teki myös paljon töitä ja omaiset pohtivat syyksi mahdollista burnoutia.

Haastateltava kertoi, että diagnoosin saaminen oli kova paikka, koska ajokortin menetys vaikutti hänen elämäänsä suuresti. Häntä huoletti myös se, kun sairaus on elinikäinen eikä siihen ole niin sanottua parantavaa hoitoa. Omaisille syyn selviäminen oli helpottavaa ja tärkeää, että oikea syy löytyi ja hoidetaan oikeaa sairautta.

Haastateltavan mielestä tietoa sairaudesta oli riittävästi ja ehkä liikaakin. Tunteet olivat vielä hyvin pinnassa diagnoosin saamisen vuoksi. Ei ollut vielä motivaatiota keskittyä sairauteen ja sen hoitoon, siksi moni asia meni ohi hoitajan kanssa keskustellessa. Omainen oli mukana hoitajan tapaamisessa ja kertoi saaneensa riittävästi yleistietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Molemmat olisivat toivoneet tietoa lääkkeiden kelakorvattavuudesta, sillä aluksi potilas maksoi kalliit lääkkeet kokonaan itse. Tiedon lääkkeiden korvattavuudesta potilas sai vasta apteekin henkilökunnalta. Tapaamiset hoitajan kanssa olivat haastateltavan mukaan muistettavissa, mutta konkreettinen tieto valui hukkaan, koska haastateltava käsitteli vielä diagnoosin saamista. Hoitajatapaamiseen omainen oli tyytyväinen, ihmetystä aiheutti kuitenkin se, että hoitavaa lääkärinä ei tavattu.

Haastateltava koki saaneensa riittävästi tietoa tukipalveluista. Hän oli myös saanut hoitajan puhelinnumeron mahdollisia ongelmatilanteita varten. Haastateltava kertoi myös soittaneensa kyseiseen numeroon, mutta ohjeistukset ovat tuntuneet turhanpäiväisiltä ja ettei hoitajaa oikeasti kiinnosta ottaa asioita hoitaakseen. Kuntoutuspalveluihin hänellä ei ollut kiinnostusta osallistua.

Lopuksi haastateltava ja omaiset kertoivat, että tuki ja apu on ollut riittävä. He kaikki olisivat toivoneet jonkinlaista kontrollikäyntiä fyysisesti paikan päällä, jossa oikeasti käytäisiin läpi asioita ja esimerkiksi lääkityksen sopivuutta. Hänen kohdallaan oli yksi hoitajan soitto, joka oli heidän mukaansa turhanpäiväinen. Muutenkin seuranta alkuun olisi heidän mielestään tarpeen olla tiheämpään.

9.2 Kyselyn tulokset

Kyselyyn vastasi kymmenen henkilöä, vastanneista kahdeksan oli epileptikkoja ja kaksi omaisia. Viisi vastanneista koki oireiden selvittelyvaiheen pelottavana tai vaikeana. Yksi kertoi vaiheen kestäneen kauan ja kaksi kertoi sen taas menneen nopeasti. Kaksi vastanneista ei muista vaihetta.

Diagnoosin saaminen tuntui neljästä vastanneista ahdistavalta ja toisella neljästä helpottavalta. Yhden vastanneen mielestä diagnoosin saaminen tuntui epäuskottavalta. Yksi ei osannut sanoa miltä diagnoosin saaminen tuntui.

Kuusi vastaajista kertoi muistavansa ensitapaamiset hoitajan ja lääkärin kanssa hyvin. Kolme kertoi muistikuvien olevan hiekkoina tapaamisista. Yksi vastaajista ei muista hoitajan ja lääkärin tapaamisia. Kahdeksan vastaajista kertoi, että heitä ohjeistettiin selkeästi ottamaan yhteyttä hoitavaan tahoon, jos hoidon aloittamisen jälkeen tuli ongelmia. Kaksi kertoi, ettei saanut ohjeistusta. Neljä vastaajista kertoi, ettei heille kerrottu epileptikon tukipalveluista. Kolme vastaajaa kertoi, että tieto oli hyvin vähäistä ja kolme sanoi saaneensa hyvin tietoa tukipalveluista.

Puolet kyselyyn vastanneista koki, ettei tarvitse tällä hetkellä minkäänlaista tukea, vaan he pärjäävät epilepsian kanssa. Kaksi vastaajista kokee pärjäävänsä melko hyvin. Kaksi vastaajaa kertoo, että diagnoosin saamisen jälkeen on ollut vaikeaa ja yksi kertoo elämänsä olevan suorastaan hankalaa.

