

Ensiapu kehitysvammaisen epileptisiakohtauksessa

Työohje vammaispalveluyksikön hoitohenkilökunnalle

Oona Keinänen, Maria Liikkanen

Opinnäytetyö, joulukuu 2023



Karelia
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ
Joulukuu 2023
Sairaanhoitajakoulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600

Tekijät

Oona Keinänen, Maria Liikkanen

Nimeke

Ensiapu kehitysvammaisen epilepsiahoitauksessa: työohje vammaispalveluyksikön hoitohenkilökunnalle

Toimeksiantaja

Pohjois-Karjalan hyvinvointialue Siun sote

Tiivistelmä

Kehitysvammaisia arvioidaan olevan noin yksi prosentti väestöstä, ja heillä epilepsiaa esiintyy muuta väestöä enemmän. Jopa lähes kolmasosan kehitysvammaisista arvioidaan sairastavan epilepsiaa. Epilepsia luokitellaan neurologiseksi sairaudeksi, kun taas kehitysvammaisuus on neurologinen oire. Jos kehitysvammainen ihminen sairastaa epilepsiaa, voidaan päätellä, että kehitysvamman ja epilepsian aiheuttajana on sama tekijä – aivojen kehityshäiriö tai aivosairaus. Epilepsiahoitauksen nopea hoito on tärkeää, jotta vältetään mahdollisilta vakavilta haittavaikutuksilta, joita hoituksen pitkittyminen voi aiheuttaa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä vammaispalveluyksikön hoitohenkilökunnan tietoa siitä, kuinka toimia aikuisen kehitysvammaisen asiakkaan epilepsiahoituksen aikana. Toiminnallisen opinnäytetyömme tehtävänä oli tuottaa työohje hoitohenkilökunnalle kehitysvammaisen epilepsiahoituksen ensiavusta laitoshoidossa.

Työohje perustuu opinnäytetyömme teoriaosuuteen, joka pohjautuu luotettaviin, näyttöön perustuviin lähteisiin. Saimme hoitohenkilökunnalta hyvää palautetta työohjeestamme. Osaston hoitajat osaavat toimia epilepsiahoituksen aikana, mutta esimerkiksi opiskelijoiden perehdyttämiseen työohje on hyvä apuväline. Jatkossa epilepsiahoituksen ensiavusta voisi tehdä opetusvideon sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoille. Työohjetta voitaisiin hyödyntää myös muissa terveydenhuollon yksiköissä, joissa epilepsiahoituksen ensiapu ei ole niin rutiininomaista.

Kieli
suomi

Sivuja 43
Liitteet 3
Liitesivumäärä 8

Asiasanat

epilepsia, epilepsiahoitus, kehitysvammaiset, kehitysvammat



THESIS
December 2023
Degree Programme in Nursing

Tikkarinne 9
FI-80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 13 260 600

Authors

Oona Keinänen, Maria Liikkanen

Title

First Aid in the Event of an Epileptic Seizure in Intellectually Disabled People: Instructions for Nursing Staff in a Disability Service Unit

Commissioned by

Wellbeing Services County of North Karelia Siun sote

Abstract

About one percent of the population is estimated to have an intellectual disability. People with intellectual disabilities suffer from epilepsy more often than the rest of the population. It is estimated that almost one-third of people with intellectual disabilities have epilepsy. Epilepsy is classified as a neurological disease, whereas intellectual disability is a neurological symptom. If an intellectually disabled person has epilepsy, it can be concluded that the cause of the intellectual disability and epilepsy are caused by the same factor, that is, a brain developmental disorder or brain disease. It is important to treat an epileptic seizure promptly to avoid potentially serious side effects caused by prolonged seizures.

The aim of this practise-based thesis was to increase the knowledge of the nursing staff in a Disability Service Unit on how to act in the event of an epileptic seizure in an intellectually disabled adult. The objective was to create first aid instructions for the nursing staff in the event of an epileptic seizure.

The instructions are based on the theoretical part of the thesis, which is based on reliable, evidence-based sources. Feedback on the instructions given by the nursing staff was positive. The nursing staff has been trained to act in the event of an epileptic seizure, but the instructions could benefit, for example, the induction of nursing students. An educational video on the first aid in epileptic seizure could also be developed for students in the future. The instructions could also be used in other health care units where epileptic seizures requiring first aid are less common.

Language
Finnish

Pages 43
Appendices 3
Pages of Appendices 8

Keywords

epilepsy, epileptic seizure, intellectual disabilities, people with intellectual disabilities

Sisältö

1	Johdanto	5
2	Kehitysvammaisuus	6
2.1	Kehitysvammainen	6
2.2	Kehitysvammaisuuden luokittelu.....	7
2.3	Kehitysvammaisuuden syyt ja toteaminen	8
3	Epilepsia	10
3.1	Epilepsia sairautena	10
3.2	Epilepsian syyt.....	11
3.3	Epilepsian hoito	12
4	Kehitysvamman epilepsiakohtaukset	14
4.1	Kehitysvammaisuus ja epilepsia.....	14
4.2	Epilepsiakohtaus.....	15
4.3	Epilepsiakohtauksen ennaltaehkäisy	16
4.4	Epilepsiakohtauksen ensiapu laitoshoidossa.....	17
4.5	Hapen antaminen	19
5	Opinnäytetyön tavoite ja tehtävä.....	20
6	Opinnäytetyön toteutus	20
6.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	20
6.2	Toimeksiantaja, kohderyhmä ja lähtötilanne	21
6.3	Hyvä työohje	22
6.4	Työohjeen suunnittelu ja toteutus	23
6.5	Työohje	25
6.6	Työohjeen arviointi.....	27
7	Pohdinta.....	28
7.1	Työohjeen tarkastelu	28
7.2	Opinnäytetyön luotettavuus	30
7.3	Opinnäytetyön eettisyys.....	33
7.4	Opinnäytetyöprosessin tarkastelu ja ammatillinen kasvu.....	35
7.5	Hyödynnettävyys ja jatkokehitysmahdollisuudet	37
	Lähteet.....	39

Liitteet

- Liite 1 Työohje
- Liite 2 Palautelomake
- Liite 3 Tiedonhaun taulukko

1 Johdanto

Kehitysvammaisista suuri osa sairastaa epilepsiaa (Heiskala 2016, 206), ja se on yksi heidän yleisimmistä liitännäissairauksistaan (Arvio 2022a, 127; Koillinen & Arvio 2023). Kehitysvammaisella henkilöllä on vaikeuksia ymmärtää ja oppia uusia asioita sekä haasteita soveltaa oppimaansa ja hallita omaa elämäänsä. Kehitysvamma on joko kehitysiässä ilmennyt tai synnynnäinen. (Arvio 2022a, 13; Åberg 2021.) Kehitysvammaisuus voidaan jaotella sen vaikeuden perusteella neljään eri luokkaan: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan tai syvään (Arvio 2018; Arvio 2022b, 24; Koillinen & Arvio 2023; Åberg 2021). Kehitysvammaisten lukumäärää ei pystytä tarkasti määrittelemään, mutta heistä muodostuu suurin vammaisryhmä (Arvio 2018; Arvio 2022a, 14; Koillinen & Arvio 2023). Arvioidaan, että kehitysvammaisia ihmisiä on noin yksi prosentti väestöstä (Arvio 2022a, 14; Kari, Laakso, Niskanen & Seppänen 2020, 35; Åberg 2021).

Epilepsia on aivojen sairaus, ja sitä sairastavalla ihmisellä on taipumus saada epileptisiä kohtauksia (Aivosäätiö 2023a). Noin yksi prosentti väestöstä sairastaa epilepsiaa (Kälviäinen 2016, 8). Epilepsiaa sairastavilla ihmisillä epilepsian syyt, epilepsian alkamisikä, sairauteen liittyvät liitännäisongelmat sekä ennuste ja hoitovaihtoehdot voivat poiketa huomattavasti toisistaan (Epilepsialiitto 2023).

Kehitysvammaisuus on neurologinen oire tai niiden kokonaisuus (Aivosäätiö 2023b; Heiskala 2016, 206). Epilepsia puolestaan on neurologinen sairaus (Epilepsiat (aikuiset) 2020). Kehitysvammaisen epilepsiaa sairastavan henkilön kohdalla voidaan tehdä johtopäätös siitä, että kehitysvammaisuuden ja epilepsian aiheuttaa sama yhteinen tekijä – aivojen kehityshäiriö tai aivosairaus (Heiskala 2016, 206).

Epilepsiakohtauksen hoitaminen tulee aloittaa nopeasti, ettei se etene status epilepticus -tilaan. Status epilepticus -käsitteellä tarkoitetaan pitkittynyttä yli 30 minuuttia kestänyttä kohtausta tai tiheästi toistuvia kohtauksia, joiden välillä potilas ei ehdi toipua. Pahimmillaan status epilepticus voi johtaa kuolemaan.

(Epileptinen kohtaus (pitkittynyt; status epilepticus) 2016; Kälviäinen & Eriksson 2016a, 57.)

Opinnäytetyömme toimeksiantaja on Pohjois-Karjalan hyvinvointialue – Siun sote. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä vammaispalveluyksikön hoitohenkilökunnan tietoa siitä, kuinka toimia aikuisen kehitysvammaisen asiakkaan epilepsiakohtauksen aikana. Toiminnallisen opinnäytetyömme tehtävänä on tuottaa työohje hoitohenkilökunnalle kehitysvammaisen epilepsiakohtauksen ensiavusta laitoshoidossa.

2 Kehitysvammaisuus

2.1 Kehitysvammainen

Suomessa käytetään WHO:n eli Yhdistyneiden kansakuntien alaisen Maailman terveysjärjestön kehittämää kansainvälistä ICD-10-tautiluokitusta määrittelemään kehitysvammaisuus. Tautiluokituksen mukaan henkilö, jonka mielen kehitys on jollakin tavalla estynyt tai häiriintynyt, luokitellaan kehitysvammaiseksi. (Kari ym. 2020, 34.) Kehitysvammaisella ihmisellä vamma on joko synnynnäinen tai kehitysiässä ilmennyt (Arvio 2022a, 13; Åberg 2021).

Amerikkalaisen kehitysvammaisjärjestö AAIDD:n (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) määritelmän mukaan kehitysvammaisuuteen kuuluvat rajoitukset adaptiivisessa käyttäytymisessä sekä älyllisissä toiminnoissa (Kari ym. 2020, 34). Adaptiivisella käyttäytymisellä tarkoitetaan taitoja, joita ihminen tarvitsee päivittäisessä elämässään. Se voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen, joita ovat sosiaalinen, käsitteellinen ja käytännöllinen selviytyminen. Käsitteelliseen selviytymiseen kuuluvat muun muassa muisti, ongelmanratkaisukyky sekä kyky lukea ja kirjoittaa. Sosiaalista selviytymistä on esimerkiksi kyky muodostaa ja ylläpitää ihmissuhteita. Käytännöllisellä selviytymisellä puolestaan tarkoitetaan kykyä huolehtia itsestään, mikä ilmenee

esimerkiksi raha-asioistaan huolehtimisella. (American Psychiatric Association 2021; Roivainen 2015.)

Kehitysvammaisten lukumäärää ei tiedetä tarkasti, mutta he muodostavat suurimman vammaisryhmän (Arvio 2018; Arvio 2022a, 14; Koillinen & Arvio 2023). Arvio (2018) uskoo kehitysvammaisia olevan Suomessa noin 55 000, kun taas Kari ym. (2020, 35) arvioivat kehitysvammaisten lukumääräksi 40 000. Arvion (2022a, 14) mukaan heitä olisi 50 000. Länsimaisten sekä suomalaistutkimusten perusteella kehitysvammaisia on noin yksi prosentti väestöstä (Arvio 2022a, 14; Kari ym. 2020, 35). Hieman suuremmalla määrällä, noin kolmella prosentilla, on muita kehityshäiriöitä, oppimisongelmia tai erityisvaikeuksia neurologiseen kehitykseen liittyen (Arvio 2022a, 14). Kehitysvammaisuutta on todettu esiintyvän miehillä hieman naisia enemmän (Arvio 2022a, 15; Åberg 2021).

2.2 Kehitysvammaisuuden luokittelu

Kehitysvammaisuus voidaan jaotella lievään, keskivaikeaan, vaikeaan tai syvään kehitysvammaisuuteen (Arvio 2018; Arvio 2022b, 24; Koillinen & Arvio 2023; Åberg 2021). Kehitysvammaisuuden eri luokat on määritelty keinotekoisesti, joten jakoa niiden välillä ei voida tehdä täydellisellä tarkkuudella (Arvio 2022b, 24). Tämän jaottelun lisäksi kehitysvammaisuudesta puhuttaessa käytetään myös termejä vaikeavammaisuus ja monivammaisuus (Arvio 2022a, 15).

Vaikeavammaisuudesta voidaan puhua keskivaikeasti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten ihmisten kohdalla. Toisaalta myös lievästi kehitysvammaiset ihmiset voidaan luokitella vaikeavammaisiksi, kun heidän vammaansa liittyy muita liitännäisvammoja tai sairauksia. (Arvio 2022a, 15.) Vaikeavammaiset henkilöt tarvitsevat paljon apua selviytyäkseen jokapäiväisistä toimistaan. Monivammaisella henkilöllä on useampia toimintakykyyn negatiivisesti vaikuttavia ongelmia. Kehitysvamman lisäksi henkilöllä voi olla esimerkiksi epilepsia tai liikuntavamma, jolloin hänet voidaan määritellä monivammaiseksi. (Kari ym. 2020, 10–11.)

