



”Lapsellamme on epilepsia - Ohjaisitko meitä?”

Cd-rom ohjausmateriaali sairaanhoitajille

**Hanna Siitari
Enni Tupamäki**

**Opinnäytetyö
Huhtikuu 2007**



**JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU**

Sosiaali- ja terveysala

Tekijä(t) Siitari, Hanna Tupamäki, Enni	Julkaisun laji Opinnäytetyö	
	Sivumäärä 41	Julkaisun kieli suomi
	Luottamuksellisuus <input type="checkbox"/> Salainen _____ saakka	
Työn nimi ”Lapsellamme on epilepsia – Ohjaisitko meitä?” Cd-rom ohjausmateriaali sairaanhoitajille		
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Tuomi, Sirpa		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen keskussairaala, lastenosastot		
Tiivistelmä Epilepsia on yksi lasten yleisimmistä pitkäaikaissairauksista. Sairauden yleisyydestä huolimatta siihen liittyy edelleen paljon vääriä mielikuvia. Todellisuudessa epilepsiaan ei liity mitään hämäräperäistä ja nykyisillä hoitomenetelmillä suurin osa tautia sairastavista saavuttaa kohtauksettomuuden. Taudin hyvästä ennusteesta huolimatta perhe tarvitsee paljon tukea ja ohjausta hoitohenkilökunnalta lapsen sairastuttua pitkäaikaissairauteen. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa Keski-Suomen keskussairaalan lastensairaanhoitajille sekä hoitajaopiskelijoille helppokäyttöinen ja selkeä epilepsiaohjausmateriaali epilepsiaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä ohjaukseen. Lisäksi tavoitteena oli yhtenäistää Keski-Suomen keskussairaalan lastenosastojen epilepsiaohjauskäytäntöä. Epilepsiaohjausta antavien hoitajien on oltava tietoisia oppimisen prosesseista, hallittava perustiedot voimavaralähtöisestä ohjauksesta sekä ymmärrettävä yksilöllisyyden merkitys ohjaustilanteessa. Heidän on myös hallittava perustiedot epilepsiasta. Tämä ohjausmateriaali on hoitajien tukena lapsen ja hänen perheensä ohjaustilanteessa. Materiaali tuotettiin PowerPoint-ohjelmalla cd-rom-muodossa. Se sisältää tietoa voimavaralähtöisestä ohjauksesta, lasten epilepsiasta sairautena sekä epilepsian hoidosta ja tutkimuksista. Lisäksi materiaali sisältää tietoa vertaistuesta sekä vanhempien ja sisarusten tukemisesta.		
Avainsanat (asiasanat) Lasten epilepsia, ohjaus, voimaantumisen, cd-rom, ohjausmateriaali		
Muut tiedot Opinnäytetyöhön sisältyy cd-rom. Liitteenä cd-romin diat tiivistelmänä, 11 sivua.		

Author(s) Siitari, Hanna Tupamäki, Enni	Type of Publication Bachelor's Thesis	
	Pages 41	Language Finnish
Confidential <input type="checkbox"/> Until _____		
Title "Our child has epilepsy – Would you counsel us?" CD-ROM counseling material for nurses		
Degree Programme Education programme of Nursing		
Tutor(s) Tuomi, Sirpa		
Assigned by The Central Hospital of Central Finland, Pediatrics		
Abstract Epilepsy is one of the most common of children's chronic diseases. Despite of the prevalence of the disease, it is still combined with many false images. The truth is that there is no mystery in epilepsy and with accurate methods of treatment most of the people with the disease will attain the state of no epileptic fits. When a child contracts a chronic disease the family needs a lot of support and counseling from the nursing staff, even though the disease has a good prognosis. The aim of the Bachelor's thesis was to produce a readable and easy to use CD-ROM material of epilepsy and its counseling for pediatric nurses and nursing students. Another aim of the Bachelor's thesis was to unify epilepsy counseling practice on the pediatric wards in the Central Hospital of Central Finland. The nurses giving epilepsy counseling have to be aware of the processes of learning. They also have to have basic knowledge of epilepsy, empowerment counseling and the meaning of individuality in counseling. The purpose of the CD-ROM was to support the nurses counseling children with epilepsy and their families. The CD-ROM material was produced with the PowerPoint programme. It includes information about empowerment counseling, children's epilepsy as a disease and its treatment and the medical research on epilepsy. CD-ROM also includes information about peer support and supporting the parents and siblings.		
Keywords Children's epilepsy, counseling, empowerment, CD-ROM, counseling material		
Miscellaneous Bachelor's thesis includes CD-ROM. The abstract of the CD-ROM as enclosure, 11 pages.		

SISÄLTÖ

1 Ohjaukansiio epilepsian hoidon tukena	2
2 Lasten epilepsia	3
2.1 Lasten epilepsia ja sen toteaminen.....	3
2.2 Lasten epilepsia-kohtaukset.....	4
2.3 Lääkehoito	6
2.4 Hoidon seuranta.....	7
2.5 Vanhempien ja sisarusten tukeminen	8
3 Ohjaaminen hoitotyössä	10
3.1 Ohjaus käsitteenä	10
3.2 Konstruktivistinen oppimiskäsitys ja voimaantuminen.....	11
3.3 Onnistunut ohjaus	12
3.4 Epilepsiaan sairastuneen lapsen perheen ohjaus.....	14
4 Ohjausmateriaalin tuottaminen.....	15
5 Opinnäytetyöprojektin toteutus	17
6 Pohdinta	19
LÄHTEET	22
LIITTEET	25
Liite 1: Clevelandin luokitus	25
Liite 2. Lääkehoitokaavio	27
Liite 3. Cd-romin diat tiivistelmänä	30

KUVAT

KUVA 1. Ohjaustilanteeseen vaikuttavat tekijät.....	13
---	----

1 Ohjauskansio epilepsian hoidon tukena

Epilepsia on yksi lasten yleisimmistä pitkäaikaissairauksista. Sitä sairastaa 0,7 % suomalaisista lapsista. (Lapsen epilepsia 2007.) Sairauden yleisyydestä huolimatta siihen liittyy edelleen paljon vääriä mielikuvia. Epilepsiaa on pidetty pahamaineisena ja hämäräperäisenä tautina. Taudin aiheuttajaksi on epäilty muun muassa jumalia, paholaisia, matoja tai henkiä. Suomessa siitä käytettiin vielä vähän aikaa sitten nimeä kaatumatauti ja tuota nimitystä saattaa edelleenkin kuulla käytettävän epilepsiasta. Todellisuudessa epilepsiaan ei kuitenkaan liity mitään hämäräperäistä ja nykyisillä hoitomenetelmillä suurin osa tautia sairastavista saavuttaa kohtauksettomuuden. Monet epilepsiaa sairastavat elävät täysin tavallista elämää, opiskelevat, käyvät töissä, perustavat perheen ja harrastavat.

Kun lapsi sairastuu pitkäaikaissairauteen, tarvitsee perhe erityistä tukea ja ohjausta hoitohenkilökunnalta. Tässä opinnäytetyössä käymme läpi epilepsiaan sairastuneen lapsen ja hänen perheensä voimavarakeskeistä ohjausta sekä lasten epilepsiaa sairautena. Opinnäytetyömme on toiminnallinen ja sen tuotoksena on cd-rom epilepsiaohjauksesta Keski-Suomen keskussairaalan lastentautien osastoille. Käsittelemme raportissamme myös toiminnallista opinnäytetyötä ja sen toteutusta sekä sähköisen ohjausmateriaalin tuottamista. Päädyimme sähköisen ohjausmateriaalin tuottamiseen, koska hoitajien on helppo muokata ja päivittää sitä. Lisäksi cd-rom vie huomattavasti paperikansiota vähemmän säilytystilaa osastoilla.

Toiminnallinen opinnäytetyö on vaihtoehto tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Sen tavoitteena on ohjeistaa, opastaa, järjestää tai järjeittää käytännön toimintaa ammatillisessa kentässä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9.) Meidän opinnäytetyömme pyrkii ohjeistamaan ja opastamaan lastenosastojen sairaanhoitajia epilepsiaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä ohjaamisessa ja kohtaamisessa. Tarkoituksena on myös yhtenäistää osastojen välistä ohjauskäytäntöä tarjoamalla sama aineisto kaikkien epilepsian parissa työskentelevien sairaanhoitajien käyttöön.

2 Lasten epilepsia

2.1 Lasten epilepsia ja sen toteaminen

Epilepsia on taipumus saada toistuvasti aivoperäisiä kohtauksia ilman altistavia tekijöitä. Sairaus johtuu aivojen sähköisen toiminnan häiriöistä. Yksittäiset epileptiset kohtaukset ovat lapsilla melko yleisiä. Niiden taustalla on yleensä jokin ulkoinen laukaiseva tekijä, esimerkiksi kuume. Yksittäinen kohtaus ei vielä merkitse epilepsiaa. (Eriksson, Gaily, Hyvärinen, Nieminen & Vainionpää 2003, 4.)