9.3 Tulosten tarkastelua

Haastattelun analysointi tehtiin vastausten perusteella. Kysely tehtiin Google forms-ohjelmalla, joka analysoi vastaukset taulukoilla. Saadut vastaukset olivat hyvin erilaisia ja monipuolisia. Vastaajien sairaushistoria ja kokemukset olivat keskenään erilaisia, joten vastaukset poikkeavat todella paljon toisistaan. Pienen vastaajamäärän takia tulokset eivät anna todellista kuvaa aikuisten epileptikkojen hoidon ja ohjauksen laadusta.

Monilla vastanneista epilepsia puhkesi äkillisesti tai onnettomuuden seurauksena, jolloin diagnoosi on saatu nopeasti. Kolmasosa vastanneista kertoi sairauden syyn selvittelyn kestäneen todella pitkään ja he ehtivät saada useita kohtauksia selvittelyvaiheen aikana. Kuten haastattelussa, yhdellä vastaajista epäiltiin psyykkistä sairautta epilepsian sijaan. Molemmat kokivat asian hyvin inhottavana, kun lääkäri epäili psyykkistä sairautta.

Epileptikko ei useinkaan muista kohtaustaan ja se vaikuttaa tajunnantason alentavasti (Epilepsia aikuisella 2015). Epilepsia voi aiheuttaa häiriöitä potilaan muistissa ja tietojenkäsittelyssä (Jehkonen 2015, 275). Haastateltavalla on ollut myös kyseisiä häiriöitä ja

oireita epilepsian kanssa. Hän kertoo, ettei aluksi edes ymmärtänyt oikein mistä on kyse, eikä muistanut saaneensa minkäänlaisia kohtauksia. Omaiset kertoivat kohtausten olevan sellaisia, ettei potilaaseen saanut minkäänlaista kontaktia. Kyselyyn vastanneista diagnoosin saamisen jälkeen suurin osa koki hoitajan ja lääkärin tapaamiset hyvin ymmärrettäviksi ja selkeiksi. Kuitenkin noin kolmasosalla vastanneista muistikuvat tapaamisesta olivat hyvin hatarat. Noin kolmasosa vastanneista ei muista saaneensa selkeitä ohjeistuksia, miten tulee toimia, jos sairauden kanssa tulee ongelmia jatkossa. Pieni osa vastanneista kertoo käyvänsä lääkärin luona säännöllisesti.

Epilepsia voi oireilla myös eri tavoin. Sen ilmenemismuodot ovat hyvin moninaiset ja erilaisia kohtaustyyppisiä on useita. (Epilepsia aikuisella 2015.) Tämän takia myös haastateltavamme kohdalla diagnoosin saaminen ei ollut helppoa. Diagnosoimiseen käytetään monenlaisia eri tutkimuksia ja kuvauksia ennen kuin diagnoosista voidaan olla varmoja (Epilepsia aikuisella 2015). Myös kyselyssä kävi ilmi epilepsian monimuotoisuus, jokaisella vastaajalla oli oma tarinansa omasta sairaudestaan ja sen puhkeamisesta sekä hoidosta.

Diagnoosin saaminen voi aiheuttaa surua ja hämmennystä sairastumisvaiheessa (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009). Myös omaisille nousee voimakkaita tunteita läheisen sairastuessa (Terveyskylä 2018). Haastateltavamme omaiset olivat todella huolissaan haastateltavasta, kun hän ei halunnut myöntää itselleen olevansa sairas. Kyselyssä diagnoosin saaminen tuntui lähes puolesta vastanneista ahdistavalta tai helpottavalta. Pieni osa vastanneista koki diagnoosin epäuskottavan ja osa ei osannut sanoa miltä diagnoosin saaminen tuntui. Suurin osa kyselyyn vastanneista koki huolta tai pelkoa jossain vaiheessa sairastumisestaan. Osa koki pelkoa tai huolta, kun odotti diagnoosin saamista osa taas saadessaan tietää diagnoosin. Myöskin Nylén kuvailee epilepsiaa sairastavien reaktioita samalla tavalla. Sairastuminen voi vaikuttaa psyykkiseen toimintakykyyn. Hämmennys, suru sekä erilaiset pelot ovat yleisiä, mutta vähentyvät ajansaatossa. (Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta 2009.)

Tärkeää potilasohjauksessa on potilaan ohjaaminen hoidossa ja tiedonsaannin turvaaminen potilaalle (Hupli 2004). Tästä huolimatta haastateltava ei kokenut saaneensa tarpeeksi tukea hoitohenkilökunnalta ja tietoa tuli enemmän kuin hän pystyi käsittelemään. Haastateltavan mielestä ohjausaika ei ollut riittävä ja hän olisi kaivannut enemmän tukea diagnoosin käsittelyn jälkeen.