Lievästi kehitysvammaiset (älykkyydosamäärä eli ÄO 50–69) aikuiset pystyvät useimmiten asumaan yksin tai hieman tuettuna sekä suoriutumaan jokapäiväisen elämän toiminnoista, kuten kodinhoidosta sekä hygieniasta huolehtimisesta (Manninen & Pihko 2012, 19). Usein lievästi kehitysvammaisten henkilöiden puheen kehitys on hieman viivästynyttä ja heillä on oppimisvaikeuksia (ICD-10-hakuohjelma 2023a). Apua he tarvitsevat esimerkiksi työpaikan hankinnassa sekä talouden hoidossa (Arvio 2022b, 25).

Keskivaikeasti kehitysvammaisilla (ÄO 35–49) kyky huolehtia itsestään on puutteellinen (ICD-10-hakuohjelma 2023b). Käsityskyvyssä sekä luku- ja kirjoitustaidoissa on puutteita, ja he tarvitsevat apua päivittäisissä toimissaan. Keskivaikeasti kehitysvammaiset voivat osallistua ohjattuun työhön, mutta he tarvitsevat asumispalveluita. (Arvio 2022b, 25.) Kielellinen kehitys on vaihtelevaa keskivaikeasti kehitysvammaisten joukossa. Kaikki eivät koskaan opi puhumaan, mutta toiset pystyvät osallistumaan yksinkertaisiin keskusteluihin. (ICD-10-hakuohjelma 2023b.)

Vaikeassa kehitysvammaisuudessa (ÄO 20–34) henkilö tarvitsee jatkuvaa tukea ja ohjausta päivittäisessä elämässään (Manninen & Pihko 2012, 20). Vaikeasti kehitysvammaiset ihmiset ovat usein myös monivammaisia tai heillä voi olla liitännäissairauksia (ICD-10-hakuohjelma 2023c). Syvästi kehitysvammaiset ihmiset (ÄO < 20) eivät pysty pitämään huolta itsestään ja tarvitsevat paljon apua päivittäisessä elämässään. He tarvitsevat ympärivuorokautista läsnäoloa ja valvontaa. Vuorovaikutuksen kehittämiseksi syvästi kehitysvammaisten ihmisten kanssa tarvitaan erityisosaamista ja erityismenetelmiä. (Arvio 2022b, 25.) Monivammaisuus ja liitännäissairaudet ovat yleisiä syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä (ICD-10-hakuohjelma 2023d).

2.3 Kehitysvammaisuuden syyt ja toteaminen

Kehitysvammaisuudelle on monia eri syitä, joista noin 30–40 % eli suurin osa, jää tuntemattomiksi. Sikiökautiset kehityshäiriöt ovat syynä noin 30 prosentissa tapauksista ja syntymän jälkeiset psykiatriset sairaudet sekä lapsuudenaikaiset

ympäristötekijät 15–20 %:ssa. Muita syitä kehitysvammaisuudelle ovat raskaudenaikaiset haitat, lapsuudenaikaiset infektiot, myrkytykset ja kallovammat sekä perinnölliset syyt. Raskaudenaikaisia haittoja ovat esimerkiksi äidin sairastamat infektiot tai hänen käyttämänsä lääkkeet ja päihteet. (Kari ym. 2020, 35.)

Kehitysvammaisuuden syy voi olla geneettinen, monitekijäinen tai hankinnainen. Kehitysvammaisuuden syy voi myös jäädä tuntemattomaksi, jos taustasyitä ei saada selville (taulukko 1). Kehitysvammaisuuden taustalla olevat syyt voidaan jakaa neljään kategoriaan. (Arvio 2018.)

Geneettiset syyt	Monitekijäiset syyt (geneettinen alttius ja ulkoinen tekijä)	Hankinnaiset syyt (ulkoisen tekijän aiheuttamat)	Tuntemattomat syyt
Downin oireyhtymä 15 % (ylimääräinen kromosomi 21)	Autismiin liittyvä kehitysvamma 12 %	CP-kehitysvamma 10 % (taustalla vaurio aivoissa, joka aiheuttaa pysyvän liikuntavamman)	Tuntematon, syndrominen 15 % (taustalla oireyhtymä)
Muut geneettiset oireyhtymät 6 %	Epileptinen enkefalopatia 8 % (synnynnäinen sairaus, jossa toistuvia epileptisiä kohtauksia ja joka johtaa kehitysvammaisuuteen)	Muut jälkitilat 10 % (esim. infektiosta tai traumaista johtuvat jälkitilat)	Epäspesifinen kehitysvamma 10 % ("puhdas" kehitysvammaisuus, usein lieväasteinen)
Fragile X-oireyhtymä 2 % (X-kromosomissa peittyvästi periytyvä)	Kortikaaliset dysgeneesit 5 % (aivojen synnynnäiset rakenteelliset kehityshäiriöt)	FAS (sikiön altistuminen alkoholille) tai muu altistus 5 %	
Suomalainen tautiperintö 2 % (sairauksia, jotka ovat Suomessa yleisempiä kuin muualla maailmassa)			

Taulukko 1. Kehitysvammaisuuden taustasyitä (Mukaillen Arvio 2018).

Kehitysvammadiagnoosi tehdään useimmiten erikoissairaanhoidossa. Vaikea ja syvä kehitysvammaisuus todetaan yleensä kehitysvammaisuuden lievempiä muotoja aikaisemmin, useimmiten jo ennen kouluikää. (Åberg 2021.) Kolmen kriteerin on täytyttävä kehitysvammadiagnoosia asetettaessa. Ensimmäinen kriteeri on se, että henkilön älykkyyssosamäärä on toistuvissa psykologin tutkimuksissa alle 70. Toisena kriteerinä on se, että henkilöllä on rajoituksia adaptiivisissa taidoissa, eli taidoissa, joita hän tarvitsee päivittäisessä elämässään. Kolmantena kriteerinä pidetään sitä, että vamma on ilmaantunut kehitysiän aikana. (Arvio 2018; Arvio 2022a, 13; Koillinen & Arvio 2023.)

Diagnoosia tehtäessä moniammatillinen yhteistyö on tärkeää. Keskeisimmässä roolissa ovat lastenneurologi ja neuropsykologi, mutta myös muiden ammattilaisten, kuten esimerkiksi puhe- ja fysioterapeutin, arviointeja useimmiten tarvitaan. Lastenneurologi määrittää vamman syyn ja neuropsykologi kehitysvamman tason. Toiminta- ja puheterapeuttien tehtävänä on kartoittaa potilaan toiminnallisia kykyjä, minkä lisäksi toimintaterapeutti hyödyntää asiantuntijuuttaan selvittämällä aistisäätelyn häiriöitä. Fysioterapeuttien ammattiosaamista tarvitaan silloin, kun kehitysvammaisuuteen liittyy liikuntavamma. Kehitysvammaa selvitellessä pyritään mahdollisimman tarkkaan diagnoosin, vaikka siinä ei aina onnistutakaan. (Arvio 2022b, 20.)

3 Epilepsia

3.1 Epilepsia sairautena

Epilepsiaksi kutsutaan sairautta, jossa aivot ovat poikkeuksellisesti taipuvaisia synnyttämään epileptisiä kohtauksia (Kälviäinen 2016, 8). Itsenäisen sairauden sijaan epilepsia muodostuu joukosta eri oireyhtymiä ja sairauksia. Näiden oireyhtymien ja sairauksien taustalla on erilaisia syitä, jonka lisäksi hoitovaihtoehdot ovat erilaisia. Myös alkamisikä, kohtausten ennuste sekä vaikutus potilaan elämään vaihtelevat merkittävästi. (Arvio 2022c, 127; Kari ym. 2020, 60; Kälviäinen 2016, 8.) Samaa epilepsiaoireyhtymää sairastavilla kohtaustyyppi,

tutkimuslöydökset sekä kohtauksen alkamisikä ovat kuitenkin samanlaisia. Epilepsiaoireyhtymä on siitä huolimatta tunnistettavissa vain osalla potilaista. Epilepsian myötä sitä sairastavalla henkilöllä voi olla myös niin neurologisia, psyykkisiä, sosiaalisia kuin kognitiivisiakin ongelmia toimintakyvyssään (Kälviäinen 2016, 8–9; Äikiä 2015, 273).

Käytännössä kuka tahansa voi saada elämänsä aikana epilepsiakohtauksen, ja jopa 10 % ihmisistä saakin sellaisen vähintään kerran. Kaikki epileptisen kohtauksen saaneet eivät kuitenkaan saa epilepsiadiagnoosia, vaan siihen vaaditaan lisäksi aivoissa todettu altistava tekijä. Epilepsia on miehillä noin 1,5 kertaa naisia yleisempi. (Atula 2023a.) Diagnoosin saaneita on väestöstä arviolta noin 4–5 %, mutta vain noin yksi prosentti väestöstä sairastaa aktiivista epilepsiaa. Aktiivisella epilepsialla tarkoitetaan sitä, että henkilö on saanut ainakin yhden epilepsiakohtauksen edeltävän viiden vuoden aikana. (Ahonen ym. 2020, 382; Kälviäinen & Keränen 2014a.) Aivojen magneettikuvauksella tai aivosähkökäyrä- eli EEG-tutkimuksella löydettävä vaurio tai aivosähkötoiminnan muutos on toisena edellytyksenä epilepsiadiagnoosille. Diagnoosi on mahdollista tehdä myös toistuviin epileptisiin kohtauksiin perustuen. (Kälviäinen 2016, 9.)

3.2 Epilepsian syyt

Epilepsian taustalla ovat lähes aina syyt, joihin sitä sairastava ei ole itse voinut vaikuttaa eikä epilepsian taustalla vaikuttavaa syytä useimmiten tunnetakaan (Atula 2023a). Epilepsian syytä tulisi kuitenkin näissäkkin tilanteissa pyrkiä selvittämään tasaisin väliajoin (Epilepsiat (aikuiset) 2020). Hyvän hoidon lähtökohdana on mahdollisimman tarkkaan asetettu epilepsiadiagnoosi (Epilepsiat (aikuiset) 2020; Kälviäinen 2016, 8).

Epilepsiaan sairastumiseen voivat johtaa niin rakenteelliset, geneettiset kuin infektioeräisetkin syyt. Näiden lisäksi myös erilaiset aineenvaihdunnalliset tai immuunivälitteiset tilat ja sairaudet voivat olla syitä epilepsiaan sairastumiseen (Epilepsiat (aikuiset) 2020.) Rakenteellisia syitä ovat esimerkiksi aivovammat, aivokasvaimet sekä aivoverenkiertohäiriöiden jälkitilat. Jos epilepsiaa

sairastavalla henkilöllä sairaus aiheutuu perimän häiriöstä, puhutaan geneettisestä syystä. Infektioperäisissä syissä kyse on siitä, että esimerkiksi virus- tai bakteeritulehduksen seurauksena aivoihin voi jäädä epilepsiaan johtava vaurio. Infektiot ovat kehitysmaissa edelleen pääsyy epilepsiaan sairastumiseen esimerkiksi heikomman hygieniatason vuoksi. Aivojen aineenvaihdunnan häiriintyminen voi johtaa epilepsiakohtauksiin, jolloin taustalla voidaan sanoa olevan aineenvaihdunnallinen syy. Aivoihin voi myös syntyä muutos poikkeavasti toimivan puolustusmekanismin seurauksena, jolloin epilepsian syy on immuunivälitteinen. (Kälviäinen & Eriksson 2016b, 16–18.)

3.3 Epilepsian hoito

Epilepsiapotilaan hoidon on oltava tehokasta ja vaikuttavaa, sillä kohtauksilla on epäedullisia ja vaurioittavia vaikutuksia aivojen toimintaan sekä niiden rakentamiseen (Järviseu-Hulkkonen 2018a). Epilepsian hoidossa keskeistä on säännöllisesti ja pitkäaikaisesti toteutettava lääkehoito, jonka erikoislääkäri määrää epilepsiaoireyhtymän ja kohtaustyyppin perusteella (Järviseu-Hulkkonen 2016, 81; Kälviäinen & Eriksson 2016b, 18–19). Oleellinen osa lääkehoitoa on myös sen kattava moniammatillinen ohjaus, jonka myötä hoidon tulosten on havaittu parantuneen (Järviseu-Hulkkonen 2016, 81).

Hoidossa käytettävät lääkkeet ehkäisevät epileptisten kohtausten syntymistä (Kari ym. 2020, 61). Lääkitys aloitetaan kahden tai useamman epileptisen kohtausten jälkeen tai vaihtoehtoisesti jo yhden kohtausten jälkeen, jos kohtausten uusimista pidetään todennäköisenä (Ahonen ym. 2020, 386; Järviseu-Hulkkonen 2018a). Lääkityksen kesto on vaihteleva. Toiset joutuvat käyttämään lääkitystä usean vuoden ajan, toiset jopa loppuelämänsä. Tavoitteena hoidossa pidetään aina kohtauksettomuutta huomioiden kuitenkin se, että sivuvaikutukset pysyvät mahdollisimman vähäisinä. (Kari ym. 2020, 301; Kälviäinen & Eriksson 2016b, 18–19; Äikiä 2015, 279.)