Epilepsian syy voi olla aivojen vaurio, kehityshäiriö tai sairaus. Tällöin puhutaan elimellisistä eli oireisista eli symptomaattisista epilepsioista. Tällaisia häiriöitä voivat olla esimerkiksi verenkiertohäiriö, infektio tai aivojen kehitykseen vaikuttavat aineenvaihduntasairaudet. Jopa puolella epilepsiaa sairastavista lapsista ja nuorista kohtaukset loppuvat iän myötä. Kahdella kolmasosalla kohtaukset ovat hallittavissa lääkehoidolla. Eri epilepsiatyypeillä on erilaiset ennusteet. (Junnonen, Siikala & Suhonen 2004, 222; Sillanpää & Niskanen 2000, 8-9.)

Useinkaan epilepsian syytä ei löydetä. Tällöin puhutaan idiopaattisista eli itseltään syntyneistä tai kryptogeenisistä eli salasyntyisistä epilepsioista. Idiopaattiset epilepsiat ovat hyvänlaatuisia ja lopulta kokonaan paranevia eikä lapsilla ole muita sairauksia tai vammoja. Lisäksi lapsen suvusta löytyy usein epilepsiaa. Kryptogeenisissä epilepsioissa kohtaukset taas ovat vaikeammanlaatuisia eikä selitettävää tekijää löydetä. Myös tässä muodossa lapset ovat muuten terveitä. (Lanfear 2002; Junnonen ym. 2004, 222.)

Epilepsiassa aivojen häiriökohdassa syntyy purkauksellinen aivosähkötoiminnan ryöpsähdys. Tätä seuraavien oireiden laatu riippuu siitä, kuinka laajalle alueelle häiriö leviää ja missä päin aivoja se sijaitsee. Suomessa lapsuusiän epilepsiaa sairastaa noin 5000 alle 16-vuotiasta lasta ja vuosittain noin 800 lasta aloittaa epilepsialääkityksen. Suurin osa epilepsioista alkaa ennen kouluikää tai viimeis-

tään ennen kuin nuori täyttää 20 vuotta. Epilepsia on yleisempi niillä lapsilla, joilla on aivojen poikkeavuutta, esimerkiksi CP- tai kehitysvamma. (Junnonen ym. 2004, 222.)

Epilepsian ennuste vaihtelee kohtausten alkamisiän, epilepsiatyyppin ja kohtausoireiden syyn mukaan. Noin kahdella kolmasosalla lapsista ja nuorista kohtaukset ovat lääkkeillä hallittavissa. Heistä jopa 80 % saavuttaa vähintään viiden vuoden kohtauksettomuuden. Noin puolella epilepsiaan lapsuusiässä sairastuneista voidaan lopettaa lääkitys riittävän pitkän kohtauksettoman ajan jälkeen. Osalla kohtaukset kuitenkin uusivat aikuisiässä ja lääkitys joudutaan aloittamaan uudelleen. Pelkkää epilepsiaa sairastavilla opiskelu, perheen perustaminen ja työllistyminen aikuisena ei kovin merkittävästi eroa ikätovereista. (Eriksson ym. 2003, 6.)

Lapsen saatua ensimmäisen tajuttomuuskouristuskohtauksen, lääkäri tutkii lapsen tai nuoren ja selvittää kohtauksen etenemisen. Tarkka taustatietojen selvittäminen on tärkeää, koska kohtausoireiden perusteella voidaan luokitella epilepsia ja valita sopiva lääkehoito. Kohtausoireiden selvittämisen lisäksi tutkitaan huolellisesti lapsen muu vointi, mahdolliset infektiot ja kehitystaso. (Junnonen ym. 2004, 223.)

Lastenneurologi diagnosoi epilepsian verinäytteiden, aivoselkäydinnesteenäytteen, EEG- eli aivosähkökäyrän ja joskus pään magneetti- (MRI) tai tietokonekerroskuvausten (TT) perusteella. Tutkimusten tarkoituksena on sulkea pois muita yksittäisen tajuttomuuskouristuskohtauksen aiheuttajia, joita voivat olla esimerkiksi aineenvaihdunnan tai happo-emästasapainon häiriöt, aivokasvain tai pään vamma. Myös korkea kuume tai infektio voi aiheuttaa kouristuksia. (Junnonen ym. 2004, 223; Gaily & Eriksson 2005.)

2.2 Lasten epilepsiakohtaukset

Lasten epilepsian luokittelu tapahtuu kohtauksen, EEG-löydöksen, näkyvien oireiden tai potilaan iän mukaan erilaisiin epilepsiatyyppeihin ja oireyhtymiin. Luokittelun apuna voidaan käyttää Clevelandin luokitusta (liite 1). Luokittelu perustuu

ainoastaan siihen, mitä potilas osaa itse kertoa tai mitä ulkopuolinen on havainnoinut kohtauksesta. Epilepsiakohtaukset sen sijaan voidaan luokitella yleistyviin ja paikallisalkuisiin. Paikallisalkuisissa kohtauksissa lapsen tajunta säilyy koko ajan tai häiriintyy jonkin verran. Oireina ovat esimerkiksi sormien nykiminen, näkö- tai kuuloharhat tai haamutuntemukset. (Junnonen ym. 2004, 223-224.)

Kohtauksen saaneen lapsen tajunta saattaa myös hämärtyä, mutta ei häviä kokonaan. Tällöin lapsi saattaa tietää ja ymmärtää mitä ympärillä tapahtuu, mutta ei pysty itse puhumaan. Epileptiseen kohtaukseen saattaa liittyä myös ennakkotuntemus eli aura, joka on itse asiassa paikallisalkuinen kohtaus. Se voi esiintyä itsenäisesti tai johtaa yleistyneeseen kohtaukseen. (Junnonen ym. 2004, 223.)

Yleistyviin kohtauksiin liittyy yleensä tajunnan menetys. Siinä ei voida osoittaa purkauksen alkamiskohtaa kohtauskuvauksen perusteella. Auraa ei välttämättä esiinny. Kohtaukset alkavat tajunnan menetyksellä ja kaatumisella. Kaatumista seuraa yleensä lihasten jäykistyminen (tooninen) ja hitaasti harvenevat rytmiset nykäykset (klooninen) raajoissa ja kasvoissa sekä lopulta nukahtaminen. Yleistyvään epilepsiaan kuuluu myös kohtautyyppi, jossa lihastonus häviää nopeasti tai esiintyy myoklonisia eli tahdottomia, lyhyitä ja äkillisiä lihasnykäyksiä. (Junnonen ym. 2004, 223-224.)

Status epilepticuksella tarkoitetaan tilaa, jossa kohtaus kestää yli 5-15 minuuttia tai kohtaukset toistuvat niin tiuhaan, ettei lapsi ehdi toipua niiden välillä. Tilanteen pitkittyessä mahdolliset motoriset oireet voivat hävitä ja neurologisten jälkioireiden, kuten aivovamman syntymisen, vaara lisääntyä. Status epilepticus -tila voi olla hengenvaarallinen ja lapsi tarvitsee aina sairaalahoitoa. Kohtaus lääkitään suonensisäisesti ja tarvittaessa myös kuume ja kallon sisäinen paine alennetaan. Mikäli kohtausta ei saada laukeamaan, aloitetaan anestesiahoito. (Junnonen ym. 2004, 225; Klärlich-Ylönen 2006.)

Epilepsiakohtauksen ennakointi on vaikeaa, useimmiten mahdotonta. Kohtauksen laukaisevia ärsykeitä voivat olla muun muassa television katseluun tai tietokoneella oloon liittyvä runsas ja pitkäkestoinen välkevaloaltistus, yhtäjaksoinen

valvominen, voimakas ylimääräinen psyykkinen rasitus tai säännöllisen lääkityksen laiminlyöminen. Nuorten kohdalla alkoholin käyttö voi olla kohtauksen laukaiseva tekijä. Yleisten terveellisten elämäntapojen noudattaminen koskee myös epilepsiaa sairastavia lapsia ja nuoria ja tukee kohtauksettomuutta. Päivähoidossa ja koulussa ylimääräiset rajoitukset ovat tarpeettomia eikä niille ole lääketieteellisiä perusteita. (Eriksson ym. 2003, 34-35.)