Potilaan tukeminen konkreettisesti ja emotionaalisesti on osa potilaan ohjausta. Laadukkaassa potilasohjauksessa yhdistyy potilaslähtöinen kohtaaminen sekä tuen ja tarpeiden tunnistaminen. (Paavilainen 2012.) Laadukasta potilasohjausta on tunnistaa potilaan

tarpeita näissä edellä mainituissa asioissa (Paavilainen 2010). Määritelmää verraten voitaisiin siis sanoa, että kyselymme vastaajista ainakin kolmasosa ei ole saanut laadukasta potilasohjausta hoitojensa alussa tai ohjaus on ollut puutteellista. Myös haastateltavan kohdalla potilasohjaus on ollut puutteellista.

Tukipalveluiden järjestäminen potilaalle on tärkeää, kun hän sairastuu (Epilepsialiitto 2018). Haastateltavamme sekä hänen omaisensa kokivat saaneensa tukipalvelut riittäviksi. Kyselyssä lähes puolet vastanneista ei ole saanut laisinkaan tietoa olemassa olevista tukipalveluista. Kolmasosa vastanneista kokee saaneensa tietoa, mutta tiedon määrä on ollut vähäistä ja kolmasosa kertoi saaneensa tietoa, jonka he kokivat hyväksi ja riittäväksi.

Haastateltavan ja hänen vanhempiansa mielestä oli järkyttävää, että hänelle aloitettiin masennuslääkitys ennen kuin kaikki tutkimukset oli saatettu loppuun. Diagnoosin saaminen oli haastateltavalle myös suuri järkytys, jonka takia tiedon vastaanottaminen oli haastavaa. Haastateltava koki, että tietoa tuli liikaa heti aluksi, kuitenkin sairauden ollessa vielä hoitamaton ja järkytystilan ollessa päällä. Kyselyssä sairastumisen jälkeen puolet vastanneista kokevat asioiden järjestäytyneen hyvin. Melkein puolella vastanneista on ollut hankaluksia hyväksyä diagnoosia ja ovat yllättyneitä diagnoosin saamisesta. Ohjaamisen tärkeydestä puhutaan teoriassa paljon epilepsian hoidossa ja tässä se on mennyt hieman hukkaan potilaan tilanteen vuoksi.

Haastattelun lopuksi kysyttiin asioista, joita haastateltava haluaisi muuttaa. Diagnoosin saamisen ja lääkityksen aloituksen jälkeen haastateltava olisi toivonut parempaa seuranta-etenkin lääkityksen toimivuuden tarkkailun suhteen. Puhelinkontakti hoitajaan ei ollut riittävä. Teoreettisen tiedon mukaan lääkitysten vaikutuksen seuranta on tärkeää epilepsian hoidossa ja olisi tärkeää punnita lääkkeen hyödyn ja mahdollisten haittavaikutusten välillä, onko lääkkeestä enemmän haittaa vai hyötyä. Noin puolet kyselyyn vastanneista kokee, etteivät tarvitse tällä hetkellä minkäänlaista tukea, vaan kokevat pärjäävänsä epilepsian kanssa. Osa vastaajista olisi kaivannut enemmän tietoa ja tukea diagnoosin saamisen jälkeen esimerkiksi harrastuksista, jotka ovat soveltuvia epileptikoille.

10 POHDINTA

10.1 Yhteenveto

Tutkimuksella saatiin laadulliseen tutkimukseen suuntaa antavaa informaatiota. Opinnäytetyön tulokset ovat tulkinnanvaraisia pienen vastaajamäärän sekä tutkimuksen suppean koon vuoksi. Isompien johtopäätösten ja tulkinnan eteen tulisi koota laajempi tutkimus, jossa olisi aiheeseen sopiva yhteistyökumppani.

Haastattelun ja kyselyn tulokset kuitenkin antoivat monenlaista informaatiota. Tutkimuksessa saatiin selville ja vahvistettiin epilepsian monimuotoisuutta. Epilepsian ilmenemis- muodot voivat olla hyvinkin erilaiset, joka ilmeni myös kyselyn vastauksista. Jokaisen vastaajan tarina oli hyvin erilainen. Tutkimuksessa ei kysytty, mistä maakunnasta vastaaja oli, joten alueellisia eroja ei voida tulkita. Saadun hoidon laatu oli vastaajien kesken hyvin vaihteleva. Osa vastaajista koki saaneensa hyvää ja nopeaa hoitoa sekä riittävästi informaatiota sairauksista ja siihen liittyvistä asioista. He eivät kokeneet tulleen huonosti kohdelluksi millään lailla. Tässä suhteessa hoito on sujunut, kuten teoreettisella puolella asioiden tulisi mennä. Monien vastanneiden kohdalla myös jatkohoito on ollut toimivaa, eikä kehittämislle ole tarvetta heidän kohdallaan.