Vaikeahoitoisesta epilepsiasta on kyse silloin, kun potilaalla on arkielämää haittaavia epilepsiakohtauksia tai muita epilepsian aiheuttamia oireita lääkityksestä

huolimatta. Noin neljänneksellä epilepsiapotilaista lääkehoidolla ei pystytä saavuttamaan kohtauksettomuutta, jolloin osalle vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavista potilaista voidaan kokeilla kirurgista hoitoa epilepsian parantamiseksi tai lievittämiseksi. (Kälviäinen 2016, 8; Kälviäinen & Eriksson 2016b, 19.) Leikkauksessa aivoista poistetaan tai eristetään kohtauksia aiheuttava alue. Näin ollen leikkaus voidaan tehdä vain, jos kohtauksen alkamispaikka aivoissa kyetään selvittämään riittävällä tarkkuudella. (Kälviäinen & Eriksson 2016b, 19.)

Mahdollisuuksia leikkaushoitoon aletaan selvittää lääkehoidon riittämättömyyden käydessä ilmi ja jos kohtaukset häiritsevät potilaan elämää suuresti. Leikkauuspäätöstä tehdessä potilaan tilanne kartoitetaan moniammatillisen tiimin voimin. Leikkaushoidon onnistuminen on sitä todennäköisempää, mitä aiemmassa vaiheessa potilas leikataan. Vasta-aiheita leikkaushoidolle voivat olla muun muassa vaikea monipesäkkeinen epilepsia, mielenterveyden ongelmat tai suuri riski haittavaikutusten ilmaantumiselle epilepsiapesäkkeen sijainnin takia. (Jutila & Gaily 2016, 64–66.)

Myös dieettihoito on joissakin tapauksissa mahdollinen vaihtoehto epilepsian hoitamiseksi. Etenkin aineenvaihdunnallisista syistä johtuvan epilepsian hoidossa voidaan hyödyntää ketogeenistä ruokavaliota. (Kälviäinen 2016, 9; Kälviäinen & Eriksson 2016b, 18.) Ketogeenistä ruokavaliota noudattavat henkilöt vähentävät merkittävästi hiilihydraattien määrää aterioilla ja lisäävät ruokavalioonsa rasvoja, millä tavoitellaan ketoosia eli suurta ketoaineiden pitoisuutta veressä (Rauha 2020). Normaalisti aivot käyttävät glukoosia energian lähteenään, mutta ne pystyvät käyttämään myös ketoaineita tähän tarkoitukseen (Liukkonen & Rantala 2016, 74). Elimistön ollessa ketoosissa, lihakset ja aivot voivat käyttää ketoaineita ravintonaan, mikä voi vähentää epilepsiakohtausten määrää (Rauha 2020). Laajoista tutkimuksista huolimatta ketogeenisen dieetin vaikutusmekanismeja ei vielääkään tunneta tarkasti (Liukkonen & Rantala 2016, 74).

Arvion (2022c, 135, 138–139) mukaan ketogeeninen dieettihoito soveltuu erityisesti henkilöille, jotka sairastavat lapsuusiällä ilmeneviä epilepsia- ja kehitysvammaoireyhtymiä ja joiden kohtauksia ei ole onnistuttu saamaan hallintaan lääkityksen tai mahdollisen leikkaushoidon avulla. Tälle kohderyhmälle

ketogeeninen dieetti olisi ihanteellisinta toteuttaa letkuravitsemuksena, jolloin tarkoitukseen olisi saatavilla kaupallinen valmiste. Jos ketogeenistä ruokavaliota toteuttaa suun kautta, on dieetti hyvin yksipuolinen ja siten itsessään elämää rajoittava tekijä. Kun dieetti toteutetaan suun kautta, tietyt ravintolisät ovat potilaalle välttämättömiä. Näitä ovat esimerkiksi D-vitamiini, rauta, magnesium sekä kalkki. Tutkimukset ovat osoittaneet, että epilepsiakohtaukset ovat dieettihoidoin vähentyneet jopa 30–40 % potilaiden iästä ja dieetin muodosta riippumatta (Liukkonen 2016, 75).

Ruokavaliohoitoa ei aloiteta itsenäisesti, vaan siitä tulee keskustella aina lääkärin ja ravitsemusterapeutin kanssa (Rauha 2020). Jos ketogeeninen dieetti soveltuu potilaalle, sitä jatketaan yksilöllisesti luodun hoitosuunnitelman mukaisesti, johon kuuluvat säännölliset veren glukoosin ja ketoaineiden kotimittaukset (Arvio 2022c, 139). Ketogeenistä dieettiä ei kuitenkaan tulisi jatkaa kahta vuotta pidempään, sillä sen haittavaikutuksia tätä pitkäaikaisemmassa käytössä ei tunneta tarpeeksi hyvin. Kohtaustilanne pysyy myös yleensä hyvänä vielä ruokavaliohoidon päätyttyäkin. (Liukkonen 2016, 76.)

4 Kehitysvammaisen epilepsiakohtaukset

4.1 Kehitysvammaisuus ja epilepsia

Epilepsiaa esiintyy kehitysvammaisilla henkilöillä muita ihmisiä enemmän (Jackson, Makin, Marson, & Kerr 2015, 2; Kari ym. 2020, 60; Robertson, Hatton, Emerson & Baines 2015a, 46; Robertson, Hatton, Emerson & Baines 2015b, 123). Karin ym. (2020, 60) mukaan jopa noin 30 prosentilla kehitysvammaisista on epilepsia. Epilepsiatyyppejä on monenlaisia, mutta yleisin kehitysvammaisilla on paikallisalkuinen epilepsia (Arvio 2016, 208). Kehitysvammaisilla epilepsia johtuu yleensä aivojen kehityshäiriöstä ja heillä epilepsia ilmenee usein tajuttomuus- ja kouristuskohtauksina (Kari ym. 2020, 60; Manninen & Pihko 2012, 113). Keskimäärin 50 % kehitysvammaisten epilepsioista pysyy hoidoista

huolimatta aktiivisina. Epilepsia onkin yksi merkittävimmistä liittännäisoireista kehitysvammaisuuteen liittyen. (Arvio 2022c, 127.)

Kehitysvammaisilla henkilöillä epilepsian esiintyvyys on yhteydessä heidän kehitysvammansa vakavuuteen (Robertson ym. 2015a, 59). Vaikeassa ja syvässä kehitysvammaisuudessa on suuri riski saada liittännäissairautena epilepsia (Arvio 2018; Heiskala 2016, 206). Kehitysvammaisilla ihmisillä on valtaväestöä suurempi riski kuolla ennenaikaisesti. Kuolleisuus on vieläkin suurempaa kehitysvammaisilla, jotka sairastavat epilepsiaa. (Kiani ym. 2014, 508; Robertson ym. 2015b, 130.)

4.2 Epilepsiakohtaus

Epileptinen kohtaus johtuu aivotoiminnan häiriöstä, joka voi olla nopeasti ohimenevä tai vaatia lääkettä. Jos kohtauksille altistavat tekijät tunnetaan, niitä pyritään välttämään. Epileptisen kohtauksen voivat laukaista muun muassa väsymys, stressi, kuume, vilkkuvat kirkkaat valot tai infektiot. (Kari ym. 2020, 61.) Muita kohtaukselle altistavia tekijöitä ovat esimerkiksi kuumuus, epilepsialääkityksen epäsäännöllinen käyttö, hypoglykemia eli alhainen verensokeri sekä epäsäännöllinen ruokailu (Ahonen ym. 2020, 385). Kohtaus voi kuitenkin tulla myös ilman mitään havaittavaa syytä. Osalle riittää hyvinkin pieni ärsyke, kun taas toisilla kohtauskynnys on suurempi. (Manninen & Pihko 2012, 113.)

Epilepsiakohtaukset jaotellaan tutkimustulosten mukaan joko paikallisalkuisiin tai yleistyneisiin kohtauksiin. Kaikkia kohtaustyppejä ei kuitenkaan onnistuta luokittelemaan. (Järvisoutu-Hulkkonen 2018b; Kälviäinen & Eriksson 2016b, 16.) Potilaan kokemat oireet riippuvat epileptisen kohtauksen sijainnista aivoissa sekä siitä, kuinka laajalle alueelle kohtaus leviää (Castrén, Korte & Myllyrinne 2022; Järvisoutu-Hulkkonen 2018b; Kari ym. 2020, 61; Kälviäinen & Eriksson 2016b, 12).

Paikallisalkuisessa kohtauksessa tajunta ei häiriinny eikä henkilö mene tajuttomaksi. Oireina voi esiintyä raajojen nykimistä tai pään kääntyilemistä.

(Manninen & Pihko 2012, 113–114.) Kohtaus voi pitää sisällään kuitenkin myös muita oireita. Tällainen voi olla esimerkiksi se, että henkilö ei pysty reagoimaan ulkopuolisiin ärsykkeisiin. (Atula 2023a.) Paikallisalkuisen kohtauksen oireet ovat kuitenkin lievempiä verrattuna yleistyneeseen kohtaukseen (Kari ym. 2020, 61). Kohtauksen jälkeen henkilö ei yleensä muista mitään tapahtuneesta (Atula 2023a).

Yleistyneessä kohtauksessa henkilö kouristelee voimakkaasti ja voi menettää tajuntansa (Kari ym. 2020, 61), kun taas Atulan (2023a) mukaan yleistyneeseen kohtaukseen liittyy aina tajunnan menetys ja voimakkaat raajojen kouristukset. Voimakkaan kouristelun vuoksi henkilö voi purra itseään poskeen tai kieleen. Kouristelu voi myös aiheuttaa tahdosta riippumatonta virtsaamista tai ulostamista. (Atula 2023b.) Kohtaukset menevät yleensä ohi alle viidessä minuutissa (Järviseu-Hulkkonen 2018b). Kouristuskohtauksen jälkeen henkilö tuntee olonsa väsyneeksi ja hänellä voi ilmetä lihaskipuja voimakkaiden kouristusten vuoksi. Myöskään yleistyneen kohtauksen jälkeen henkilö ei tavallisesti muista tapahtuneesta mitään. (Atula 2023b.)

Myös poissaolokohtaukset, jotka luokitellaan yleistyneiksi kohtauksiksi, ovat yleisiä henkilöillä, jotka sairastavat epilepsiaa. Kohtauksen aikana tajunta hämärtyy hetkellisesti, mutta vartalossa voi ilmetä pieniä tahattomia liikehdintöjä kuten silmien räpyttelyä. (Järviseu-Hulkkonen 2018b; Manninen & Pihko 2012, 114.) Poissaolokohtaukset menevät yleensä nopeasti ohi, mutta niitä saattaa tulla useita lyhyen ajan sisällä (Manninen & Pihko 2012, 115).

4.3 Epilepsiakohtauksen ennaltaehkäisy

Epilepsiakohtausten ennaltaehkäisyssä keskeisintä on säännöllisesti käytettävä lääkitys, sillä lääkityksen unohtaminen lisää kohtausriskiä (Järviseu-Hulkkonen 2016, 80). Vaikka epilepsiaa sairastava henkilö olisi ollut kohtaukseton jo usean vuoden ajan, epilepsialääkitystä ei saa lopettaa itsenäisesti (Ahonen ym. 2020, 385, 387; Atula 2023a; Järviseu-Hulkkonen 2018a; Keränen & Holopainen 2016, 41). Lääkityksen äkillinen lopettaminen voi lisätä kohtausriskiä, joten

se tulee lopettaa asteittain lääkärin valvonnassa (Atula 2023a; Keränen & Holopainen 2016, 41).

Lääkityksen lisäksi myös elintavoilla voi vaikuttaa kohtausriskiin (Atula 2023a). Hyvinvointia voidaan lisätä ja kohtauksia estää ruokailemalla monipuolisesti ja säännöllisesti, nukkumalla hyvin sekä harrastamalla liikuntaa (Atula 2023a; Järviseu-Hulkkonen 2018a). Epilepsiaa sairastavat voivat käyttää alkoholia kohtuullisesti (Atula 2023a; Järviseu-Hulkkonen 2016, 80; Järviseu-Hulkkonen 2018a). Liiallinen alkoholin nauttiminen vaikuttaa kuitenkin kohtausriskiin sekä suorasti että epäsuorasti. Runsaalla alkoholin käytöllä on kohtauksille altistava vaikutus, minkä lisäksi alkoholin vaikutuksen alaisena epilepsialääkityksen unohtaminen on todennäköisempää. (Atula 2023a.) Säännöllisistä elämäntavoista huolehtimisen lisäksi epilepsiaa sairastavan tulisi välttää muita kohtauksille altistavia tekijöitä, jos ne ovat tiedossa (Ahonen ym. 2020, 385; Järviseu-Hulkkonen 2016, 80; Järviseu-Hulkkonen 2018a; Kari ym. 2020, 61).

4.4 Epilepsiakohtauksen ensiapu laitoshoidossa

Epileptisen kouristuskohtauksen ensiapu vaihtelee riippuen siitä, missä kohtaus tapahtuu. Kouristelevalle potilaalle hoidossa pidetään huoli siitä, ettei tämä pääse satuttamaan itseään. Se voidaan mahdollistaa esimerkiksi laittamalla tynny potilaan päälle. Kouristuksia ei kuitenkaan tule muuten estellä, eikä kouristelevalle suuhun saa laittaa mitään esineitä. Kouristusten vähentyessä potilas käännetään kylkiasentoon, millä turvataan hengitysteiden pysyminen avoimena sekä mahdollistetaan eritteiden valuminen ulos suusta. Kouristuskohtauksen aikana on olemassa myös hengityspysähdyksen mahdollisuus, joten hapenantovälineiden olisi hyvä olla saatavilla. (Järviseu-Hulkkonen 2018b.)