2.3 Lääkehoito

Epilepsian ensisijainen hoito on aina lääkehoito. Jos kohtaukset eivät siitä huolimatta pysy kurissa tai lääkityksestä on huomattavia sivuvaikutuksia, voidaan joissain tapauksissa harkita kirurgista hoitoa. Leikkaushoidosta tulee aina olla suurempi hyöty kuin mitä sen riskit ovat. Jos kirurgia ei ole mahdollista tai lääkkeet eivät yksin tehoa on olemassa myös muita mahdollisia hoitomuotoja. Tällaisia ovat muun muassa vagushermon stimulaattori sekä ketogeeninen dieetti. (Junnonen ym. 2004, 226-227.)

Epilepsialääkkeillä pyritään ehkäisemään kohtausten ilmaantuminen ja epileptisen oireiston kehittyminen. Lääkeaineet estävät purkauksia häiriöalueella tai jarruttavat aivosähkötoiminnan poikkeuksellisen purkauksen leviämistä eteenpäin aivoissa. (Nurminen 2004, 270-271.) Lääkitys aloitetaan yleensä vasta toisen kohtauksen jälkeen, sillä yksittäinen epileptinen kohtaus voi tulla kenelle tahansa, esimerkiksi fyysisen rasituksen seurauksena. (Junnonen ym. 2004, 225.)

Ennen lääkehoidon aloittamista perheen tulee saada tietää hoidon tavoitteet käytössä olevalla lääkityksellä. Lisäksi heidän tulee olla tietoisia siitä, mitä hoito tulee lapselta ja perheeltä vaatimaan. Perheen on tiedettävä, että lääkitys auttaa vain, jos se otetaan säännöllisesti ja sovituin annoksin. Heillä on kuitenkin oltava selkeät ohjeet unohdusten varalta. Tunnin tai parin poikkeama annoksen ottamisessa ei kuitenkaan yleensä vaikuta hoitotulokseen. Perheen on myös oltava selvillä lääkkeiden sivu- ja yhteisvaikutuksista. (Sillanpää & Niskanen 2000, 27.)

Lääkkeen valintaan vaikuttavat epilepsia- ja kohtaustyyppi, taudin kliininen kuva sekä EEG-löydös. Lääkehoito on siis oireenmukaista eikä varsinaisesti paranna sairautta. Säännöllinen lääkitys kuitenkin ennaltaehkäisee kohtausten syntymistä. (Junnonen ym. 2004, 225.) Yleisimpiä epilepsian lääkehoidossa käytettäviä lääkkeitä ovat karbamatsepiiniyhdistykset (Neurotol®), okskarbatsepiini (Trileptal®), valproaatti (Deprakine®) sekä fenytoiini (Hydantin®). Status epilepticuksen hoidossa käytetään toistaiseksi diatsepaamia (Stesolid®). (Nurminen 2004, 271-277.) Lasten ja nuorten epilepsian hoidossa käytettävät lääkkeet on esitelty tarkemmin liitteessä 2.

2.4 Hoidon seuranta

Hyvään epilepsian hoitoon kuuluu jatkuva hoidon vaikuttavuuden seuranta. Seuranta toteutetaan säännöllisin kontrollikäynnein, joko poliklinisesti tai osastojaksossa. Seuranta vuodeosastolla on yleensä tarpeen vain sairauden alkuvaiheessa tai kun kohtaustilanne on hankala. Hoidon seurantakäyntien väli määritellään tarpeen mukaan. (Junnonen ym. 2004, 228.)

Osastojaksolla ollessaan lapsi ja vanhemmat tapaavat lääkärin, hoitajan ja erityistyöntekijöitä sairaalan sovitun hoitolinjan tai ilmenneen tarpeen mukaan (Junnonen ym. 2004, 228). Keski-Suomen keskussairaalassa moniammatilliseen työryhmään kuuluvat lääkärin ja hoitajan lisäksi tarpeen mukaan kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, psykologi, erityislastentarhanopettaja, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, kuulontutkija ja puheterapeutti sekä sairaalakoulun opettaja.

Osastojakson aikana lapsen taidoista ja kehitystasosta pyritään muodostamaan kokonais käsitys hoidon suunnittelua ja seurantaan sekä mahdollisia erityistarpeita varten. Jakson yhteyteen pyritään ajoittamaan tarvittavat tutkimukset. Osastolla perheellä on myös tarvittaessa tilaisuus harjoitella lääkkeiden antoa, opetella apuvälineiden käyttöä ja keskustella hoitohenkilökunnan sekä muiden vanhempien kanssa. (Junnonen ym. 2004, 228.)

Kotona hoidon seurantaan kuuluu kohtauskirjanpito. Koska lääkkeen on tarkoitus viedä kaikki kohtaukset pois, on lääkehoidon aloituksen jälkeen tärkeää seurata kohtausten esiintymistä. Seurannassa tulee huomioida päivämäärä, kellonaika, kohtauksen kesto sekä sen kuvaus. Keski-Suomen keskussairaalaista vanhemmille annetaan ”reppuvihko”, joka sisältää osaston yhteystiedot, tiedot lääkityksestä ja valmiin rungon kohtausseurantaan. (Lamminmäki 2006.)

Hoidon seurantaan kuuluu myös lääkehoidon ja sen vaikutusten seuranta. Parhaiten lääkkeiden tehosta kertoo juuri kohtauskirjanpito. Lisäksi lääkaineiden pitoisuuksia veressä seurataan säännöllisillä verikokeilla. On hyvin tavallista, että lääkityksen määrää, laatua, annostelutapaa tai – muotoa joudutaan vaihtamaan erityisesti hoidon alkuvaiheessa ja lapsen kasvaessa. Näin toimitaan silloin, kun lääke ei ole tarpeeksi tehokas, sillä on sivuvaikutuksia, se ei sovi lapsen päiväjärjestykseen tai mahdollisesti jostain muusta syystä. (Sillanpää & Niskanen 2000, 28.)

2.5 Vanhempien ja sisarusten tukeminen

Lapsen sairastuessa hänestä tulee perheen päätöksenteon ja toiminnan keskipiste. Vanhemmat kokevat tämän usein kuluttavana ja raskaana. Lapsen käyttäytymisessä voi tapahtua muutoksia, hän koettelee rajojaan ja tarvitsee paljon hoivaa, huolenpitoa ja seuraa. Myös sairastuneen lapsen sisarukset reagoivat perheen muuttuneeseen tilanteeseen. (Hopia 2006, 62.)

Hopian (2006) mukaan sisaruksille voi tulla jopa fyysisiä oireita, esimerkiksi vatskipua tai huimausta, eivätkä vanhemmat useinkaan tiedä miten suhtautua niihin. Sisarukset ovat usein myös mustasukkaisia sairastuneen lapsen saamasta huomiosta. Vanhemmat tuntevat syyllisyyttä siitä, ettei heillä ole tarpeeksi aikaa huomioida lapsen sisaruksia. (Mts. 62)

Omasta hyvinvoinnistaan huolehtiminen on vanhemmille usein vaikeaa, mutta äärimmäisen tärkeää. Vanhempien parisuhde kulkee vuoristorataa lapsen sairas-

tumisen ja sairaalassaolon aikana. Parisuhteen hyvinvointiin vaikuttavat myönteisesti vanhempien roolien selkeys ja siihen liittyvät vastualueet sekä vanhempien käyttämät selviytymiskeinot. Rooleista ja vastuualueista keskusteleminen sekä puolison selviytymiskeinojen ymmärtäminen vahvistavat parisuhdetta. (Hopia 2006, 63.)

Perheen sisäisistä selviytymiskeinoista huumori ja avoin suhtautuminen vaikeisiin asioihin toimivat perheen voimavaroina. Kun vanhemmat oppivat hoitamaan lastaan ja heistä tulee lapsensa hoidon asiantuntijoita, heidän itsetuntonsa vahvistuu. Lapsen sairastuessa perheen arvot vahvistuvat ja perheenjäsenet luovat uusia voimavaroja, kuten selviytymistä edistäviä mielikuvia lapsen sairauden aikana. (Hopia 2006, 64-65.)

Hopia (2006) toteaa, että pitkäaikaissairaiden lapsen vanhemmat toivovat hoitajilta vahvistusta ja tukea vanhemmuuteensa sekä odottavat, että hoitaja tekee aloitteen vuorovaikutussuhteessa. Vanhemmat toivovat, että hoitaja rohkaisisi heitä vastaanottamaan apua kun sitä on tarjolla. Perheet haluavat myös, että hoitajat huolehtivat lapsen hyvinvoinnista ottamalla vanhemmilta hoitovastuun silloin, kun he eivät itse pysty siitä huolehtimaan. (Mts. 65-66.)