Toinen osa vastaajista koki muistikuvansa hyvin hatariksi tapaamisesta hoitohenkilökunnan kanssa. Diagnoosin saannin jälkeinen hoitajan vastaanotto, jossa jaetaan tietoa sairaudesta ja sen hoidosta ja muusta siihen liittyvästä, jäi monella siis pimentoon. He kokevat myös ohjaamisen ja avun olleen puutteellista. Useammalla vastaajalla oli myös huonoja kokemuksia hoidon aloituksen jälkeisestä seurannasta. Määrällisesti huomattavan iso osa vastaajista koki hoidon laadun ja ohjaamisen olleen huonoa. Tutkimuksen tulokset kertoivat, että kehittämistä epileptikkojen hoidon ja ohjaamisen suhteen olisi. Prosentuaalisesti määrä on huomattavan iso, joka kokee hoidon olleen ala-arvoista.

Tutkimusta lähdettiin tekemään työstämällä ja etsimällä teoreettista ja tutkimuksellista luotettavaa tietoa. Niitä käytettiin haastattelun ja kyselyn tueksi sekä teoreettisen osuuden rakentamiseksi. Lähteinä käytettiin muun muassa painettuja lähteitä, internet-lähteinä esimerkiksi Terveyskirjastoa, Terveysporttia, Käypähoitoa ja masto-finnan kautta erilaisia tietokantoja. Näin saatiin koottua hyvä ja kattava tietoperusta tutkimuksen kysymysten sekä itse tutkimuksen tueksi.

Kokemuksellista tietoa kerättiin kahden erilaisen menetelmän turvin, käyttäen haastattelua sekä internet-kyselyä. Kyselyn vastaajamäärä oli valitettavasti pieni, jolloin kyselystä ei saatu kattavaa kuvaa epileptikoiden kokemuksista. Päätettiin kuitenkin käyttää kyselyä tutkimuksessa, tuoden joidenkin epileptikkojen ajatukset ja tunteet julki nimettöminä.

Työ sisältää myös yleistä tietoa epilepsiasta sairautena, sen diagnosoimisesta, oireista ja hoidosta. Työssä on koottu omat kokonaisuudet epileptikon hoidossa ohjaamisesta ja hoidosta sekä epilepsian vaikutuksista toimintakykyyn ja epileptikon elämänlaatuun.

Haastattelu oli hyvin hyödyllistä ja intensiivistä. Haastattelusta saatiin hyvin käytännönläheistä tietoa koskien epilepsian diagnosoinnin eri vaiheita. Haastattelutilanteessa epileptikolla sekä omaisella oli paremmat mahdollisuudet kertoa kokemuksistaan kuin kyselyssä. Yksityiskohtaisia tietoja saatiin erilaisesta oireilusta sekä diagnoosin jälkeisestä elämästä sairauden kanssa.

Tavoitteet toteutuivat hyvin, työn esille tuominen jäi liian vähälle, koska työhön ei tehty toiminnallista osuutta, eikä meillä ollut kunnollisia yhteistyökumppania. Haastattelun ja kyselyn lopussa teimme yhteenvetot verraten teoreettiseen tietoon ja analysoimme niiden tuloksia, kuten tarkoituksemme oli. Yhteenvetona näihin on, että kehittävää potilasohjauksessa ja kuntoutuksessa olisi. Siihen tulisi kiinnittää huomattavasti enemmän huomiota. Etenkin haastattelusta selvisi hyvinkin yksityiskohtaista tietoa kehittämiskohteista. Tästä olisi hyvä kehittää eteenpäin tutkimusta sekä tehdä siihen myös toiminallinen osuus.

Työhön saatiin koottua selkeä ja yhtenäinen teoreettinen osuus, kuten tavoitteena oli. Tavoitteena oli, että hoitoalalla työskentelevät ja opiskelijat voisivat hyödyntää sitä ja siitä tuli hyvin luotettava ja hyödynnettävä. Hyvällä teoreettisella pohjalla saatiin koottua kysymykset haastatteluun sekä kyselyyn. Jälkikäteen pohdittuna niiden sisältöä olisi voinut hieman muokata vielä enemmän teoriaa tukevaksi. Molempien haastattelun sekä kyselyn tuloksista tehtiin yhteenveto sekä analyysi, niitä verrattiin teoreettiseen tietoon onnistuneesti.