Useimmiten epileptiset kohtaukset menevät ohi itsestään, eikä kohtauslääkkeitä tarvita. Kohtaus lasketaan pitkittyneeksi silloin, kun se on jatkunut yli viisi minuuttia. (Arvio 2022c, 134–135.) Epileptisen kohtauksen hoidossa käytettävä ensiapulääke ja antoreitti valitaan sen mukaan, millainen tilanne on kyseessä ja millaisia välineitä on käytettävissä (Sairanen, Kantanen & Kälviäinen 2023).

Epileptisissä kohtauksissa voidaan käyttää ensiapulääkkeenä midatsolaamiliuosta, joka annetaan potilaan posken limakalvolle tai diatsepaamiperäruisketta (Ahonen ym. 2020, 385; Arvio 2022c, 135; Järvisoutu-Hulkkonen 2018b; Kämppe 2022a). Yleisiä epilepsiakohtauksen ensiapulääkkeitä ovat esimerkiksi midatsolaamia sisältävä Buccolam sekä diatsepaamia sisältävä Stesolid (Järvisoutu-Hulkkonen 2018b; Kämppe 2022a). Ensiapulääkkeen voi antaa uudestaan 15 minuutin kuluttua, mikäli kohtaus ei ole loppunut (Arvio 2022c, 135). Hätänumeroon 112 soitetään, jos kohtaus jatkuu lääkkeiden annosta huolimatta (Arvio 2022c, 135; Kälviäinen & Eriksson 2016a, 59).

Epileptisen kohtauksen hoito on tärkeää ensimmäisten minuuttien aikana, ettei se etene status epilepticus -tilaan. Käsitteellä tarkoitetaan pitkittynyttä epileptistä kohtausta, jolloin kohtausta on kestänyt yli 30 minuuttia tai potilas saa tiheästi toistuvia kohtauksia, joiden välillä hän ei pysty toipumaan. (Epileptinen kohtausta (pitkittynyt; status epilepticus) 2016; Kälviäinen & Eriksson 2016a, 57.) Kämpin (2022b) mukaan status epilepticus on kyseessä jo silloin, kun kohtausta on kestänyt yli viisi minuuttia tai potilas ei ehdi toipua kohtauksen välillä. Kohtauksen kestänyt yli viisi minuuttia siihen tuleekin suhtautua uhkaavana status epilepticuksena ja aloittaa hoito sen mukaisesti (Ahonen ym. 2020, 385; Epileptinen kohtausta (pitkittynyt; status epilepticus) 2016; Kälviäinen & Eriksson 2016a, 57; Kämppe 2022b). Status epilepticus on tila, joka vaatii aina sairaalahoitoa ja tilan syyn selvittämistä. Pitkittyneen kohtauksen hoitaminen on erityisen tärkeää, jotta voidaan välttää peruuttamattomilta elimistön vaurioilta. Status epilepticus on hengenvaarallinen potilaalle, koska se lisää kuoleman riskiä. (Epileptinen kohtausta (pitkittynyt; status epilepticus) 2016; Kälviäinen & Eriksson 2016a, 57.)

Kaikissa paikoissa, joissa hoidetaan epilepsiaa sairastavia potilaita, tulee olla hoito-ohjeet status epilepticuksen hoitamista varten. Ohjeesta tulee käydä ilmi hoidolliset toimenpiteet, tilanteen vaatimat tutkimukset sekä lääkkeet. Ohjeessa kerrotaan myös se, missä vaiheessa potilas siirretään jatkohoitoon sairaalaan. (Kälviäinen & Keränen 2014b.)

4.5 Hapen antaminen

Lääkkeellisen hapen antamiseen on oltava syy sekä lääkärin antama määräys tai ohjeistus siitä, milloin happea voidaan antaa potilaalle ilman määräystä (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2020, 329). Maailman terveysjärjestö WHO:n suositus on antaa potilaalle lisähappea happisaturation ollessa 90 % tai sen alle taikka jos on perusteltua epäillä hypoksiaa eli hapen niukkuutta (Helminen 2023). Potilaan kärsiessä hengitysvaikeuksista hoitajan tulee tarkkailla muun muassa potilaan hengitystaajuutta, hänen tapaansa hengittää, hengityksen rytmiä ja syvyyttä, ihon väriä sekä happisaturationia. Ennen hapen antamisen aloittamista potilaalle kerrotaan, miksi hänelle annetaan happea ja miten se tapahtuu. Yleisimmin happea annetaan happimaskilla tai happiviiksillä, mutta happimaski soveltuu paremmin lyhytkestoiseen ja äkilliseen happihoitoon. Happimaskilla happea ei yleensä anneta alle 5 l/min virtauksilla, jottei maskin sisäinen hiilidioksidipitoisuus pääse nousemaan liian suureksi. Happimaskilla potilaan happipitoisuudeksi saadaan noin 40–60 % käytettäessä virtausta 5–10 l/min. (Rautava-Nurmi ym. 2020, 320, 329–331.)

Ennen happihoidon aloittamista tulee tarkistaa happipullon painemittarista, että pullossa on kaasua. Happimaskin letku liitetään ensin letkuliittimeen ja tämän jälkeen happipullon pulloventtiili avataan kiertämällä säädintä vastapäivään. Virtaussäädintä käännetään myötäpäivään, kunnes saavutetaan haluttu virtaus. (CONOXIA – Lääkkeellisen hapen käyttöopas 2020, 8.) Happipullojen valmistajan tai oman organisaation ohjeita tulee noudattaa aina, kun käytetään happipulloja. Potilaalle tulee valita oikean kokoinen happimaski kasvojen koon mukaan. Happimaski asetetaan potilaan nenän ja suun ympärille, jonka jälkeen se säädetään tiiviiksi kiristämällä pään yli menevä kuminauha ja muotoilemalla nenätuki. Happimaskia ei saa laittaa potilaan kasvoille ennen kuin virtaus on päällä. (Rautava-Nurmi ym. 2020, 331, 333.)

5 Opinnäytetyön tavoite ja tehtävä

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä vammaispalveluyksikön hoitohenkilökunnan tietoa siitä, kuinka toimia aikuisen kehitysvammaisen asiakkaan epilepsiakohtauksen aikana. Toiminnallisen opinnäytetyömme tehtävänä on tuottaa työohje hoitohenkilökunnalle kehitysvammaisen epilepsiakohtauksen ensiavusta laitoshoidossa.

6 Opinnäytetyön toteutus

6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö on kehittämistyötä, ja yksi ammattikorkeakouluissa käytetty opinnäytetyön muoto (Kostamo, Airaksinen & Vilkkä 2022, 11). Toiminnallisessa opinnäytetyössä etsitään ratkaisua jo olemassa olevaan tarpeeseen. Tässä opinnäytetyön muodossa on yleistä käyttää ulkopuolista toimeksiantajaa. (Karelia-ammattikorkeakoulu 2023a.) Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on luoda ammatillinen tuotos, josta kohderyhmä tai toimintaympäristö hyötyvät (Kostamo ym. 2022, 11). Tämä voi olla muodoltaan esimerkiksi opas, ohje tai esite (Vilkkä 2021, osa 1).

Toiminnallisessa opinnäytetyössä käytetään ammatillista teoretietoa sekä hyödynnetään aiheeseen liittyviä käsitteitä ja ammattitermistöä. Työn tavoite pohjautuu siihen, että opiskelija kykenee osoittamaan, miten on yhdistänyt ammatillisen teoretiedon ja ammatilliset käsitteet käytäntöihin. (Kostamo ym. 2022, 75.) Toiminnallinen opinnäytetyö on prosessi, joka vaatii kirjoittajaltaan suunnitelmallisuutta. Hyvä suunnitelma antaa pohjan toteutukselle. (Hakala 2022, 15–16.) Opinnäytetyöraportti on asiantuntijateksti, jonka tulee olla jäsennelty sekä argumenteiltaan vakuuttava. Toiminnallisessa opinnäytetyössä perusteellaan aiheen valintaa sekä kehittämistyössä käytettyjä menetelmiä. (Kostamo ym. 2022, 144, 147.)

Toiminnallisen opinnäytetyön tietoperustaa kirjoittaessa tiedonhakutaidot korostuvat, sillä tietoperustan tulee perustua ajantasaiseen, näyttöön perustuvaan tietoon ja osoittaa asiantuntijatiedon hallintaa. Toiminnallisen opinnäytetyön raportoinnin tulee olla johdonmukaista ja katkeamatonta sekä lukijalle ymmärrettävää. Tällainen raportointi vahvistaa myös opinnäytetyön luotettavuutta. Lähdekritiikki on muistettava ja lähteiden soveltuvuutta on pohdittava työn tavoitteiden näkökulmasta. (Kostamo ym. 2022, 84–85, 109, 148.)

Toiminnallisen opinnäytetyön kirjoittamisprosessi koostuu eri vaiheista. Prosessi alkaa ideoinnista ja luonnostelusta, jonka jälkeen edetään sisällön hahmottamisen kautta tekstin kirjoittamiseen. Kirjoitetusta tekstistä pyydetään palautetta, jonka pohjalta tekstiä muokataan. Viimeisenä vaiheena on raportin viimeistely. (Kostamo ym. 2022, 158.)

6.2 Toimeksiantaja, kohderyhmä ja lähtötilanne

Opinnäytetyömme toimeksiantaja on Pohjois-Karjalan hyvinvointialue – Siun sote, joka järjestää Pohjois-Karjalassa julkiset sosiaali- ja terveydenhuollon, pelastustoimen sekä ympäristöterveydenhuollon palvelut. Siun sote on toiminut vuodesta 2017 alkaen, ensin kuntayhtymänä ja vuoden 2023 alusta alkaen hyvinvointialueena. Siun soten alueella työskentelee noin 8000 työntekijää 13 kunnassa. (Pohjois-Karjalan hyvinvointialue – Siun sote 2023a.) Siun soten alueella toimii Honkalampi-keskuksen osasto Tuulikello, joka luokitellaan laitoshoidoksi (Pohjois-Karjalan hyvinvointialue – Siun sote 2023b). Tuulikello on vammaispalveluiden yksikkö perhe- ja sosiaalipalveluissa, ja siellä toteutetaan akuuttia tai lyhytkestoista kuntouttavaa hoitoa. Osasto on 10-paikkainen ja siellä hoidetaan eri-ikäisiä kehitysvammaisia noin 12-vuotiaista alkaen. (Vipuveräjä 2023.)

Tuulikellossa työskentelee niin lähihoitajia, sairaanhoitajia kuin muutama ohjaajakin. Opinnäytetyömme kohderyhmänä on Tuulikellon hoitohenkilökunta, jolle teemme opinnäytetyön tuotoksena työohjeen siitä, kuinka toimia kehitysvammaisen epilepsiakohtauksen aikana. Vakituisen henkilökunnan lisäksi työohje hyödyttää suurilta osin myös osastolla sijaistavia hoitajia sekä harjoittelussa

olevia opiskelijoita. Opiskelijoiden osalta tulee kuitenkin huomioida se, etteivät he voi toteuttaa lääkehoitoa itsenäisesti.

Kysyimme toimeksiantoa yksiköstä, sillä kiinnostuimme tästä aihepiiristä oltuamme Honkalampi-keskuksella perhehoitotyön harjoittelussa. Tiesimme opinnäytetyöprosessin alusta saakka haluavamme tehdä toiminnallisen opinnäytetyön, joten keskustelimme toimeksiantajamme sekä hoitohenkilökunnan kanssa siitä, millaisille työohjeille heillä olisi tarvetta. Keskusteluiden aikana käsitelimme useita erilaisia toimeksiantoja, mutta työohje kehitysvammaisen epileptisiakohtauksen aikana toimimisesta nousi tärkeimmäksi aiheeksi. Vaikka hoitohenkilökunnalla on valmiudet hoitaa asiakasta epileptisen kohtauksen aikana, koki toimeksiantaja huolta siitä, osaavatko kaikki hoitohenkilökunnasta saattaa happipullon käyttökuntoon ja antaa happea tarvittaessa asiakkaalle.

6.3 Hyvä työohje

Työohjeet ovat potilaiden hoitoa tai palvelua ohjeistavia asiakirjoja, joiden avulla voidaan varmistaa hoidon turvallisuutta ja laatua (Heikkinen, Pölönen & Roivas 2022, 71). Työohje tehdään aina tarpeeseen, joko jo olemassa olevaan tai ennakoituu (Arter 2021). Ohjeelta odotetaan täsmällisyyttä ja tiiviyyttä sekä sitä, että se on esitetty ymmärrettävästi (Roivas & Karjalainen 2013, 119). Hyvää työohjetta lukiessaan työntekijä ymmärtää, mitä hänen on tehtävä. Tästä syystä ohjeissa käytetään usein käskymuotoa. (Kotimaisten kielten keskus 2023.)

Myös passiivimuotoa tai konditionaalialia voidaan käyttää ohjeissa. Passiivimuodon käyttö voi kuitenkin johtaa siihen, ettei lukija ajattele ohjeen koskevan häntä passiivin luoman etäisen vivahteen takia. Ohjeiden käskyjä voidaan pehmentää konditionaalilla, joka myös lisää kohteliaisuutta tekstissä. Ohjeen laatijan on valittava käyttämänsä verbimuoto muun muassa oman roolinsa sekä työyksikön käytäntöjen mukaan. (Roivas & Karjalainen 2013, 120.)