Perheen on tärkeää tuntee, ettei heitä jätetä yksin. Vanhemmat haluavat, että hoitajat auttavat heitä käsittelemään tunteitaan. Tämä on mahdollista vain, jos hoitaja on valmis kuuntelemaan ja käymään asioita läpi perheen kanssa. Hoitajan tulee ohjata perhettä heidän yksilöllinen tilanteensa huomioonottaen, jotta he pysyisivät paremmin selviytymään kotona. Ohjauksessa on tärkeää tilanteiden ennakoiminen. Mitä paremmin perheet selviävät uusista tilanteista, sitä vähemmän he joutuvat kuluttamaan voimavarojaan ja sitä helpompaa heidän on valmistaa lasta tuleviin tilanteisiin. (Hopia 2006, 66.)

Hopian (2006) mukaan luottamuksellisen hoitosuhteen syntyminen edellyttää vanhempien kokemuksen mukaan sitä, että hoitaja tuntee perheen ja tietää paljon heidän yksilöllisestä elämäntilanteestaan. Hoitajan tulee pitää perhe ajan tasalla kaikissa lasta koskevissa asioissa sekä päätöksenteossa. Vanhempien mie-

lestä tärkeää on se, mitä hoitaja heidän kanssaan tekee, ei niinkään se, kuinka paljon aikaa hän heidän kanssaan käyttää. (Mts. 67.)

3 Ohjaaminen hoitotyössä

3.1 Ohjaus käsitteenä

Kääriäinen ja Kyngäs (2005, 257) määrittelevät ohjauksen asiakkaan ja hoitajan aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi, joka on sidoksissa heidän taustatekijöihinsä ja tapahtuu vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa. Ohjaustilanteessa hoitajan tehtävänä on auttaa asiakasta käsittelemään kokemaansa ja käyttämään resurssejaan tai löytämään erilaisia tapoja toimia (Kääriäinen & Kyngäs 2006, 6). Epilepsiaohjaustilanteessa hoitaja auttaa perhettä käsittelemään kokemuksiaan ja etsimään tapoja toimia muuttuneessa elämäntilanteessa.

Spangar, Pasanen ja Onnismaa (2000) määrittelevät ohjauksen tilanteeksi, jossa ohjaava henkilö asettuu ohjattavan asiakkaan palvelukseen ja tarjoaa tälle huomiota, aikaa ja kunnioitusta. Ohjauksen tavoitteena on asiakkaan mahdollisuus tutkia tilannettaan, tulla kuulluksi ja elää ”voimavaraisemmin ja hyvinvoivemmin”. (Mts. 7.) Epilepsiaohjaaja on perheen käytössä tarjoten itsensä heidän palvelukseensa. On tärkeää, että perhe tulee kuulluksi ja että heidät otetaan huomioon.

Karhun (2005) mukaan ohjaus on lyhytkestoinen ja tavoitteellinen vuorovaikutussuhde, jossa autetaan ohjattavaa keskustelun kautta auttamaan itse itseään. Ohjaus pitää sisällään tuen antamista epävarmoissa tilanteissa ja se on syvällinen asiakaskontakti. Sen sijaan ohjaus ei ole psykoterapiaa, päätösten tai asioiden tekoa asiakkaan puolesta tai ohjaajan omaa terapointia.

Potilasohjaus nähdään merkittävänä hoitotyön auttamismenetelmänä sekä keskeisenä terveyden edistämisen menetelmänä sairaalassa (Liimatainen, Hautala & Perko 2005, 12). Poskiparta (1997) on todennut, että potilasohjaus on yksilöllinen ja luova ongelmanratkaisuprosessi sekä oppimaan oppimista. Se ilmenee kehittä-

tyvänä vuorovaikutussuhteena mahdollistaen potilaan selviytymisen terveysongelmansa kanssa ja oman hyvinvointinsa edistämisen. (Mts. 123-125.) Myös epilepsiaohjauksessa haetaan yksilöllisiä ja juuri kyseessä olevalle perheelle sopivimpia ratkaisuja sairauden tuomiin muutoksiin.

3.2 Konstruktivistinen oppimiskäsitys ja voimaantuminen

Nykyään hoitotieteessä ymmärretään oppiminen konstruktivistisen oppimiskäsityksen kautta. Se tarkoittaa, että tieto luodaan kokemuksiä refleктоimalla ja muuntamalla. Konstruktivismin mukaan tieto ei siis siirry oppijalle vaan hänen on aktiivisesti rakennettava sitä itse. Oppija tulkitsee saamaansa tietoa aikaisempien tietojensa ja kokemustensa pohjalta ja rakentaa näin jatkuvasti kuvaansa maailmasta. Konstruktivistisen oppimiskäsityksen mukaan opetuksen tulisi lähteä oppijan olemassa olevista tiedoista, taidoista ja käsityksistä. (Tynjälä 2000, 37-38.)

Epilepsiaohjauksessa on tärkeää huomioida perheen kokemukset ja jo olemassa olevat tiedot. Toisin sanoen ohjauksessa lähdetään liikkeelle siitä, mitä perhe jo tietää. Perheiden yksilöllisiä oppimistarpeita ja voimavaroja tukemaan tarvitaan erilaisia ohjausmateriaaleja, esimerkiksi DVD:itä, esitevihkosia tai kotihoito-ohjeita. (Lampinen & Matilainen 2005, 49).

Kuokkasen ja Leino-Kilven (2000) mukaan voimaantuminen ja voimavarakeskeisyys (empowerment) on viime vuosina huomattu yhdeksi potilasohjauksen keskeiseksi tavoitteeksi. Voimavarakeskeisen ohjauksen tavoitteena on potilaan sisäisen voimantunteen saavuttaminen. Tämä on seurausta siitä, että potilaalla on mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa itseään koskevien asioiden käsittelyyn ja päätöksentekoon. (Kettunen 2001, 89.) Voimaannuttava ohjaus on vuorovaikutusta, jonka tarkoituksena on tukea ja kuunnella ihmisessä jo olevia voimavaroja, auttaa häntä ratkomaan ongelmia ja synnyttää voimaantumisen kokemusta (Risänen 2005, 13).

Voimavarakeskeisen potilasohjauksen tarkoituksena on auttaa potilasta löytämään voimavaroja, jotta he voisivat vähitellen ottaa enemmän vastuuta omasta terveydestään ja sairautensa itsehoidosta. Voimavarakeskeinen potilasohjaus rakentuu potilaan aikaisempien kokemusten ja tietojen pohjalle. Sen keskeisimpiä asioita ovat potilaan arkipäivän tarpeet ja selviytyminen, hänen piilevät voimavaransa, tukiverkot ja toimintatavat. Vuorovaikutteisessa potilasohjaustilanteessa on olennaista jakaa valta osallistujien kesken. (Liimatainen ym. 2005, 12-13.) Ohjaaja ei ole eriarvoisessa asemassa suhteessa ohjattaviinsa, vaan jokaisella on ohjaukseen omat lähtökohtansa ja siten ainutlaatuista annettavaa.

Voimavaralähtöisessä ohjauksessa yhteistyö ei ole pelkästään kitkatonta, sopuisaa ja harmoniaan pyrkivää vuorovaikutusta. Mukana on myös elementtejä, jotka voivat johtaa uuden tiedon, taidon, käyttäytymisen tai ymmärryksen syntymiseen. (Kettunen 2001, 90.) On syytä muistaa, että voimaantuminen ei ole pysyvä tila. Jos esimerkiksi ihmisen emotionaalisissa kokemuksissa tapahtuu merkittäviä muutoksia, voivat hänen voimavaransa huveta. (Siitonen 1999.)