Teoreettisessa tiedossa tuodaan hyvin ilmi ohjaukseen liittyviä periaatteita ja oleellisia asioita työn aiheeseen liittyen ja lisäksi perusasioita, jotka ovat tärkeitä sairautta käsitellessä. Saatiin kerättyä kokemuksellista tietoa ja tämä varmasti avaa lukijoiden silmiä hoidon ja ohjauksen laadusta sekä mahdollisesta kehittämisestä. Tuloksissa saatiin tarkoituksen mukaisesti tuotua ilmi potilaiden kokemuksia. Potilasohjausta työ ei varsinaisesti kehittä, mutta tarkoituksena olikin enemmän avata ihmisten silmiä kehittämisen tarpeelle.

10.2 Työn luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyötä on tehty tutkimuseettisen neuvottelukunnan opinnäytetyön eettisten ohjeiden mukaan. Nämä ohjeistukset ovat valtakunnalliset. Työtä on tehty kunnioittaen kohde-ryhmää, lisäksi on toimittu lainsäädännön ohjaamissa rajoissa. Lähteet sekä niiden käyttö on ollut sääntöjä noudattavaa. Nämä edellä mainitut seikat on toteutettu, kuten ARENE ry (2017) ohjeistaa.

Laadullisessa tutkimuksessa on ilmeistä käyttää teoreettista tietoa, se parantaa tutkimuksen luotettavuutta (Sarajärvi ym. 2009). Kuten tässä työssä on myös käytetty. Myös teoreettisen osuuden merkitys tutkimuksessa on tärkeä sen luotettavuuden kannalta (Sarajärvi ym. 2009). Työhön on luotu monipuolinen ja luotettava teoriaosuus.

Ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettisen perustan muodostaa ihmisoikeudet (Tuomi & Sarajärvi 2018, 5.4.4). Työ on tehty noudattaen ihmisoikeuksia. Tehty laadullinen tutkimus on tehty luottamuksella, haastateltavaa ja kyselyyn vastanneita kohtaan. Molemmissa ollaan informoitu, miksi tutkimusta tehdään ja mihin sillä pyritään. Molemmissa vastaajat ovat anonyymejä, eikä heidän henkilöllisyyttään paljasteta missään vaiheessa. Koska haastateltava on tuttava, haastattelun tulokset kirjoitetaan suoraan pohjustuen hänen vastauksiinsa. Luotettavuutta työssä olisi lisännyt haastateltavan ollessa tuntematon henkilö. Tuttavan haastattelu vähentää luotettavuutta, koska tuttavaa haastatellessa ammatillisuus voi kärsiä. Kyselyn sekä haastattelun tulokset ovat vastausten mukaiset, eikä niitä ole muokattu alkuperäislähteestä ja ne on esitetty ja analysoitu niiden oikeuden mukaan. Kaikki vastaukset on huomioitu työn tuloksissa, niiden alkuperäislähteen mukaisesti. Tutkimukset ovat opinnäytetyön tekijöiden itse tekemiä ja julkaisemia. Työssä käytettiin useampaa tiedonkeruumenetelmää, joka vahvistaa tiedon luotettavuutta.

Työ on luotettava, koska työssä on käytetty luotettavia tietokantoja lähteinä. Eri lähteistä löytyy myös samoja asioita samalla tavoin kerrottuna, joka vahvistaa luotettavuutta. Tiedonkäyttötarkoituksista on asianmukaisesti informoitu työhön osallistuneita. Näitä asioita on noudatettu LAMK (2018) opinnäytetyöohjeen mukaan.

Objektiivisuuden ongelmaa tarkastellessa laadullisessa tutkimuksessa, erotetaan totuus- kysymyksen lisäksi havaintojen puolueettomuus ja luotettavuus. Puolueettomuutta voidaan tarkastella esimerkiksi siten, että pyrkiikö tutkija kuulemaan ja ymmärtämään itseään tiedonantajaa vai tuleeko tiedonantajan kertomaan tutkijan puolelta suodatin. Siihen mitä ja miten tutkija havainnoi ja kuulee voi vaikuttaa esimerkiksi tutkijan ikä, sukupuoli tai poliittinen asenne. Periaatteessa laadullisessa tutkimuksessa näin käy, sillä tutkija tekee itse tutkimusasetelmansa sekä tulkitsee sitä. (Tuomi ym. 2009,135-136.) Kaksi tutkijaa molemmissa tutkimuksissa lisää niiden luotettavuutta.

Metodikirjallisuus käsittelee tutkimusmenetelmien luotettavuutta reliabiliteetin ja validiteetin mukaan. Reliabiliteetti tarkoittaa tutkimuksen toistettavuutta ja validiteetti sitä, onko tutkittu sitä, mitä on luvattu tutkia. (Tuomi ym. 2018, 6.1.) Tutkimuksessa pystytään toistamaan jonkun muun tutkijan toimesta ja työssä on tutkittu aikuisiällä epilepsiaan sairastuneiden kokemuksia hoidon ohjauksesta, kuten työssä tavoitteena oli.