Työohjeessa on oltava johdonmukainen järjestys, jotta työntekijä voi hoitaa työtehtävän vaihe vaiheelta. Työohjeen tulee sisältää kaikki olennainen tieto ytimekkäässä muodossa. Ohjeen laatijan täytyy myös huomioida kohderyhmänsä,

sillä vaikka jokin asia olisi ohjeen laatijalle itselleen täysin selvää, se ei välttämättä ole sitä kaikille ohjeen käyttäjille. (Sarkkinen 2021.) Työohje on kuitenkin suunnattu alan ammattilaisille, joten erikoissanastoa voi käyttää, kun lukijan oletetaan olevan ammattilainen (Roivas & Karjalainen 2013, 35).

Työohjeella on oltava selkeä rakenne. Ohjeessa voi hyödyntää esimerkiksi lueteloita, listoja tai kuvia. Myös väliotsikot ja sisällysluettelo ovat toisinaan tarpeen etenkin pidemmissä työohjeissa. (Kotimaisten kielten keskus 2023; Sarkkinen 2021.) Ohjeen selkeä rakenne ja sen sisältämän tekstin jäsentely lisäävät saavutettavuutta, jolla tarkoitetaan sitä, että kaikki ihmiset voivat hyödyntää palveluita helposti. Saavutettavaa ohjetta laatiessa tulee huomioida se, että ohje on teknisesti hyvin tuotettu, helppokäyttöinen ja ymmärrettävä. (Aluehallintovirasto 2023.) Ohjeen alussa tulisi myös olla lyhyt johdanto, jossa kuvataan ohjeen tarkoitus, ohjeen hyöty sekä se, millainen on ohjeen noudattamista seuraava onnistunut lopputulos (Roivas & Karjalainen 2013, 120).

Työohjetta kannattaa testata sen valmistuttua. Testaaja tai testaajajoukko ei voi olla osallistunut ohjeen laatimiseen, jotta saadaan puolueeton ja rehellinen mielipide. Testauksen perusteella saadaan selville työohjeen mahdolliset puutteet tai sen käyttäjälle epäselviksi jääneet kohdat. Testauksen lisäksi työohje on pidettävä ajantasaisena. Päivityksen jälkeen tuodaan ilmi se, mikä ohjeessa on muuttunut päivityksen myötä. (Sarkkinen 2021.)

6.4 Työohjeen suunnittelu ja toteutus

Aloimme ideoimaan tuotostamme keväällä 2023, mutta vasta syksyllä alkoi työohjeen tarkempi suunnittelu. Suunnitteluvaiheessa ajattelimme, että teemme työohjeen Microsoft Word -tekstinkäsittelyohjelmalla, jotta hoitohenkilökunta voi tulostaa ohjeen nähtäville yksikköön. Tarkoituksemme oli tehdä lyhyt ja selkeä kirjallinen ohjeistus epileptisen kohtauksen ensiavusta teoriapohjaamme hyödyntäen, jonka lisäksi ohjeeseen tulisi itse ottamamme kuvat happipullon käyttökuntoon saattamisesta. Työohjeen arvioimme etukäteen olevan pituudeltaan 2–

3 sivua. Tässä vaiheessa suunnittelimme keräävämmä palautteen työohjeestamme Webropol-sovelluksella.

Saimme ohjaavilta opettajiltamme luvan aloittaa työohjeen tekemisen 23.10. Otimme tämän jälkeen yhteyttä toimeksiantajaamme ja sovimme yhteisen tapaamisen Tuulikelloon 1.11. Tapaamiseen osallistuivat osaston esihenkilö sekä osastolla työskentelevä sairaanhoitaja. Ennen Tuulikelloon menemistä olimme pohtineet kohderyhmän kuvaukseen liittyviä kysymyksiä, joihin tarvitsimme vastauksia. Saimme tarvittavat tiedot esihenkilöltä ja teimme tämän pohjalta muutokset otsikon 6.2 alle. Olimme myös tehneet työohjeestamme luonnoksen, jota kävimme yhdessä läpi tapaamisen aikana. Muokkasimme tekstimuotoja ja lisäsimme tarvittavat tiedot toimeksiantajamme korjausehdotusten mukaisesti. Otimme myös kuvat happipullon käyttökuntoon saattamisesta. Olimme etukäteen pohtineet sitä, tarvitseeko toimeksiantajamme työohjeeseen kuvaa happimaskin asettamisesta asiakkaan kasvoille. Kysyimme asiaa toimeksiantajaltamme ja tulimme yhdessä siihen lopputulokseen, ettei kuva happimaskin asettamisesta kasvoille ole tarpeen.

Keskusteluissamme nousi esiin myös se, tarvitsemmeko tekemällemme työohjeelle tarkistajaa. Osaston esihenkilö ehdotti, että tarkistajana voisi toimia joko osastonlääkäri tai palvelupäällikkö. Laitoimme tapaamisen jälkeen sähköpostia palvelupäällikölle ja hän lupautui työohjeemme tarkistajaksi. Sovimme, että lähetämme työohjeen hänelle sen jälkeen, kun olemme saaneet palautekyselyn vastaukset hoitohenkilökunnalta ja tehneet niiden perusteella tarvittavat muutokset.

Ensimmäisen version tekemästämme työohjeesta lähetimme toimeksiantajallemme 3.11. Ensimmäinen versio oli pituudeltaan viisi sivua. Työohjeen ensimmäisen sivu sisälsi kirjalliset ohjeet epilepsiahoituksen ensiavusta, ja loput neljä sivua sisälsivät kuvia happipullon käyttökuntoon saattamisesta. Kuvat olivat ensimmäisessä versiossa allekkain siten, että yhdellä sivulla oli kaksi kuvaa. Kuvien vieressä oli kuvatekstejä havainnollistamassa kuvien esittämiä toimintoja. Saimme toimeksiantajaltamme jo työohjeen ensimmäisestä versiosta pääosin hyvää palautetta.

Teimme muutoksia työohjeeseemme hoitohenkilökunnalta ja opettajilta saamamme palautteen mukaan, ja lähetimme toisen version työohjeestamme toimemksiantajalle 11.11. Toisen version pituus oli kolme sivua, ja siinä samalle sivulle aseteltiin useampi kuva, jolloin ohjeesta saatiin lyhyempi ja selkeämpi. Tässä versiossa kuvatekstit olivat kuvien päällä siten, että ne eivät peittäneet kuvista mitään oleellista. Lisäsimme muutamia asioita työohjeemme toisen version kirjallisiin ohjeisiin saamamme palautteen perusteella. Kirjalliset ohjeet olivat myös työohjeemme toisessa versiossa ensimmäisellä sivulla.

6.5 Työohje

Työohjeessamme (liite 1) emme käyttäneet valmista mallipohjaa, vaan mukailimme Siun soten työohjeiden asettelua. Teimme työohjeemme Microsoft Word -tekstinkäsittelyohjelmalla, ja sen pituudeksi tuli kolme sivua. Työohje sisältää kirjalliset ohjeet epilepsiakohtauksen ensiavusta sekä kuvalliset ohjeet happipulion käyttökuntoon saattamisesta. Työohjetta tehdessämme huomioimme koko ajan sen, että työohjeesta tulisi mahdollisimman selkeä, ytimekäs sekä loogisesti etenevä.

Työohjeen graafisessa suunnittelussa käytimme hyödyksi Siun soten graafista ohjeistoa (Siun sote 2016). Valitsimme käyttämämme Siun soten logon materiaalipankin sivuilta (Pohjois-Karjalan hyvinvointialue – Siun sote 2023c). Työohjeen fontiksi valitsimme graafisen ohjeistuksen mukaisesti Calibri-fontin. Siun soten työohjeiden alussa on lueteltu vastuualue, erikoisala/palvelualue/yksikkö, tarkistaja, laatija(t) sekä laatimis-, hyväksymis- ja voimassaolopäivämäärät. Nämä tiedot voimassaolopäivämäärää lukuun ottamatta lisäsimme myös omaan työohjeeseemme fonttikoolla 11. Työohjeen pääotsikko on lihavoitu ja fonttikooltaan 17. Työohjeen ensimmäisen sivun kirjalliset ohjeet on kirjoitettu fonttikoolla 13,5. Kuvissa käytettyjen tekstien fonttikoko on 11 ja muut työohjeen yksittäiset lauseet on kirjoitettu fonttikoolla 12, jotta ne erottuisivat muusta tekstistä. Tekstiosiossa käytimme riviväliä 1,15, mutta kuvateksteissä emme käyttäneet riviväliä ollenkaan. Työohjeessamme emme käyttäneet tavutusta, koska sitä ei ollut käytetty Siun soten virallisissa työohjeissa.

Ylätunnisteen vasempaan reunaan asettelimme Siun soten logon. Ylätunnisteen keskellä lukee työohje ja sen oikeassa yläreunassa on sivunumerointi. Alätunniste on väriltään harmahtava, ja siinä lukee oikeaan reunaan tasattuna Pohjois-Karjalan hyvinvointialue, vaihteen puhelinnumero ja nettisivun linkki, niin kuin muissakin Siun soten työohjeissa. Lisäsimme vielä alätunnisteen vasempaan alareunaan Karelia-ammattikorkeakoulun logon (Karelia-ammattikorkeakoulu 2012) kertomaan siitä, että työohje on opiskelijoiden tekemä.

Kälviäisen & Keräsen (2014b) mukaan jokaisessa hoitopaikassa, jossa hoidetaan epilepsiadiagnoosin saaneita potilaita, tulee olla hoito-ohjeet status epilepticuksen hoitamiseen. Työohjeessamme olemme hyödyntäneet opinnäyte-työmme teoriapohjaa sekä vammaispalveluyksikön omia toimintaohjeita. Lähetimme työohjeen toisen version tarkistajallemme 24.11. Tässä työohjeemme versiossa meillä oli maininta siitä, kuinka monen minuutin kuluttua kohtauslääkitys tulisi antaa uudestaan. Tarkistaja toivoi, että jättäisimme sen pois lopullisesta tuotoksestamme, mutta oli muuten tyytyväinen työohjeeseen. Hän perusteli minuuttimäärän pois jättämisen sillä, että asiakkaiden kohtauslääkityksiä koskevat ohjeet ovat niin erilaisia, ettei tarkkaa aikaa lääkkeen uudelleen antamiselle voida määritellä. Päätimme siis jättää sen pois lopullisesta työohjeestamme.

Happipullon käyttökuntoon saattamisesta otetut kuvat asettelimme kahdelle A4-kokoiselle sivulle niin, että neljä kuvaa on yhdellä sivulla. Kuvien päällä on numeroidut kuvatekstit, joiden avulla työntekijä tietää, missä järjestyksessä toimia. Olimme tapaamisessa toimeksiantajamme kanssa tulleet siihen lopputulokseen, ettei työohjeeseen tarvita kuvaa happimaskin asettamisesta asiakkaan kasvoille. Lähetettyämme toimeksiantajallemme ensimmäisen version työohjeestamme he kuitenkin toivoivat, että lisäisimme siihen kuvan happimaskin asettamisesta. Lisäsimmekin kyseisen kuvan työohjeen lopulliseen versioon. Tarkistaja hyväksyi työohjeemme 7.12.

6.6 Työohjeen arviointi

Työohjeen palautteen keräsimme Webropol-sovelluksen avulla. Kyselypohjaksi palautelomakkeeseen valitsimme Karelia puurakentaminen -nimisen pohjan. Ensimmäisen version palautelomakkeestamme teimme 7.11. ja lähetimme sen ohjaaville opettajillemme kommentoitavaksi. Tämän version kysymykset kuitenkin keskittyivät enemmän työohjeen rakenteeseen ja ulkoasuun kuin sen tiedolliseen sisältöön. Muokkasimme palautelomaketta saamamme palautteen pohjalta ja lisäsimme lomakkeelle kysymyksiä, joilla saisimme vastauksia siihen, pääsimmekö opinnäytetyömme tavoitteeseen. Lopullisen palautelomakkeen (liite 2) linkin toimitimme sähköisesti yksikön esihenkilölle 11.11., jonka jälkeen hän jakoi sen osaston hoitohenkilökunnalle. Palautelomake sulkeutui 23.11., joten vastausaika hoitohenkilökunnalla oli hieman alle kaksi viikkoa.

Käytimme palautelomakkeessa sekä suljettuja että avoimia kysymyksiä. Ensimmäiset kuusi kysymystä olivat suljettuja ja viimeiset kaksi avoimia kysymyksiä. Suljetut kysymykset merkkasimme pakollisiksi, eli niihin oli annettava vastaus, mutta avoimiin kysymyksiin vastaaminen ei ollut pakollista. Palautelomakkeen kysymykset koskivat työohjeen selkeyttä, sen loogista etenemistä sekä sitä, helpottaako työohje toimimista ja antaako se lisätietoa epilepsiahoituksen ensiavusta.

Webropol-palautelomakkeen avasi 12 vammaispalveluyksikön hoitohenkilökunnan jäsentä, joista seitsemän vastasi siihen. Kaikki vastaajat kokivat työohjeen rakenteen selkeäksi ja etenemisjärjestyksen loogiseksi. Kaksi vastaajista ei kokenut työohjeen kuvien helpottavan heitä happipullon käyttökuntoon saattamisessa, sillä toinen heistä olisi kokenut tarvetta testaamiselle sekä opettelulle ennen oikeaa tilannetta. Työohje lisäsi viiden vastaajan varmuutta toimia epilepsiahoituksen aikana ja kahden vastaajan tietoa epilepsiahoituksen ensiavusta.