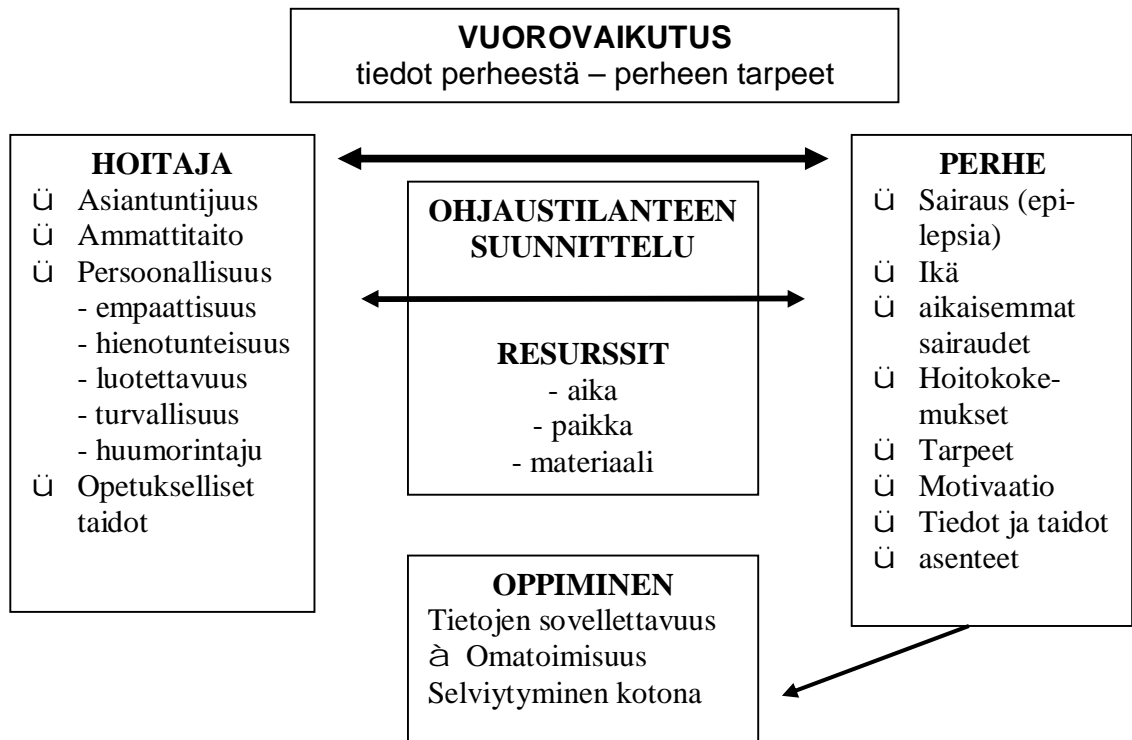
3.3 Onnistunut ohjaus

Monet tekijät vaikuttavat ohjaustilanteeseen. Toiset niistä voivat estää ohjauksen onnistumista ja toiset edistää sitä. Tietotulva on yksi ohjauksen tyypillisimmistä kompastuskivistä. Runsas tieto peittää helposti alleen olennaisimman asian. Suullisen ohjauksen rinnalla kannattaa aina käyttää kirjallista ohjetta. Se on sekä asiakkaan muistin tukena ohjaustilanteen jälkeen että ohjaajan apuna ohjaustilanteen aikana. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 29.) Epilepsiaohjausmateriaalissamme on runsaasti tietoa, jotta se vastaisi mahdollisimman monipuolisesti erilaisten perheiden tarpeisiin. Ohjaajan on kuitenkin itse harkittava, mikä tieto on millekin perheelle tarpeellista.

Ohjaajan asiantuntijuus ja persoonallisuus vaikuttavat ohjauksen onnistumiseen. Hoitajan on hyvä osata jäsentää ohjattava asia perheelle sopivaksi ja mielekkääksi kokonaisuudeksi. Hoitajan tulee osata aistia perheenjäsenten tunnetilat ja

edetä ohjaustilanteessa heidän ehdoillaan. Luottamuksellisen ja turvallisen vuorovaikutussuhteen muodostuminen hoitajan ja perheenjäsenten välille on myös tärkeää. (Torkkola ym. 2002, 30.)

Torkkolan ym. (2002) mukaan ohjaukseen on valittava mahdollisimman rauhallinen ja häiriötön paikka, joka takaa perheen yksityisyyden. Ohjauspaikkaa valitessaan hoitajan olisi hyvä miettiä tilannetta siltä kannalta, että olisi itse ohjauksen vastaanottajana. Sairaalan arki ei saa estää ohjausta perheen kannalta oikeaan aikaan. (Mts. 30-31.)



KUVA 1. Ohjaustilanteeseen vaikuttavat tekijät (Mukaillen Torkkola ym. 2002)

3.4 Epilepsiaan sairastuneen lapsen perheen ohjaus

Lapsen ensimmäinen epileptinen kohtaaminen voi olla pelottava kokemus sekä lapselle että hänen perheelleen. Epilepsia ja siihen mahdollisesti liittyvät uskomukset tuovat paljon kysymyksiä perheen elämään. Tästä syystä on erityisen tärkeää, että perhe saa heti riittävästi tukea ja perustietoa sairaudesta. (Mailas, Keräjäjärvi, Ropponen, Lamminmäki & Tuomi 2005, 45.)

Epilepsiaohjausta annettaessa on tärkeää, että lapsi ja hänen perheensä tuntevat olonsa turvalliseksi ja kokevat, että heidän yksilölliset tarpeensa ja toiveensa otetaan huomioon. Tavoitteena on, että lapsi ja hänen perheensä saavat tarvitsemansa tiedon epilepsian hoidosta selviytyäkseen sairauden kanssa. (Mailas ym. 2005, 46.)

Ohjaustilanteessa on huomioitava, että ohjaukselle on varattu riittävästi aikaa, tarvittaessa jopa useampi käyntikerta. Ohjaushuoneessa on tarjolla lapselle riittävästi viihdykkeitä, esimerkiksi piirustusvälineet tai kirjoja sekä perheelle uusin epilepsiamateriaali. Perheelle tarjotaan myös mahdollisuutta tavata sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja osastolla olon aikana. (Mailas ym. 2005, 46.)

Perusajatuksena ohjaustilanteessa on hoitajan tutustuminen lapsen ja hänen perheensä kokonaistilanteeseen. Hoitaja kartoittaa perheen voimavarat, joiden pohjalta hän suunnittelee ja toteuttaa yksilöllisen ja perheen tarpeita vastaavan epilepsiaohjauksen. Lopuksi hoitaja pohtii yhdessä perheen kanssa ohjauksen tuloksellisuutta eli sitä miten perhe arvelee selviytyvänsä arjesta sairauden kanssa. Seuraavilla käynneillä käydään läpi perheen mieltä askarruttavia asioita. (Mailas ym. 2005, 46.)

Vanhemmilla on aina oikeus saada kaikki tieto lapsensa sairaudesta ja sen hoidosta. Tiedon määrään, laatuun ja ajoitukseen täytyy kuitenkin kiinnittää erityistä huomiota, varsinkin ensitietoa annettaessa. Hoitajan tehtävänä on arvioida perheen kulloinkin tilanne ja voimavarat. (Junnonen ym. 2004, 229.)

Alkuvaiheessa vanhemmat joutuvat kohtaamaan jatkuvasti uusia ihmisiä ja he joutuvat toistamaan samoja asioita yhä uudelleen hoitajille, lääkäreille ja muulle hoitohenkilökunnalle. Vanhempien vastuulla on myös lapsen tilanteesta kertominen muille omaisille ja hoito-ohjeiden antaminen kouluun tai päiväkotiin. Myös diagnoosin varmentumisen ja siihen liittyvien tutkimusten odottelu lisää usein ahdistusta ja huolta. Perheen pitäminen ajan tasalla hoidon suhteen sekä mahdollisimman pysyvät hoitosuhteet voivat lievittää näitä tunteita. (Junnonen ym. 2004, 229.)

Viimeistään siinä vaiheessa kun perhe on kotiutumassa sairaalasta, tulee huolehtia siitä, että he ovat saaneet selkeät lääkitys- ja muut hoito-ohjeet sekä sairaalan yhteystiedot. On hyvä varmistaa, että jatkohoitosuunnitelmista on kerrottu. Aina kun mahdollista on tieto syytä antaa myös kirjallisena. Tärkeintä on huolehtia siitä, että perhe on kotiutuessaan saanut kaiken tarpeelliseksi katsomansa tiedon. (Junnonen ym. 2004, 229.)

4 Ohjausmateriaalin tuottaminen

Epilepsiaohjausmateriaalin tuottamisessa on huomioitava samoja asioita kuin terveyskasvatusmateriaalin tuottamisessakin. Aineistolla tulee esimerkiksi olla selkeä tavoite. Aineiston sisältö, kieliasu ja ulkoasu tulee myös huomioida. Aineiston tulee sisältää sopiva määrä oikeaa ja virheetöntä tietoa ja sen tulee olla helppolukuista. Ulkoasuun voidaan vaikuttaa kirjasinkoolla ja fontilla, asettelulla ja värien käytöllä sekä aiheeseen sopivalla kuvituksella. (Terveysaineiston laatukriteerit 2006.)

Tietokoneelta luettava materiaali vaatii oman kirjoitustyylinsä. Tyylin pitää olla tiivistä, informatiivista ja selkeää, sillä näytöltä lukeminen on raskaampaa kuin paperilta. Materiaalille on ominaista multimediallisuus. Tämä tarkoittaa sitä, että aineistossa voidaan tekstin lisäksi käyttää myös esimerkiksi kuvia, kaavioita sekä ääni- ja videotiedostoja. Haaste ei ole siis pelkästään kirjoittamisessa vaan myös

erilaisten havainnollistamistekniikoiden järkevässä ja tarkoituksenmukaisessa yhdistämisessä. (Matikainen 2004, 136.)