Luotettavuutta lisää se, että tutkimusprosessin on tarkastanut ulkopuolinen henkilö. Vaikuttavuutta lisää se, että tutkimuksen arvio ulkopuolinen henkilö. Uskottavuutta lisää luotettavuus, neutraalisuus ja pysyvyys sekä riittävä kuvaus tutkimukseen osallistuneista ja kerätyn aineiston totuudenmukaisuuden arvio. (Tuomi ym. 2018, 6.2.) Ohjaava opettaja sekä opponijot ovat arvioineet ja tarkastaneet tutkimuksen. Työssä on myös kuvailtu molemmilla tutkimuksissa kohderyhmää ja arvioitu niiden todennäköisyyttä. Työn luotettavuutta olisi enemmän lisännyt yhteistyö jonkin kansallisen järjestön tai liiton kanssa.

10.3 Hyödynnettävyys ja kehittämismahdollisuudet

Työssä on runsaasti kehittämismahdollisuuksia ja sen hyödynnettävyyttä olisi voinut parantaa monella tapaa. Työtä olisi ollut helpompi hyödyntää, jos yhteistyökumppanina olisi ollut esimerkiksi epilepsialiitto tai epilepsiahoitaja tai muu vastaava. Yhteistyö esimerkiksi epilepsiahoitajan kanssa oli tuonut näkyvyyttä ja käytännön kokemusta ja apua. Työn näkyvyys olisi kasvanut paljon, jos kansallinen järjestö olisi ollut tutkimuksessa mukana. Sillä nyt tieto menee vain perille asiasta kiinnostuneille ja työn lukijoille. Myös toiminnallinen osuus osana työtä olisi tuonut sitä enemmän esiin. Tutkimusta voisi kuitenkin hyödyntää pohjana suuremmalle tutkimukselle tai työlle liittyen aiheeseen.

Työllä on mielestämme suuret kehittämismahdollisuudet. Epilepsiahoitajan työnkuvaa ja heidän käyttämiään ohjaustapoja, niiden yhteneväisyyksiä ja eroja voisi tutkia sekä onko heidän koulutustaustat yhteneväisiä. Epilepsiahoitajille voisi tehdä toiminnallisen osuutena muistilistan potilaan ohjaamisesta, check-listan muistuttamaan kaikista läpi käytävistä asioista tai potilaalle jaettavan ohjevihon.

Aihetta tutkiessamme saimme sellaisen käsityksen, että potilaiden kokemuksia on mielestämme Suomessa tutkittu melko vähän. Tätä osa-aluetta voisi myös kehittää eteenpäin tekemällä laajemman tutkimuksen potilaiden kokemuksista koskien epilepsian hoitoa ja ohjausta. Potilaan ohjaaminen on merkittävä osa hoitotyötä ja sen onnistuminen on edellytys hyvälle hoidolle. Opinnäytetyön merkitys hoitotyölle on siis suuri vedoten edelliseen lauseeseen. Vaikka epilepsia sairautena on vain pienellä osalla suomalaisia, tulee silti sen hoito ja ohjaus olla laadukasta. Epilepsia sairautena voi vaikuttaa yksilön elämänlaatuun merkittävästi, tämän takia sen hoitoon tulisi kiinnittää enemmän huomiota.

LÄHTEET

Painetut lähteet

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. Uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hupli, M. 2004. Potilasohjauksen ulottuvuudet. Turku: Digipaino Turun yliopisto.

Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. 2015. Kliininen neuropsykologia. 1.painos. Kustannus Oy Duodecim.

Kälviäinen, R., Järvisetu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. 2016. Epilepsia. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim.

Montin, L. 2008. Potilasohjauksen lähtökohdat. Turku: Uniprint.

Ronkainen, S. & Karjalainen, A. 2008. Sähköä kyselyyn! Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.

Sarajärvi, A. Tuomi, J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Streng, H. 2014. Sopeutumisvalmennus Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Grano Oy.

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. Uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Elektroniset lähteet

Annunen-Rasila, J., Heikkinen, T. & Ansakorpi, H. 2018. Aikuisen epilepsiapotilaan jatko-hoito perusterveydenhuollossa [viitattu 28.8.2018]. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=aikuisi%C3%A4n%20epilepsia

Arene ry 2016. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset [viitattu 5.11.2018] Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Saatavissa: <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ammattikorkeakoulujen%20opinn%C3%A4ytet%C3%B6iden%20eettiset%20suositukset.pdf?fbclid=IwAR1HI2I2Nh5UBc69FZzaYxhFpT9zBsEfcqJZK9UqA0QyIRM91DEyMVfFaDs>

Epilepsia aikuisella. 2015. [viitattu 20.8.2018]. Terveyskirjasto. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00012