Palautelomakkeen kaksi viimeistä kysymystä olivat avoimia kysymyksiä. Ensimmäiseen kysymykseen ”Kuinka työohje hyödytti sinua?” saimme kuusi vastausta. Vastauksista nousi esiin se, että työohjetta voisi hyödyntää esimerkiksi

opiskelijoiden perehdytyksessä. Eräälle vastaajalle työohje muistutti hyvin mieleen kohtausoireiden hoitoprotokollaa ja erityismaininnan saimme siitä, että olimme ottaneet huomioon epilepsiahoituksen aikana toimimisen myös siinä tilanteessa, kun kyseessä on pyörätuolissa oleva asiakas. Toisessa avoimessa kysymyksessä pyysimme vapaata palautetta työohjeeseemme liittyen, ja sitä meille antoi viisi vastaajaa. Saamistamme vastauksista kävi ilmi se, että erityisesti työohjeen selkeydestä pidettiin. Työohje koettiin hyväksi ja sen mainittiin etenevän loogisessa järjestyksessä. Myös työohjeen pituudesta annettiin positii- vista palautetta sanoen, että se on sopivan lyhyt, jotta sitä jaksaa arjessa käyttää. Palautetta annettiin myös ohjeen ulkoasusta. Yksi vastaajista olisi esimerkiksi kaivannut muutoksia työohjeen kuvien asetteluun liittyen.

7 Pohdinta

7.1 Työohjeen tarkastelu

Työohjeen tulee olla tehty tarpeeseen (Arter 2021), mikä toteutui meidänkin työohjeemme kohdalla, sillä toimeksiantajamme koki tarvetta työohjeelle kehitysvammaisen epilepsiahoituksen ensiavusta. Työohjeestamme tuli omasta mielestämme ja saadun palautteen perusteella selkeä, joka on Sarkkisen (2021) ja Kotimaisten kielten keskuksen (2023) mukaan tärkeä asia hyvässä työohjeessa. Roivas ja Karjalainen (2013) mainitsevat, että työohjeen odotetaan olevan täsmällinen, tiivis ja ymmärrettävä, ja saamamme palautteen mukaan olimme onnistuneet siinä työohjetta tehdessämme. Käytimme työohjeessamme käskymuotoa, niin kuin ohjeissa usein tehdään. Käskymuodon avulla ohjeen lukija ymmärtää, mitä hänen on tehtävä (Kotimaisten kielten keskus 2023).

Saamamme palautteen mukaan työohjeemme kirjallinen osio on esitetty johdonmukaisessa järjestyksessä ja ytimekkäässä muodossa, mitkä ovat Sarkkisen (2021) mukaan tärkeitä huomioitavia asioita ohjetta laadittaessa. Työohjeemme kohderyhmänä on hoitohenkilökunta, joten olemme käyttäneet ohjeessa jonkin verran ammattisanastoa. Roivas ja Karjalainen (2013) kertovat

erikoissanaston käytön olevan hyväksyttyä silloin, kun ohjeen lukijan tiedetään olevan alan ammattilainen.

Työohjeemme kirjallisen osion teimme luettelon muodossa ja käytimme kuvia havainnollistamaan happipullon käyttökuntoon saattamista. Koska kirjallinen osio oli vain yhden sivun mittainen, emme nähneet väliotsikoita tai sisällysluetteloa tarpeellisiksi. Kotimaisten kielten keskuksen (2023) ja Sarkkisen (2021) mukaan juuri esimerkiksi luettelot, listat sekä kuvat tekevät ohjeen rakenteesta selkeämmän ja jäsennellymmän. Tekstin jäsentely lisää myös ohjeen saavutettavuutta, koska se tekee siitä ymmärrettävämmän (Aluehallintovirasto 2023).

Työohjeemme alussa on lyhyt johdanto, mutta siinä ei suoraan kerrota työohjeen tarkoitusta ja hyötyä, niin kuin Roivaan ja Karjalaisen (2013) mukaan olisi hyvä tehdä. Itse emme nähneet tälle tarvetta, ja asiasta toimeksiantajamme kanssa keskusteltuamme hekään eivät toivoneet ohjeen alkuun mainintaa siitä, että sen tarkoituksena on lisätä hoitohenkilökunnan tietoa epilepsiakohtauksen aikana toimimisesta. Olimme toimeksiantajamme kanssa samaa mieltä siitä, että jo työohjeemme otsikko ”Ensiapu kehitysvammaisen epilepsiakohtauksessa” kertoo työohjeen tarkoituksen eli sen, että siinä annetaan ohjeet epilepsiakohtauksen aikana toimimiseen. Koimme työohjeemme olevan selkeimmillään silloin, kun se sisältää vain työohjeet epilepsiakohtauksen aikana toimimisesta. Aiomme myös käydä yksikön osastotunnilla esittelemässä työohjeitamme opinnäytetyön valmistumisen jälkeen, joten meillä on silloin hyvä mahdollisuus kertoa siitä, miksi kyseinen työohje on luotu ja mitä sillä tavoitellaan.

Sarkkinen (2021) tuo ilmi, että työohjetta olisi hyvä testata sen valmistuttua. Työohjeitamme ei varsinaisesti testattu, mutta saimme siitä rehellisen mielipiteen työohjeemme tarkistajalta. Tarkistajamme ei ollut mukana opinnäytetyöprosessin aiemmissa vaiheissa, joten hänen mielipiteensä ja antamansa kommentit olivat puolueettomia.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli lisätä vammaispalveluyksikön hoitohenkilökunnan tietoa siitä, kuinka toimia aikuisen kehitysvammaisen epilepsiakohtauksen aikana. Saamamme palaute osoitti sen, että pääsimme tavoitteeseemme

osittain. Kaksi seitsemästä vastaajasta oli sitä mieltä, että työohje lisäsi heidän tietojaan epilepsiakohtauksen aikana toimimisesta, ja viidelle vastaajalle työohje toi lisää varmuutta epilepsiakohtauksen aikana toimimiseen. Opinnäytetyön tavoitetta asettaessamme emme tajunneet huomioida sitä, kuinka paljon kokemusta kyseisen osaston hoitohenkilökunnalla on epilepsiakohtausten ensiavusta. Työohjeemme kuitenkin koettiin tarpeelliseksi, mutta ehkä parempi tavoite olisi ollut luoda ohje, jonka avulla esimerkiksi sijaisten ja opiskelijoiden perehdytys helpottuu, ja heidän tietonsa epilepsiakohtauksen ensiavusta lisääntyy. Emme kuitenkaan määritelleet tavoitettamme sen mukaan, että olisimme jo opinnäytetyöprosessin alussa olleet varmoja siitä, että tulisimme saavuttamaan sen.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Uskottavuus, siirrettävyys, refleksiivisyys sekä vahvistettavuus ovat laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa käytettäviä kriteerejä. Näitä laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointikriteerejä voidaan käyttää myös toiminnallisen opinnäytetyön luotettavuutta arvioitaessa. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–128.) Toiminnallisessa opinnäytetyössä luotettavuutta vahvistaa raportointi, joka on läpinäkyvää, täsmällistä, johdonmukaista sekä olennaiseen keskittyvää (Kostamo ym. 2022, 109).

Uskottavuuden saavuttaminen vaatii sitä, että lukijan on mahdollista ymmärtää työn rajoitukset ja vahvuudet sekä se, kuinka analyysia on tehty (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 198). Tulosten tulee olla uskottavia, ja ne tuodaan ilmi raportissa. Uskottavuutta vahvistaa myös se, että tuotoksen tekijä on ollut tarpeeksi kauan aikaa tekemisissä aiheensa kanssa. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Opinnäytetyömme uskottavuutta lisää se, että olemme työskennelleet aiheemme parissa useiden kuukausien ajan. Kuvasimme myös opinnäytetyön tulokset raportissamme rehellisesti, vaikka saavutimmeikin tavoitteemme vain osittain.

Siirrettävyyden kriteeri liittyy tulosten siirtämiseen johonkin toiseen tutkimusympäristöön. Siirrettävyyden kriteerin toteutumiseksi esimerkiksi tutkimuksen konteksti sekä aineiston keruu tulee kuvata tarkasti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 198.) Kuvauksen ollessa tarkkaa, siirrettävyyden arviointi on mahdollista (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Olemme pyrkineet kuvaamaan tiedonhankintaamme ja opinnäytetyöprosessiamme mahdollisimman tarkasti, jotta opinnäytetyön siirrettävyyttä voisi arvioida prosessin kulkua seuraamalla.

Vahvistettavuus on osa koko opinnäytetyöprosessia. Prosessi on kuvattava niin tarkasti, että lukija voi halutessaan seurata sen etenemistä. Olemme kuvanneet opinnäytetyöprosessimme vaiheet luvussa 7.4 vahvistettavuuden lisäämiseksi. Refleksiivisyyden kriteerin täyttymiseksi opinnäytetyöntekijän on tiedostettava omat lähtökohtansa ja arvioitava oma vaikutuksensa opinnäytetyöprosessiin. Nämä asiat on myös kuvattava opinnäytetyön raportissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Holistisella harhaluulolla tarkoitetaan tutkimuksen tekijän vakuuttamista siitä, että hänen johtopäätöksensä ovat oikeellisia. Tällainen omalle työelleen sokeaksi tuleminen on eräs tutkimuskirjallisuudessa esitetyistä luotettavuuden riskitekijöistä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 197.) Teimme opinnäytetyön parityönä, mikä pienensi riskiä sokaistua omalle työllemme ja aiheillemme.

Myös opinnäytetyön teoriapohjalla on suuri vaikutus työn luotettavuutta arvioi-
dessa. Olemassa olevaa kirjallisuutta tulee tarkastella kriittisesti ottamalla huomioon muun muassa tutkimusten ikä ja käytettävien lähteiden alkuperäisyys. Toissijaisia lähteitä käytettäessä on olemassa riski siihen, että niiden siteeraaminen on ollut virheellistä, mikä johtaa siihen, että virhe toistuu myös tekijän omassa työssä. Valittaessa tutkimusraportteja lähteiksi jätetään käyttämättä esimerkiksi pro gradu -tutkimuksia ja opinnäytetöitä, vaan valitaan lähteiksi sen sijaan tasokkaita tieteellisiä julkaisuja. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 92–93.)

Koko tiedonhankinnan aikana meille oli tärkeää, että käyttämämme lähteet ovat luotettavia ja ajantasaisia. Arvioimme tiedonhaun aikana jatkuvasti tiedon luotettavuutta, ja valitsimme lähteemme sen mukaisesti. Pyrimme siihen, että meillä

olisi mahdollisimman vähän yli kymmenen vuotta vanhoja lähteitä. Päädyimme kuitenkin käyttämään muutamaa vanhempaakin lähdettä, sillä niissä oli aiheeseemme liittyvää tietoa, jota emme onnistuneet löytämään muualta.

Teimme kirjallisuuskatsauksen järjestelmällisen tiedonhaun avulla toiminnallista opinnäytetyötämme varten. Tiedonhaun taulukosta (liite 3) löytyvät tarkemmat hakusanat, rajaukset ja osumat. Ennen tiedonhaun aloittamista osallistuimme ammattikorkeakoulumme kirjaston järjestämään henkilökohtaiseen tiedonhankinnan ohjaukseen, josta saimme vinkkejä asiasanojen rajaukseen. Osallistuessamme ohjaukseen meillä oli kuitenkin vielä eri opinnäytetyön aihe ja sen myötä myös erilaiset asiasanat. Vaikka aiheemme muuttuikin matkan varrella, pysyimme kuitenkin hyödyntämään aiempia tiedonhakuja, emmekä kokeneet tarvetta mennä ohjaukseen uudelleen aiheen vaihtumisen vuoksi. Opinnäytetyömme aiheen vaihtumisen jälkeen rajasimme asiasanoiksemme sanat epilepsia, epilepsia-kohtaus, kehitysvammaiset sekä kehitysvammat. Kyseiset asiasanat kuvaavat opinnäytetyömme aihetta ja niiden myötä tiedonhaku oli helpompaa, ja saimme käyttöömmme luotettavia aiheeseemme liittyviä lähteitä.

Asiasanojen valitsemisen jälkeen aloimme etsiä luotettavaa sekä näyttöön perustuvaa tietoa ensimmäisenä hoitotyön ja lääketieteen suosituksista. Hotus-hoitusuosituksista emme löytäneet aiheeseemme liittyvää tietoa, mutta Käypä hoito -suosituksista löysimme. Sieltä valitsimme lähteeksemme kaksi eri suositusta. Hoitotyön ja lääketieteen suositusten jälkeen jatkoimme tiedonhankintaa läpikäymällä järjestelmällisiä katsauksia sekä yksittäisiä tutkimus- ja asiantuntija-artikkeleita. Tietoa etsimme Terveysportista, Terveyskirjastosta, PubMed-, CINAHL-, Cochrane- sekä Medic -tietokannoista. Näistä tietokannoista löysimme paljon tietoa, mutta olisimme toivoneet löytävämme useampia aiheeseemme liittyviä kansainvälisiä artikkeleita. Suurin osa opinnäytetyössämme käytetyistä lähteistä onkin suomenkielisiä, koska yleisellä tasolla kehitysvammaisten epilepsiaa käsitteleviä englanninkielisiä artikkeleita ei juurikaan löytynyt. Löysimme eri tietokannoista paljon tietoa sekä kehitysvammaisuudesta että epilepsiasta, muttemme niinkään kehitysvammaisten epilepsiasta.