Kirjallisen ohjausmateriaalin laatua voidaan tarkastella eri näkökulmista, riippuen siitä, mitä kukin taho siltä odottaa. Ohjausmateriaalia voidaan tarkastella esimerkiksi ohjausmateriaalin käyttäjien, tilaajien, ostajien ja päätöstentekijöiden näkökulmasta. Myös omaisilla ja lähiyhteisöillä sekä työntekijöillä on oma näkemyksensä ohjausmateriaalin laadusta. (Lampinen & Matilainen 2005, 49.)

Hyvä ohjausmateriaali puhuttelee lukijaansa. Tämä on tärkeää varsinkin silloin, kun materiaali sisältää käytännön toimintaohjeita. Ohjeen otsikko määrittää mistä ohjeessa on kysymys. Käskymuotojen käyttö saa lukijan tuntemaan itsensä tyhmäksi, mikä ei edistä oppimista. Suorien käskyjen tilalla on järkevämpää käyttää perusteluja, sillä näin lukijalle jää myös mahdollisuus toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan. (Torkkola ym. 2002, 30-38.)

Ohjausmateriaalin tiedon tulee olla virheetöntä, objektiivista ja ajan tasalla olevaa. Sisällöstä tulee löytyä vastaukset kysymyksiin mitä, miksi, miten, milloin ja missä ja lukijan on voitava luottaa tiedon paikkansa pitävyyteen. Käsiteltävää asiaa voi selkiyttää konkreettisin esimerkein ja kuvauksin. (Lampinen & Matilainen 2005, 50.)

Opetusohjelman laatimisessa tärkein vaihe on suunnittelu. Siihen kuuluu varsinaisen suunnittelutyön lisäksi myös ohjelman tekninen toteuttaminen ja sen testaus. On tärkeää myös ottaa huomioon tulevien käyttäjien tietotekninen osaaminen. Sisällöllisesti ohjelman tulisi olla kiinnostava ja sen tulee sisältää erilaisia näkökulmia aiheeseen. (Lousujärvi, Reponen & Vuohelainen 1994.)

Ohjelman tärkeimpiä ominaisuuksia ovat helppokäyttöisyys, toimintavarmuus ja ulkonäön käytännön toteutus. Helppokäyttöisyydellä tarkoitetaan, ettei ohjelman käytön hallitakseen tarvitse olla erityisesti tietotekniikkaan perehtynyt. Toimintavarmuus tarkoittaa, että ohjelma toimii oikein riippumatta pienistä käyttäjän tekemistä virheistä ja siitä, millainen laitteisto ohjelman käyttäjällä on. Ohjelman ulko-

näkö sisältää visuaalisen ilmeen tasapainoisuuden, kuvien ja animaatioiden laadukkuuden sekä värien ja esitettävän asian keskinäisen harmonian. (Lousujärvi ym. 1994.)

5 Opinnäytetyöprojektin toteutus

Toiminnallinen opinnäytetyö voi olla alasta riippuen ohjeistus tai tapahtuman toteuttaminen, esimerkiksi ammatilliseen käyttöön suunnattu perehdyttämisopas tai näyttelyn järjestäminen. Toteuttamismuotona voi olla esimerkiksi kirja, cd-rom, kotisivut tai tapahtuma. Ammattikorkeakoulun toiminnallisessa opinnäytetyössä tulee yhdistyä käytännön toteutus ja sen raportointi tutkimusviestinnän keinoin. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9.) Meidän opinnäytetyömme tuotos on cd-rom muodossa toteutettu epilepsiaohjauskansio. Cd-romin sisältö on esitelty tiivistelmänä tämän raportin lopussa (liite 3).

Toiminnallisen opinnäytetyön rakenteeseen kuuluu Liukon ja Perttulan (2006) mukaan alkuosa, runko-osa ja loppuosa. Alkuosa koostuu kansilehdestä, kuvailulehdestä, vieraskielisestä kuvailulehdestä sekä sisällysluettelosta. Runko-osaan kuuluvat johdanto ja tavoitteet, hankkeen tausta eli tietoperusta, hankkeen toteutus käytännössä sekä pohdinta. Loppuosan muodostavat lähteet ja liitteet. (Liukko & Perttula 2006.)

Kuten muunkin tyyppisten opinnäytetöiden tekemiseen, kuuluu myös toiminnalliseen opinnäytetyöhön selvityksen tuottaminen. Tämä on olennaista siksi, että ammattikulttuureihin kuuluu paljon niin sanottua hiljaista tietoa, jota ei yleensä tavoiteta ilman selvitystä. Toiminnallisen opinnäytetyön, kuten muidenkin opinnäytetöiden kuuluu olla käytännönläheinen, työelämälähtöinen ja tutkimuksellisella asenteella toteutettu. Sen pitää myös osoittaa riittävää alan tietojen ja taitojen hallintaa. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9-10.)

Toiminnallinen opinnäytetyö alkaa aiheen ideoinnilla (Vilkkä & Airaksinen 2003, 23). Olimme molemmat keväällä 2005 työharjoittelussa lastenosastolla. Siellä

meille heräsi ajatus osaston epilepsiaohjauskansion uusimisesta. Ehdotimme sitä henkilökunnalle ja heistä uudelle kansiolle oli todella tarvetta. Kerroimme ideastamme myös harjoittelun ohjaavalle opettajallemme, joka kannusti kehittämään ideaa eteenpäin.

Aiheanalyysin jälkeen tehdään toimintasuunnitelma. Sen tarkoituksena on tehdä opinnäytetyön ideoista ja tavoitteista tiedostettuja, harkittuja ja perusteltuja ja osoittaa johdonmukaista päättelykykyä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 23.) Opinnäytetyön aiheseminaarissa joulukuussa 2005 aiheemme hyväksyttiin ja opinnäytetyömme ohjaavaksi opettajaksi nimettiin Sirpa Tuomi. Työelämästä meillä ei ole ollut varsinaisia nimettyjä yhteyshenkilöitä. Olemme kuitenkin saaneet runsaasti apua, tukea ja neuvoja lastenneurologian poliklinikan sairaanhoitaja Susanna Lamminmäeltä sekä lastenneurologian ja -foniatrian päiväsairaalan sairaanhoitaja Minna Pääkköseltä.

Myös kohderyhmän määrittäminen on tärkeä osa toiminnallista opinnäytetyötä, sillä työn tarkoituksena on tehdä tuotos jollekin tai jonkun käytettäväksi (Vilkkä & Airaksinen 2003, 38). Määritimme kohderyhmäksemme Keski-Suomen keskussairaalan lastenosastojen epilepsiaa sairastavien lasten perheiden kanssa työskentelevät hoitajat sekä hoitajaopiskelijat.

Pelkkä toteutettu tuote tai tapahtuma ei vielä riitä opinnäytetyöksi. Opiskelijan on osoitettava kykenevänsä yhdistämään ammatillinen käytäntö ammatilliseen teoreettiseen tietoon. Hänen on myös pystyttävä pohtimaan alan teorioiden avulla kriittisesti käytännön ratkaisuja ja kehittämään niiden avulla oman alan ammattikulttuuria. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 41-42.) Keväällä 2006 kirjoitimme opinnäytetyön suunnitelman ja keräsimme aineistoa raporttia ja epilepsiaohjausmateriaalia varten. Syksyllä 2006 aloimme kirjoittaa opinnäytetyömme raporttia keräten samalla lisää aineistoa.

Maaliskuussa 2007 pystyimme keskittymään täysipainoisesti opinnäytetyöprojektin loppuun viemiseen. Ensin kirjoitimme raportin lähes valmiiksi, jonka jälkeen aloimme tehdä PowerPoint-tiedostoa epilepsiaohjauksesta. Ensin kirjoitimme

tekstiosuuden PowerPointiin. Sen jälkeen teimme tarvittavat taulukot ja lisäsimme esitystä tukevat ja selkeyttävät kuvat. Tiedoston luettavuuden lisäämiseksi päädyimme luomaan linkit sisällysluettelojen ja diojen välille.

Projektin edetessä pyysimme palautetta ohjaavalta opettajaltamme sekä sairaanhoitaja Pääkköseltä ja sairaanhoitaja Lamminmäeltä. Saamamme palautteen perusteella muokkasimme vielä tuotosta. Ohjelman toimivuuden testasi kaksi sairaanhoitajaa sekä kolme projektin ulkopuolista henkilöä.

6 Pohdinta

Aloitimme opinnäytetyön jo syksyllä 2005. Meillä oli kuitenkin tuolloin ongelmia yhteisen ajan löytämisessä. Aluksi opinnäytetyön tekeminen tuntui erittäin haasteelliselta ja aiheeseen tarttuminen vaikealta. Kasasimme kuitenkin koko ajan aineistoa työmme pohjaksi. Kun pystyimme keväällä 2007 kunnolla keskittymään työn tekemiseen, se sujuikin yllättävän vaivattomasti. Tämä on mielestämme ainakin osittain huolellisesti kerätyn pohjatiedon sekä oman aiheeseen paneutumisesemme ansiota.