Epilepsia (aikuiset) 2018. [viitattu 8.8.2018]. Käypähoito. Saatavissa: <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50072>

Epilepsy society 2014. Diet and nutrition. [viitattu 25.8.2018]. Saatavissa: <https://www.epilepsysociety.org.uk/diet-and-nutrition#.W6ueS2gzblU>

Euroopan unionin komissio. 2009. Direktiivit [viitattu 31.12.2018] Euroopan unionin virallinen lehti. Saatavissa: <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2009:223:0026:0030:FI:PDF>

G suite. 2018. Forms. [viitattu 5.12.2018]. Google. Saatavissa: <https://gsuite.google.fi/intl/fi/products/forms/#>

Keränen, T. & Eriksson, K. 2009. Tarkka diagnoosi on epilepsian hoidon perusta. [viitattu 8.9.2018]. Terveysportti. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=ai-kuisi%C3%A4n%20epilepsia

Kuntoutusportti 2016. Ammatillinen kuntoutus. [lainattu 24.10.2018]. Kuntoutusportti. Saatavissa: <https://kuntoutusportti.fi/kuntoutujalle/kuntoutuksen-jaottelut/ammattillinen-kuntoutus/>

Kälviäinen, R. 2016. Aikuisen epilepsian hoito [Viitattu 21.9.2018]. Lääkärin käsikirja. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=ai-kuisi%C3%A4n%20epilepsia

Kälviäinen, R. 2010. Aivoverenkiertohäiriöt ja Epilepsia [Viitattu 25.9.2018]. Kuopion yliopistollinen sairaala. Saatavissa: https://www.aivoliitto.fi/files/731/Aivoverenkiertohairiot_ja_epilepsia.pdf

Lahikainen, J. 2017. Epilepsia sairautena ja sen vaikutus toimintakykyyn ja arkeen [Viitattu 21.9.2018]. Epilepsialiitto. Saatavissa: <https://www.epilepsia.fi/documents/20181/95010/Epilepsia+sairautena+ja+sen+vaikutus+toimintakykyyn+ja+arkeen.pdf/4c8088e8-01f1-41aa-838a-20cc390bcf43>

LAMK. 2018. Opinnäytetyöohje ammattikorkeakoulututkinto [viitattu 5.11.2018]. Lahden Ammattikorkeakoulu. Saatavissa: <https://lamkfi.sharepoint.com/sites/intranet/Dokumentit%20%20Ohje/Opinnäytetyön%20%28AMK%29%20ohje.pdf>

Lapin AMK. 2018. Opinnäytetyön toteuttaminen. [viitattu 6.12.2018]. Lapin ammattikorkeakoulu. Saatavissa: <https://www.lapinamk.fi/fi/Opiskelijalle/Opinto-opas,-AMK-tutkinto/Opinnaytetyoohje/Opinnaytetyon-toteuttaminen>

- Lipponen, K. 2014. Onnistunut potilasohjaus vaatii hyviä tietoja ja taitoja. [lainattu 23.10.2018]. Terveysportti. Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/uutis-sorvi_uusi.lue_abstrakti2?iid=17268&iprint=23&p_rss=
- Mohan, M., Keller, S., Nicolson, A., Biswas, S., Smith, D., Farah, J., Eldridge, P. & Wiesmann, U. 2018. The long-term outcomes of epilepsy surgery. [lainattu 10.2.2019] Plos one. Saatavissa: <http://web.b.ebscohost.com.aineistot.lamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=ba1f4652-15c5-4234-a9c3-2d5ddedf1519%40pdc-v-sessmgr01>
- Mäkinen, J. 2018. Epilepsy, more than seizures, optimizing antiepileptic drug therapy [Viitattu 25.9.2018] Tampere University Press Tampere 2018. Saatavissa: <http://tam-pub.uta.fi/bitstream/handle/10024/102902/978-952-03-0671-7.pdf?sequence=4&isAllowed=y>
- Novy, J., Bell, G., Peacock, J., Sisodiya, S. & Sander, J. 2017. Epilepsy as a systemic condition: Links with somatic comorbidities. [Viitattu 10.2.2019]. Wiley. Saatavissa: <http://web.b.ebscohost.com.aineistot.lamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=434f61d5-37ba-4be7-bfe9-2b0f9ff55d5c%40sessionmgr102>
- Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta. 2009 [Viitattu 19.9.2018]. Duodecim. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=ai-kuisi%C3%A4n%20epilepsia
- Paavilainen, E. 2012. Potilaan ja läheisten ohjaus. [lainattu 23.10.2018]. Epsph. Saatavissa: http://www.epshp.fi/files/6152/Potilaan_ja_laheisten_ohjaus.pdf
- Routio, P. 2018. Tutkimusmenetelmät. [lainattu 5.12.2018]. Taideteollinen korkeakoulu. Saatavissa: http://www.uiah.fi/virtu/materiaalit/tuotetiede/html_files/14113_totea.html
- Shankar, R., Rowe, C., Van Hoorn, A., Henley, W., Laugharne, R., Cox, D., Pande, R., Roy, A. & Sander, J. 2018. Under representation of people with epilepsy and intellectual disability in research. [lainattu 10.2.2019]. Plos one. Saatavissa: <http://web.b.ebscohost.com.aineistot.lamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=7315f632-73d2-4fe4-80cd-28b1b72bd69a%40pdc-v-sessmgr03>
- Terveystalo 2018. Pään magneettitutkimus. [viitattu 13.8.2018]. Terveystalo. Saatavissa: <https://www.terveystalo.com/fi/Palvelut/Kvantamistutkimukset/Paan-alueen-tutkimukset/Paan-magneettitutkimus/>
- Terveyskylä 2018. Sairastuneen läheisenä. [viitattu 26.10.2018]. Terveyskylä.fi. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/itsehoito/tukea-sairastuneen-läheiselle>