Tietokannat läpikäytyämme siirryimme etsimään aiheeseemme liittyvää tietoa kirjoista, sekä painetuista että sähköisistä. Lisäksi teimme myös muutamia manuaalisia hakuja tiedonhakumme aikana. Etsimme tietoa esimerkiksi Googlesta sekä Google Scholarista. Google Scholarista löytyneistä osumista emme valinneet lähteiksemme yhtäkään, mutta Googlessa tekemiemme manuaalihakujen kautta löysimme tietoa esimerkiksi hyvän työohjeen sisällöstä.

7.3 Opinnäytetyön eettisyys

Tiedeyhteisöllä on tiettyjä toimintatapoja, jotka tulee huomioida tutkimusta tehdessä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2023a). Karelia-ammattikorkeakoulu on yksi organisaatioista, jotka toiminnassaan ovat sitoutuneet noudattamaan hyvän tieteellisen käytännön ohjeistusta (Karelia-ammattikorkeakoulu 2023b). Ohjeistuksen tarkoitus on edistää hyvää tieteellistä käytäntöä (HTK) ja ennaltaehkäistä tieteellistä epärehellisyyttä (Arene ry 2020, 8). Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2015) tuovat ilmi, että jo aiheen valinta on eettinen päätös, joka opinnäytetyöntekijän tulee tehdä. Opinnäytetyömme aiheena on aikuisen kehitysvammaisen epilepsiakohtaus, ja opinnäytetyön tehtävänä laadimme työohjeen epilepsiakohtauksen aikana toimimisesta. Toimeksiantajamme ehdotti meille kyseistä aihetta ja hänen kanssaan käytyjen keskustelujen perusteella kävi ilmi, että työohjeelle epilepsiakohtauksen ensiavusta on todellinen tarve.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluvat esimerkiksi rehellisyys, huolellisuus sekä tarkkuus kaikissa tutkimuksen tekemisen vaiheissa. Edellä mainittuja toimintatapoja noudatetaan tutkimustyötä tehdessä, tuloksia esitettäessä sekä tuloksia arvioitaessa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2023a.) Hyvän tieteellisen käytännön noudattamisen päävastuu on opinnäytetyön tekijällä itsellään (Arene ry 2020, 8; Karelia-ammattikorkeakoulu 2023b). Olemmekin arvioineet opinnäytetyöprosessiamme rehellisesti sen kaikissa vaiheissa, ja tuoneet pohdintamme esille opinnäytetyön kirjallisessa raportissa.

Plagioinnissa on kyse toisen henkilön työn luvattomasta lainaamisesta ilman oikeaoppista viittausta tai lupaa. Plagiointi on tiedevilppiä ja hyvän tieteellisen käytännön loukkaus. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2023b.) Opinnäytetyömme tarkistettiin plagiaatintunnistusjärjestelmässä ennen sen lähettämistä arviointiin, mikä vahvisti opinnäytetyömme eettisyyttä. Osa hyvää tieteellistä käytäntöä onkin toisten tutkijoiden huomiointi ja kunnioitus, mikä näkyy muun muassa oikeaoppisina lähdeviittauksina (Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2023a). Kaikki opinnäytetyössä käyttämämme lähteet on huolellisesti ilmoitettu niin tekstiviitteissä kuin lähdeluettelossakin. Hyvän tieteellisen käytännön mukaan myös kaikkien tutkimukseen osallistuvien vastuut, velvollisuudet ja oikeudet tulee sopia etukäteen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2023a). Opinnäytetyöprosessiimme kuuluikin yhtenä osana toimeksiantosopimuksen allekirjoittaminen.

Eettisiä lähtökohtia hoitotieteellisissä tutkimuksissa ovat muun muassa tutkimuslupa, tietoinen suostumus ja vapaaehtoisuus osallistumiseen, anonymiteetti sekä itsemääräämisoikeus (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 223). Huomioimme Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeet ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisistä periaatteista opinnäytetyöprosessimme aikana. Opinnäytetyön kirjallista raporttia ja tuotosta tehdessämme meidän ei tarvinnut käyttää aineistohankintamenetelmänä esimerkiksi ihmiseen kohdistuvaa havainnointia tai haastattelua. Näin ollen ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet eivät korostuneet työssämme. Emme tarvinneet tutkimuslupaa opinnäytetyöllemme emmekä käsitelleet henkilötietoja prosessin aikana. Otimme kuitenkin huomioon sen, että palautelomakkeeseen vastaaminen tapahtui anonymisti, sillä anonymiteetti on Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2015, 221) mukaan huomioitava asia opinnäytetyötä tehtäessä. Palautteen antaminen työohjeesta oli vapaaehtoista, ja vastaajia tiedotettiin siitä, että vastaaminen tapahtuu anonymisti.

Tutkimusta tehdessään tutkijan tulee noudattaa tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä, jotka ovat eettisesti kestäviä eli tiedeyhteisön hyväksymiä. Tiedonhankinta perustuu hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkijan oman alan tieteellisen kirjallisuuden ja ammattikirjallisuuden tuntemiseen sekä oman

tutkimuksensa analysoimiseen. (Vilkka 2015, 41–42.) Opinnäytetyömme teoria- pohja on koottu useista eri lähteistä. Tietoa etsiessämme arvioimme eri lähteitä, ja valitsimme lähteiksi sellaisia, jotka olivat aiheemme kannalta keskeisimpiä. Etsimme tietoa tietokannoista, jotka sisälsivät hoitotieteellisiä julkaisuja ja jotka olivat ammattikorkeakoulumme kautta meille saatavilla.

Käytimme paljon Kehitysvammaisen potilaana -kirjaa eräänä opinnäytetyömme lähteenä. Löysimme kuitenkin syyskuussa 2023 tiedon siitä, että Duodecim oli vetänyt kyseisen kirjan pois myynnistä kesäkuussa 2023. Lehdistä löytä-
miemme tietojen mukaan syy tälle oli se, että kirjassa oli asenteellisia kirjoituk-
sia. Tämä aiheutti meissä hieman ristiriitaisia tunteita, koska olimme käyttäneet
kyseistä kirjaa paljon lähteenämme. Tutkittuamme kirjaa ja uutisia tarkemmin
päädyimme kuitenkin käyttämään sitä lähteenämme, koska kirja sisälsi ajanta-
saista ja luotettavaa tietoa usealta eri lääketieteen asiantuntijalta. Uutisiin poimi-
tut esimerkit asenteellisista kirjoituksista eivät myöskään löytyneet niistä kirjan
kappaleista, joita käytimme lähteinämme.

7.4 Opinnäytetyöprosessin tarkastelu ja ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön tekeminen alkoi syksyllä 2022 toisella tutkimus-, kehittämis- ja
innovaatiotoiminnan opintojaksolla, ja sovimme jo tuolloin, että teemme opin-
näytetyön yhdessä. Opinnäytetyöprosessimme alkoi tammikuussa 2023 opin-
näytetyön aloitusinfoon osallistumalla. Halusimme molemmat tehdä toiminnalli-
sen opinnäytetyön, mutta aiheen valitseminen tuotti meille aluksi haasteita.
Olimme molemmat aloittamassa perhehoitotyön harjoittelun Honkalampi-kes-
kuksella helmikuussa ja aloimme pohtia, olisiko meillä mahdollisuutta tehdä
opinnäytetyötä sinne. Saimmekin ensimmäisen toimeksiantomme sieltä ja
aloimme tekemään opinnäytetyötämme. Aihe-ehdotuksemme hyväksyttiin maa-
liskuussa 2023. Emme silloin määritelleet aikataulua tarkasti, mutta tiesimme
kuitenkin haluavamme saada opinnäytetyön valmiiksi vuoden 2023 aikana.

Opinnäytetyömme aihe vaihtui kevään aikana osin meistä riippumattomista
syistä. Ensimmäinen toimeksiantajamme vaihtoi työpaikkaa, jonka jälkeen

olimme epävarmoja siitä, miten tämä vaikuttaisi työmme etenemiseen. Pääsimme hänen kanssaan yhteisymmärrykseen siitä, että meidän on parempi vaihtaa aihetta ja toimeksiantajaa. Lopulliseen aiheeseemme päädyimme huhtikuussa 2023. Aiheen vaihduttua olimme molemmat stressaantuneita ja meistä tuntui siltä, ettei opinnäytetyömme etene. Olimme huolissamme myös siitä, että paljon aikaa tuntui menneen hukkaan aiheen vaihtumisen vuoksi. Alun haasteiden jälkeen kirjoittaminen alkoi kuitenkin sujua hyvin ja koimme hyödylliseksi sen, että olimme osallistuneet kirjoittamisen työpajaan sekä henkilökohtaiseen tiedonhankinnan ohjaukseen. Saimme kevään aikana kirjoitettua opinnäytetyömme tietoperustaa hyvälle mallille, mutta kesän aikana emme tehneet opinnäytetyötämme ollenkaan. Elokuussa 2023 palasimme taas työn pariin, ja saimme opinnäytetyömme suunnitelman hyväksytyksi lokakuussa 2023, jonka jälkeen pääsimme toteuttamaan tuotostamme. Tuotoksemme eli työohjeemme valmistui joulukuussa 2023. Opinnäytetyön tekemistä varten emme tarvinneet rahoitusta.

Opinnäytetyön tekemisestä meillä oli hieman kokemusta tieteellisen kirjoittamisen sekä tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoiminta -opintojaksojen pohjalta. Tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoiminta II -opintojaksolla harjoittelimme opinnäytetyön suunnitelman tekemistä, minkä koimme hyödylliseksi opinnäytetyötä tehdessämme. Opinnäytetyöprosessi on lisännyt taitojamme järjestelmälliseen tiedonhakuun ja olemme oppineet etsimään luotettavaa, näyttöön perustuvaa tietoa. Olimme käyttäneet sosiaali- ja terveysalan tietokantoja jo aiemmissa opinnoissamme, mutta niiden käyttäminen tuntui silti opinnäytetyöprosessin alussa hankalalta. Etsimme prosessin aikana usein tietoa eri tietokannoista, joten niiden käyttäminen tuli väistämättä tutuksi ja esimerkiksi hakutuloksien rajaaminen helpottui ajan myötä.

Opinnäytetyöprosessin aikana opimme paljon lisää omasta aiheestamme. Tietomme sekä epilepsiasta että kehitysvammaisuudesta lisääntyivät, minkä lisäksi opimme niiden välisestä yhteydestä. Kummallakaan meistä ei ollut aiempaa kokemusta työohjeen tekemisestä, joten senkin tekeminen opetti meille uusia asioita. Työohjeen tekeminen oli mukavaa, mutta yllättävän haastavaa. Emme olleet odottaneet, että esimerkiksi kuvien asettelu aiheuttaisi niin paljon

päänvaivaa. Työohjeen tekeminen kuitenkin kehitti tietoteknisiä taitojamme, ja olimme itse tyytyväisiä lopputulokseen.

Koemme, että opinnäytetyön vaatima työmäärä jakautui tasaisesti meidän välillemme. Meillä molemmilla oli omat vahvuutemme, joita pääsimme opinnäytetyötä tehdessä hyödyntämään. Tietotekniset taidot olivat toisella meistä paremmat, kun taas toisen vahvuutena oli oikeinkirjoitus. Samalla myös opimme toisiltamme. Kehityimme aikatauluttamisessa opinnäytetyöprosessin aikana. Keväällä aikaa opinnäytetyön kirjoittamiselle ei tuntunut olevan yhtä paljon kuin syksyllä, sillä aiheemme vaihtui niin myöhäisessä vaiheessa, minkä lisäksi meillä oli muita opintoja ja töitä. Syksyllä aikaa kirjoittamiseen oli enemmän, eikä opinnäytetyön tekemisestä tullut pitkiä taukoja. Pääsääntöisesti saimme aikataulumme sovitettua hyvin yhteen niin, että pystyimme kirjoittamaan työtä yhdessä. Yhteistyömme oli hyvin sujuvaa koko opinnäytetyöprosessin ajan, mikä jopa yllätti meidät hieman. Olimme molemmat alkuun siinä uskossa, että tulisimme jossain opinnäytetyöprosessin vaiheessa turhautumaan parityöskentelyyn ja erilaisiin työskentelytapoihimme, mutta näin ei onneksi käynyt. Keskustelimme avoimesti koko prosessin ajan, millä oli positiivinen vaikutus yhteistyön sujuvuuteen.

7.5 Hyödynnettävyys ja jatkokehitysmahdollisuudet

Opinnäytetyömme tuotoksena syntynyt työohje voi hyödyntää uusien työntekijöiden, sijaisten sekä opiskelijoiden perehdytyksessä. Tekemämme työohjeen voisi jakaa myös muihin Honkalampi-keskuksen yksiköihin, joissa hoidetaan kehitysvammaisia epilepsiaa sairastavia aikuisia. Työohjeesta voisi olla hyötyä myös muille kehitysvammaisia hoitaville yksiköille, vaikkei niiden asiakkailla olisikaan epilepsiadiagnoosia. Epilepsia on yleinen liitännäissairaus kehitysvammaisilla, joten kaikilla kehitysvammaisten parissa työskentelevillä olisi hyvä olla tietoa siitä, kuinka kohtausten sattuessa toimitaan.