Halusimme tehdä toiminnallisen opinnäytetyön, koska tutkimusta enemmän meitä kiinnosti konkreettisen tuotoksen tekeminen. Meitä motivoi se, että aihe löytyi työelämästä ja tuotokselle oli selkeä tarve. Alun perin ajatuksenamme oli tehdä epilepsiaohjauskansio paperiversiona, jonka lisäksi tekisimme cd-romin aineiston päivittämistä varten. Projektin edetessä päädyimme kuitenkin tekemään ensisijaisesti cd-romin, josta osastot voivat halutessaan tulostaa paperiversion. Cd-rom on mielestämme visuaalisesti selkeämpi sekä alun opettelun jälkeen nopeampi käyttää. Lisäksi se vie vähän säilytystilaa ja mahdollisti PowerPoint-ohjelman käytön.

Tuotoksellamme on uutuusarvoa, koska se on toinen PowerPoint-ohjelmalla toteutettu cd-rom-muodossa näkemämme ohjauskansio ja ensimmäinen, joka tulee Keski-Suomen keskussairaalan lastenosastojen käyttöön. PowerPoint-ohjelma

tekee tuotoksestamme selkeämmän ja helppokäyttöisemmän sekä enemmän tietokoneohjelman kaltaisen verrattuna kirjoitusohjelmalla, esimerkiksi Wordilla, tehtyyn tuotokseen.

Kun olimme kirjoittaneet opinnäytetyön raportin sisällöltään lähes valmiiksi, oli cd-romin kokoaminen helppo aloittaa. Jouduimme kuitenkin tarkkaan miettimään, mikä tieto on oleellista cd-romin tuleville käyttäjille. Pohdimme myös paljon, miten teorian tieto pitäisi esittää, jotta se olisi mahdollisimman ymmärrettävää ja helposti luettavissa. Cd-romin luettavuuden ja havainnollisuuden parantamiseksi käytimme myös taulukoita ja kuvia. Kuvien valinnassa harkitsimme tarkkaan niiden asettelun ja määrän sekä sopivuuden asiayhteyteen. Mielestämme ohjauksansi-
on toteutus ei olisi onnistunut sen nykyisellä tasolla ilman opinnäytetyön raportin huolellista kirjoittamista.

Olemme saaneet työhöemme erinomaista ohjausta sekä työelämästä että ohjaavalta opettajaltamme. Yhteistyö on mielestämme toiminut hyvin ja olemme saaneet kehittäviä ehdotuksia työhöemme liittyen. Varmistuaksemme työssämme esitetyn tiedon luotettavuudesta olemme käyttäneet tuoreita ja asiantuntijoiden kirjoittamia lähteitä. Lisäksi olemme luettaneet tuottamamme materiaalin kahdella epilepsian hoitoon erityisesti perehtyneellä lastensairaanhoitajalla. Olemme myös testanneet cd-romin toimivuuden kahdella sairaanhoitajalla sekä kolmella projektin ulkopuolisella henkilöllä.

Opinnäytetyötä tehdessämme olemme oppineet paljon epilepsiasta ja voimavara-
lähtöisestä ohjauksesta hoitotyössä. Aloittaessamme työtä tiesimme epilepsiasta saman verran kuin kuka tahansa kansalainen. Nyt meillä on tunne, että voisimme itsenäisesti antaa epilepsiaohjausta. Hoidon ohjaajina olemme kehittyneet huomaamaan, että emme todellakaan ole tiedon kaatajia, vaan jokainen ohjaustilanne lähtee ohjattavan yksilöllisistä tarpeista ja voimavaroista. Lisäksi olemme kehittyneet etsimään aktiivisesti tietoa erilaisista lähteistä ja rajaamaan sitä tarkoituksenmukaisesti. Cd-romia työstäessämme tietotekninen osaamisemme on myös kehittynyt.

Cd-rom ohjaa ja opastaa hoitajia ja hoitajaopiskelijoita voimavaralähtöiseen epilepsiaohjaukseen. Se antaa perustiedot potilasohjauksesta ja epilepsiasta sairautena sekä epilepsian hoidosta. Cd-rom myös yhtenäistää osastojen välistä ohjauskäytäntöä, sillä se on kaikkien lastenosastojen ulottuvilla. Opinnäytetyömme tavoitteet tulevat näin ollen saavutetuiksi.

Jatkoehdotuksia tuleviksi opinnäytetöiksi voisivat olla samantyylinen ohjauskansio muista lastenneurologisista sairauksista ja ongelmista. Meiltä kysyttiin, voisimmeko liittää niitä opinnäytetyöhömmme. Halusimme kuitenkin rajata aiheen epilepsiaan, jotta työ ei laajenisi liikaa ja aika riittäisi sen huolelliseen toteuttamiseen. Käyttöä olisi myös perheelle suunnatulle epilepsia-cd-romille, josta perhe voisi itse mielenkiintonsa mukaan lukea luotettavaa tietoa epilepsiasta ja sen hoidosta. Cd-rom tukisi vanhempien omaa oppimista ja voisi siten omalta osaltaan toimia voimaannuttavana tekijänä.

LÄHTEET

- Eriksson, K., Gaily, E., Hyvärinen, P., Nieminen, P. & Vainionpää, L. 2003. Opas lapsen epilepsiasta. Helsinki: Epilepsialiiton julkaisu.
- Gaily, E. & Eriksson, K. 2005. Lasten epilepsia. Lääkärin käsikirja. Toim. Kunnamo, I., Alenius, H., Hermanson, E., Jousimaa, J., Teikari, M. & Varonen, H. Terveysportin sivusto. Viitattu 8.3.2007. [Http://www.terveysportti.fi](http://www.terveysportti.fi), lääkärin tietokannat, lasten epilepsia.
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Junnonen, S., Siikala, S. & Suhonen T. 2004. Epilepsia. Teoksessa Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toim. Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. Jyväskylä: Gummerus, 222-231.
- Karhu, K. 2005. Mitä ohjaus on? Ohjaajan rooli ja ohjaustaidot. Viitattu 17.10.2006. [Http://www oulu.fi/careerservices](http://www oulu.fi/careerservices), laitoksille, ohjauksen kehittäminen, ohjaajana toimiminen.
- Kettunen, T. 2001. Neuvontakeskustelu. Tutkimus potilaan osallistumisesta ja sen tukemisesta sairaalan terveysterveystieteessä. Jyväskylän yliopisto. *Studies in Sport, Physical education and Health*.
- Klärich-Ylönen, B. 2006. Epilepsiakohtaus. Sairaanhoidajan käsikirja. Toim. Mustajoki, M., Maanselkä, S., Alila, A. & Rasimus, M. Terveysportin sivusto. Viitattu 8.3.2007. [Http://www.terveysportti.fi](http://www.terveysportti.fi), sairaanhoidajan tietokannat, epilepsiakohtaus.
- Kuokkanen, L. & Leino-Kilpi, H. 2000. Power and Empowerment in Nursing: Three Theoretical Approaches. *Journal of Advanced Nursing* 31, 1, 235-241.
- Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005. Käsitemaalyysi ohjauksikäsitteestä hoitotieteessä. *Hoitotiede* 17, 5, 250-258.
- Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2006. Ohjaus – tuttu, mutta epäselvä käsite. *Sairaanhoitaja* 10, 6-9.
- Lamminmäki, S. 2006. Sairaanhoitaja, Keski-Suomen sairaanhoitopiiri, lasten neurologian poliklinikka. Haastattelu 11.10.2006.
- Lampinen, M. & Matilainen, K. 2005. Potilaan voimavaroja tukeva kirjallinen ohjausmateriaali. Teoksessa Potilasohjausta kehittämässä – Innostusta ja innovaatioita. Toim. Liimatainen, L., Hautala, P. & Perko, U. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino, 49-51.

Lanfear, J. 2002. The individual with epilepsy. *Nursing Standard* 16, 46, 43-55. Neurological Disorders. Viitattu 8.3.2007. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), aineistot, tietokannat, Cinahl (OVID).

Lapsen epilepsia. 2007. Epilepsialiiton sivusto. Viitattu 22.3.2007. [Http://www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi), lapset ja nuoret.

Liimatainen, L., Hautala, P. & Perko, U. 2005. POPPI-projektin teoreettinen tietoperusta. Teoksessa Potilasohjausta kehittämässä – Innostusta ja innovaatioita. Toim. Liimatainen, L., Hautala, P. & Perko, U. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino, 12-17.