Terveyskylä 2018. Terveyskyla.fi. [viitattu 3.6.2018]. Terveyskylä. Saatavissa: https://www.epilepsia.fi/fi_FI/web/epilepsialiitto/aikuisen-epilepsia?p_p_auth=odXQzWkL

Vanninen, R. & Vanninen, E. 2009. Uudet kuvantamismenetelmät epilepsia diagnostiikassa. [viitattu 1.9.2018]. Terveysportti. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=aikuisi%C3%A4n%20epilepsia

Van Wouwe, J. 2018. Associations between early term and late/ post term infants and development of epilepsy: A cohort study. [viitattu 15.1.2019]. PLOS one. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.aineistot.lamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=c2d0933e-9641-4c97-9b07-52ac560d88be%40sdc-v-sessmgr05>

Witt JA. & Helmstaedter C. 2017. Cognition in epilepsy: current clinical issues of interest. [viitattu 31.11.2018] U.S national library of medicine. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.aineistot.lamk.fi/pubmed/28118301>

Wolters Kluwer. 2018. Perceptions on epilepsy stigma among attendants of patients other than epilepsy. [viitattu 12.1.2019]. Journal of Dr. NTR University of Health Sciences. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.aineistot.lamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=c2d0933e-9641-4c97-9b07-52ac560d88be%40sdc-v-sessmgr05>

LIITTEET

Liite 1 Haastattelun kysymykset

Haastattelun kysymykset:

1. Miten koit sen vaiheen, kun oireille yritettiin löytää syytä?
2. Millaiselta diagnoosin saaminen tuntui?
3. Koetko saaneesi riittävästi tietoa sairaudesta?
4. Muistatko hyvin tapaamiset hoitajan/lääkärin kanssa?
5. Miten sinua ohjeistettiin toimimaan jatkossa, jos ongelmia sairauden kanssa tulee?
6. Kerrottiinko sinulle tukipalveluista?
7. Millaista lisätukea/apua toivoisit? Mitä haluaisit prosessia muuttaa tai kehittää?

Liite 2 Internet-kyselyn kysymykset

Kyselyn kysymykset:

1. Olen
 - epileptikko
 - epileptikon omainen
2. Miten koit vaiheen, jossa oireille yritettiin löytää syytä?
3. Minkälaiselta diagnoosin saaminen tuntui?
 - Helpottavalta
 - Ahdistavalta
 - Epäuskottavalta
 - En osaa sanoa
4. Olivatko tapaamiset selkeitä ja ymmärrettäviä hoitajan/lääkärin kanssa?
 - Muistan kaiken hyvin ja asiat esitettiin selkeästi.
 - Muistikuvani tapaamisista ovat hieman huteria.
 - En muista mitään.
5. Miten sinua ohjeistettiin toimimaan jatkossa, jos sairauden kanssa tulee ongelmia?
6. Kerrottiinko sinulle tukipalveluista?
 - Kyllä, ja ne selitettiin hyvin.
 - Kyllä, mutta tieto oli vähäistä
 - Ei
7. Millaista lisätukea/apua toivoisit?
8. Miten asiat ovat järjestyneet sairastumisen jälkeen?
 - Hyvin ja olen saanut tarpeeksi tukea ja apua.
 - Melko hyvin, diagnoosi tuli yllättäen.
 - Minulla on ollut hankaluuksia hyväksyä asiaa.
 - Huonosti, en ole saanut minkäänlaista tukea elämäni.

9. Onko jotain muuta, mitä haluaisit kertoa?