Liukko, S. & Perttula, S. 2006. Opinnäytetyön raportointi. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Lousujärvi, P., Reponen, M. & Vuohelainen, H. 1994. Monimuoto-opetusta korkeakouluihin. Tietokoneavusteinen opetus. Viitattu 6.3.2007. [Http://www.tkk.fi/Opinnot/Monimuoto](http://www.tkk.fi/Opinnot/Monimuoto).

Mailas, R., Keräjä, M., Ropponen, A., Lamminmäki, S. & Tuomi, S. 2005. Potilaslähtöisen ohjauksen laatuksikriteerit. Teoksessa Potilasohjausta kehittämässä – Innostusta ja innovaatioita. Toim. Liimatainen, L., Hautala, P. & Perko, U. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino, 45-48.

Matikainen, J. 2004. Verkko – Ohjauksen väline vai arena? Teoksessa Ohjaus ammattina ja tieteenalana III. Toim. Onnismaa, J., Pasanen, H. & Spangar, T. Juva: WS Bookwell Oy, 125-139.

Nurminen, M-L. 2004. Lääkehoito. Juva: WSOY.

Poskiparta, M. 1997. Terveysneuvonta, oppimaan oppimista. Videotallenteet hoitajien terveysneuvonnan ilmentäjinä ja vuorovaikutustaitojen kehittämismenetelmänä. Jyväskylän yliopisto. *Studies in Sport, Physical education and Health*.

Rissanen, M-A. 2005. Tiedonsiirrosta vuorovaikutukselliseen ohjaamiseen. Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.

Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulun yliopiston kirjaston sivusto. Viitattu 8.3.2007. [Http://www.kirjasto.oulu.fi/julkaisutoiminta](http://www.kirjasto.oulu.fi/julkaisutoiminta).

Sillanpää, M. & Niskanen, M. 2000. Lapsen ja nuoren epilepsia. Opas vanhemmille. Helsinki: Epilepsialiiton julkaisu.

Spangar, T., Pasanen, H. & Onnismaa, J. 2000. Alkusanat. Ohjaus ammattina ja tieteenalana I. Juva: WS Bookwell Oy.

- Terveysaineiston laatukriteerit. 2006. Viitattu 11.4.2007. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen sivusto. [Http://www.health.fi](http://www.health.fi), Toiminta, Laatu ja arviointi, Arviointi, Terveysaineiston laatukriteerit.
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.
- Tynjälä, P. 2000. Oppiminen tiedon rakentamisena. Konstruktivistisen oppimiskäsityksen perusteita. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Gummerus.

LIITTEET

Liite 1: Clevelandin luokitus (Mukaillen Junnonen ym. 2004)

<p>1 Aura (ennakkotuntemus kohtausta edeltävästi tai itsenäisesti)</p> <ul style="list-style-type: none"> Ü Somatosensorinen: tuntoaistimus esim. pistely, puutuminen, outo tunne Ü Visuaalinen: näköaistimus esim. valo näkökentässä, näköhavainnon vääristyminen Ü Haju: outo hajuaistimus ilman olemassa olevaa hajua Ü Maku: outo maku suussa Ü Kuulo: äänet, sanat, epäselvä puhe, musiikki, tikitys Ü Psyykkinen: esim. pelon tunne, kauhistunut ilme Ü Autonominen: esim. mustuaisten laajeneminen, syljeneritys, punehtuminen, kalpeus Ü Abdominaalinen: ylävatsalta nouseva pahan olon tunne
<p>2 Poissaolo kohtausta</p> <ul style="list-style-type: none"> Ü Tyypillinen: tuijotus, toiminta pysähtyy, tajunta katkeaa, voi olla luomien värinää, kesto 5-15 s Ü Epätyypillinen: tuijotus, luomien värinä, nyökähtely, tajunnan aleneminen, hidastuminen, tokkuraisuus, kesto pidempi, jopa tunteja
<p>3 Psykomotorinen</p>

<p>Ü Yleensä tajunnan häiriö ja liikeoire yhdessä. Automatismit esim. huulten lipominen, maiskuttelu, käsillä näprääminen, liikkeelle lähteminen, pään kääntyminen</p>
<p>4 Hypomotorinen</p> <p>Ü Paikalleen jähmettyminen, tavallinen vauvoilla</p>
<p>5 Hypermotorinen</p> <p>Ü Voimakas raju liikehdintä, riehuminen, polkeminen, hyppiminen, kiemurtelu</p>
<p>6 Motorinen</p> <p>Ü Myokloninen: lyhyt äkillinen lihasnykäys yksittäin tai sarjana</p> <p>Ü Klooninen: rytmisen, toistuva nykinä</p> <p>Ü Tooninen: Lihasryhmän poikkeava jännittyminen esim. raaja, vartalo</p> <p>Ü Atooninen: velttous, lihasjänteiden häviäminen</p> <p>Ü Versio: voimakas saranamainen pään (+ silmien) tooninen tai klooninen kääntyminen</p>
<p>7 Luokittelematon kohtaus</p>

**Liite 2. Lääkehoitokaavio
(Mukaillen Eriksson ym. 2003)**

Vaikuttava aine (kauppanimi)	Lieviä haittavai- kutuksia	Vakavia haitta- vaikutuksia	Turvakokeet (eivät tarpeen, jos vain 1 lääke käytössä)
Valproaatti (Absenor®, Dep- rakine®, Orfiril®)	Vapina Hiustenlähtö Pahoinvointi Väsytys Painonnousu	Maksavaurio Haimatulehdus Vuototaipumus Voimakas painon- nousu	Alat PVK+T S-Valp
Okskarbatsepiini (Trileptal®, Apy- dan®)	Väsytys Huimaus Natrium veressä Lihaskrampit	Yliherkkyysihottuma	Na K S-OHkarba (Alat, PVK+T)
Topiramaatti (Topimax®)	Väsytys Tasapainohäiriöt Tiedonkäsittelyn ja oppimisen ongelmat Masentuneisuus Painon lasku Tuntohäiriöt	Psyykkiset häiriöt Munuaiskivet Voimakas painonlas- ku	
Lamotrigiini (Lamictal®)	Väsytys Tasapainohäiriöt Näköhäiriöt Päänsärky	Yliherkkyysihottuma	Tarv. Lamotri- gin-pitoisuus
Levetirasetami (Keppra®)	Väsytys Huimaus Tasapainohäiriöt Hermostuneisuus	Psyykkiset häiriöt	

Fenytoiini (Hydantin®)	Väsymys Tasapainohäiriöt Näköhäiriöt Ikenien liikakasvu Lihaskrämpät	Yliherkkyyshottuma Luuydinvaurio Maksavaurio	Alat Afos S-fenytoiini
Gabapentiini (Neurontin®)	Väsymys Tasapainohäiriöt Vapina Masentuneisuus Painonnousu Lihaskrämpät	Psyykkiset häiriöt	
Nitrasepaami (Insomin®)	Väsymys Uneliaisuus Levottomuus	Yliherkkyyshottuma Sekavuus	
Karbamatsepiini (Neurotol®, Tegretol®, Carbamazepin retard Generics®, Trimonil®)	Väsymys Tasapainohäiriöt Näköhäiriöt Ripuli Natrium veressä Lihaskrämpät	Yliherkkyyshottuma Luuydinvaurio Maksavaurio	PVK Afos Karbamatsepiini
Klobatsaami (Frisium®) Klonatsepaami (Rivatriil®)	Väsymys Levottomuus Alentunut lihastonus Tiedonkäsittelyn ja oppimisen ongelmat Syljeneritys Huimaus Painonnousu	Psyykkiset häiriöt	

Etosuksimidi (kauppanimi vaihtuu tiuhaan)	Väsymys Päänsärky Hikka Käyttäytymismuutokset Vatsavaivat	Luuystinvaurio	
Vigabatriini (Sabrilex®)	Tasapainohäiriöt Väsymys Levottomuus Painonnousu Lihasknykäykset	Psykkiset häiriöt Näkökentän kaventuma (tämän vuoksi käyttö vähenemässä)	
Primidoni (Mysoline®)	Väsymys Uneliaisuus Levottomuus Tasapainohäiriöt	Yliherkkyysihottuma Luuystinvaurio Maksavaurio Sekavuus	
Tiagabiini (Gabitril®)	Huimaus Väsymys Masentuneisuus Vapina Lihasknykäykset	Psykkiset häiriöt	

Liite 3. Cd-romin diat tiivistelmänä

**”Lapsellamme on epilepsia
– Ohjaisitko meitä?”**

**Cd-rom Keski-Suomen keskussairaalan
lastentautien yksiköille**

Opinnäytetyö

Kevät 2007

Hanna Siitari & Enni Tupamäki