Tietoa nimenomaan kehitysvammaisten epilepsiasta oli hankala löytää opinnäytetyöprosessimme aikana, joten aihetta olisi hyvä tutkia jatkossa lisää. Eräs

jatkokehitysmahdollisuuksista olisi tehdä vastaavanlainen opas myös osastoille, joilla hoidetaan epilepsiaa sairastavia kehitysvammaisia lapsia. Työohjeemme kirjallisesta osiosta voisi jatkossa myös tehdä joko kuvalliset ohjeet tai opetusvideon, joita voisi käyttää yksiköissä esimerkiksi harjoitteluun tulleiden opiskelijoiden perehdyttämiseen. Epilepsiasta on tähänastisten opintojen aikana ollut hyvin vähän puhetta, joten opetusvideo sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoille epilepsiakohtauksen ensiavusta voisi olla hyödyllinen.

Lähteet

- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Buure, T., Ekola, S., Partamies, S. & Sulo-saari, V. 2020. Kliininen hoitotyö. 8.–9. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Aivosäätiö. 2023a. Epilepsia. <https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/epilepsia/>. 21.11.2023.
- Aivosäätiö. 2023b. Kehitysvammat. <https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/kehitysvammat/>. 21.11.2023.
- Aluehallintovirasto. 2023. Yleistä saavutettavuudesta. <https://www.saavutettavuusvaatimukset.fi/yleista-saavutettavuudesta/#ymmarrettavyys>. 22.10.2023.
- American Psychiatric Association. 2021. What is Intellectual Disability? <https://www.psychiatry.org/patients-families/intellectual-disability/what-is-intellectual-disability>. 30.8.2023.
- Arene ry. 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. <https://urly.fi/2xvW>. 13.12.2023.
- Arter. 2021. Laatulöpinät Podcast: Millainen on hyvä ohje? – 6 hyvän ohjeen tunnuspiirrettä. <https://www.arter.fi/podcast/laatulopinat-podcast-millainen-on-hyva-ohje-6-hyvan-ohjeen-tunnuspiirretta/>. 18.9.2023.
- Arvio, M. 2016. Kehitysvammaisen epilepsian erityispiirteitä. Teoksessa Kälviäinen, R., Järviseu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. (toim.). Epilepsia. Helsinki: Duodecim. 208–209.
- Arvio, M. 2018. Kehitysvamma on elinikäinen. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14199>. 11.5.2023.
- Arvio, M. 2022a. Kehitysvammakäsité. Teoksessa Arvio, M., Aaltonen, S. & Lähdetie, J. (toim.). Kehitysvammainen potilaana. 3., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 12–18.
- Arvio, M. 2022b. Diagnostiikka. Teoksessa Arvio, M., Aaltonen, S. & Lähdetie, J. (toim.). Kehitysvammainen potilaana. 3., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 19–25.
- Arvio, M. 2022c. Epilepsia. Teoksessa Arvio, M., Aaltonen, S. & Lähdetie, J. (toim.). Kehitysvammainen potilaana. 3., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 126–142.
- Atula, S. 2023a. Epilepsia aikuisella. Terveyskirjasto. Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00012/epilepsia-aikuisella?q=epilepsia>. 3.4.2023.
- Atula, S. 2023b. Kouristukset. Terveyskirjasto. Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00036/kouristukset?q=epilepsia>. 3.4.2023.
- Castrén, M., Korte, H. & Myllyrinne, K. 2022. Hengityksen, verenkierron ja tajunnan häiriöt. Terveyskirjasto. Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/spr00005/hengityksen-verenkierron-ja-tajunnan-hai-riot?q=epilepsia>. 3.4.2023.
- CONOXIA – Lääkkeellisen hapen käyttöopas. 2020. Linde Healthcare. https://www.linde-healthcare.fi/fi/images/FI_Conoxia_Handbook_2020-09_tcm633-116875.pdf. 15.11.2023.
- Epilepsialiitto. 2023. Tietoa epilepsiasta. <https://www.epilepsia.fi/tietoa-epilepsiasta/>. 21.11.2023.
- Epilepsiat (aikuiset). 2020. Käypä hoito -suositus. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50072>. 3.4.2023.

- Epileptinen kohtaus (pitkittynyt; status epilepticus). 2016. Käypä hoito -suositus. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50030>. 3.4.2023.
- Hakala, J. T. 2022. Hyvä, parempi, valmis: opinnäyteopas ammattikorkeakouluille. Helsinki: Gaudeamus.
- Heikkinen, H., Pölönen, A. & Roivas, J. 2022. Asiakas- ja potilasturvallisuuden sekä laadunhallinnan täytäntöönpanon suunnitelma 2022–2023. https://www.siunsoite.fi/documents/393252/6561109/Siunsoite_SUUNNITELMA_Asiakas-ja_potilasturvallisuus_seka_laadunhallinta.pdf/be1e4633-89d9-3c7c-c8c1-014bf65c2408?version=1.0. 18.9.2023.
- Heiskala, H. 2016. Epilepsia ja kehitysvammaisuus. Teoksessa Kälviäinen, R., Järviseu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. (toim.). Epilepsia. Helsinki: Duodecim. 206–207.
- Helminen, M. 2023. Lisähäpen antaminen bronkioliitissa (Lisätietomateriaali, artikkelin tunnus: nix02074). Käypä hoito -suosituksessa: Alahengitystieinfektiot (lapset). Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/nix02074>. 24.11.2023.
- ICD-10-hakuohjelma. 2023a. F70.1 – Lievä älyllinen kehitysvammaisuus merkittävä, huomiota tai hoitoa vaativa sopeutumiskäyttäytymisen häiriö. Terveysportti. Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/icd/?query=liev%C3%A4%20kehitysvamma>. 11.9.2023.
- ICD-10-hakuohjelma. 2023b. F71.1 – Keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus merkittävä, huomiota tai hoitoa vaativa sopeutumiskäyttäytymisen häiriö. Terveysportti. Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/icd/?query=keskivaikea%20kehitysvamma>. 11.9.2023.
- ICD-10-hakuohjelma. 2023c. F72.1 – Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus merkittävä, huomiota tai hoitoa vaativa sopeutumiskäyttäytymisen häiriö. Terveysportti. Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/icd/?query=vaikea%20kehitysvamma>. 11.9.2023.
- ICD-10-hakuohjelma. 2023d. F73.1 – Syvä älyllinen kehitysvammaisuus merkittävä, huomiota tai hoitoa vaativa sopeutumiskäyttäytymisen häiriö. <https://www.terveysportti.fi/apps/icd/?query=syv%C3%A4%20kehitysvamma>. 11.9.2023.
- Jackson, C., Makin, S., Marson, A. & Kerr, M. 2015. Non-pharmacological interventions for people with epilepsy and intellectual disabilities. Cochrane Database of Systematic Reviews (9). Cochrane. <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD005502.pub3/epdf/full>. 26.4.2023.
- Jutila, L. & Gaily, E. 2016. Leikkaushoito. Teoksessa Kälviäinen, R., Järviseu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. (toim.). Epilepsia. Helsinki: Duodecim. 63–72.
- Järviseu-Hulkkonen, M. 2016. Epilepsian hoidossa onnistuminen. Teoksessa Kälviäinen, R., Järviseu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. (toim.). Epilepsia. Helsinki: Duodecim. 80–81.
- Järviseu-Hulkkonen, M. 2018a. Epilepsiapotilaan hoito ja ohjaus. Sairaanhoidajan käsikirja. Terveysportti. Duodecim.

- <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk03665/search/epilepsia>. 3.4.2023.
- Järviseuutu-Hulkkonen, M. 2018b. Epilepsia. Sairaanhoidajan käsikirja. Terveysportti. Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk03660/search/epilepsia>. 3.4.2023.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2015. Tutkimus hoitotieteessä. 3.–4. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Karelia-ammattikorkeakoulu. 2012. Graafinen ohjeisto. https://www.karelia.fi/wp-content/uploads/2016/09/Karelia_Graafinenohjeisto2012-logo.pdf. 31.10.2023.
- Karelia-ammattikorkeakoulu. 2023a. Karelian opinnäytetyön ohje: Opinnäytetyön eri muodot. <https://libguides.karelia.fi/c.php?g=679019&p=4901221>. 18.9.2023.
- Karelia-ammattikorkeakoulu. 2023b. Karelian opinnäytetyön ohje: Hyvä tieteellinen käytäntö. <https://libguides.karelia.fi/c.php?g=679019&p=4841504>. 13.12.2023.
- Kari, O., Laakso, S., Niskanen, T. & Seppänen, M. 2020. Vammaistyön käsikirja. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Keränen, T. & Holopainen, I. 2016. Epilepsialääkityksen lopettaminen. Teoksessa Kälviäinen, R., Järviseuutu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. (toim.). Epilepsia. Helsinki: Duodecim. 41.
- Kiani, R., Tyrer, F., Jesu, A., Bhaumik, S., Gangavati, S., Walker, G., Kazmi, S. & Barrett, M. 2014. Mortality from sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) in a cohort of adults with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research 58 (6), 508-520. CINAHL. 26.4.2023.
- Koillinen, H. & Arvio, M. 2023. Älyllisen kehitysvammaisuuden genetiikka – etiologia ja etiologian selvittely. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. <https://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2023/16/duo17796?keyword=kehitysvamma>. 24.8.2023.
- Kostamo, P., Airaksinen, T. & Vilkkä, H. 2022. Kirjoita itsesi asiantuntijaksi: Opas toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Helsinki: Art House Oy.
- Kotimaisten kielten keskus. 2023. Ohjeita ohjeiden tekijöille. https://www.kotus.fi/ohjeet/hyvan_virkakielen_ohjeita/millaisia_ovat_toimivat_ohjeet_ja_kysymykset/ohjeita_ohjeiden_tekijoille. 18.9.2023.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy. Ellibs Library. 27.11.2023.
- Kälviäinen, R. 2016. Epilepsia on muutakin kuin kohtauksia. Teoksessa Kälviäinen, R., Järviseuutu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. (toim.). Epilepsia. Helsinki: Duodecim. 7–10.
- Kälviäinen, R. & Eriksson, K. 2016a. Epilepsia-kohtauksen ensiapu ja pitkittyneen kohtauksen hoito. Teoksessa Kälviäinen, R., Järviseuutu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. (toim.). Epilepsia. Helsinki: Duodecim. 55–62.
- Kälviäinen, R. & Eriksson, K. 2016b. Mitä epilepsia on? Teoksessa Kälviäinen, R., Järviseuutu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. (toim.). Epilepsia. Helsinki: Duodecim. 11–20.
- Kälviäinen, R. & Keränen, T. 2014a. Epilepsian esiintyvyys. Teoksessa Soinila, S. & Kaste, M. (toim.). Neurologia. Oppiportti. Duodecim. 24.8.2023.

- Kälviäinen, R. & Keränen, T. 2014b. Epilepsian hoito. Teoksessa Soinila, S. & Kaste, M. (toim.). Neurologia. Oppiportti. Duodecim. 24.11.2023.
- Kämppi, L. 2022a. Aikuisen epilepsian hoito. Lääkärin käsikirja. Terveysportti. Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt00896/search/Aikuisen%20epilepsian%20hoito?db=203>. 21.8.2023.
- Kämppi, L. 2022b. Pitkittyneen epilepsiakohtauksen ja status epilepticuksen hoito. Lääkärin käsikirja. Terveysportti. Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt00895>. 24.11.2023.
- Liukkonen, E. 2016. Epilepsioiden ruokavaliohoidot. Teoksessa Kälviäinen, R., Järvisoutu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. (toim.). Epilepsia. Helsinki: Duodecim. 73–76.
- Liukkonen, E. & Rantala, H. 2016. Ruokavaliohoito ja sen vaikutukset. Teoksessa Kälviäinen, R., Järvisoutu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. (toim.). Epilepsia. Helsinki: Duodecim. 74.
- Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Kaski, M. (toim.). 5., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Pohjois-Karjalan hyvinvointialue – Siun sote. 2023a. Pohjois-Karjalan hyvinvointialue. <https://www.siunsote.fi/hyvinvointialue>. 14.11.2023.
- Pohjois-Karjalan hyvinvointialue – Siun sote. 2023b. Laitoshoito. <https://www.siunsote.fi/laitoshoito>. 20.9.2023.
- Pohjois-Karjalan hyvinvointialue – Siun sote. 2023c. Materiaalipankki. <https://www.siunsote.fi/logo>. 31.10.2023.
- Rauha, M. 2020. Aikuisen ketogeeninen dieetti vaatii sinnikkyyttä. Epilepsialiitto. <https://www.epilepsia.fi/epilepsialehti/aikuisen-ketogeeninen-dieetti-vaatii-sinnikkyytta/>. 11.5.2023.
- Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. 2020. Hoitotyön taidot ja toiminnot. 7. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E. & Baines, S. 2015a. Mortality in people with intellectual disabilities and epilepsy: A systematic review. Seizure – European Journal of Epilepsy 29, 123-133. PubMed. <https://www.seizure-journal.com/action/showPdf?pii=S1059-1311%2815%2900117-X>. 26.4.2023.
- Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E. & Baines, S. 2015b. Prevalance of epilepsy among people with intellectual disabilities: A systematic review. Seizure – European Journal of Epilepsy 29, 46-62. PubMed. <https://www.seizure-journal.com/action/showPdf?pii=S1059-1311%2815%2900086-2>. 26.4.2023.
- Roivainen, E. 2015. Aikuisen lievä älyllinen kehitysvammaisuus ja älykkyystestit. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo12121>. 30.8.2023.
- Roivas, M. & Karjalainen, A. L. 2013. Sosiaali- ja terveysalan viestintä. Helsinki: Edita.
- Sairanen, J., Kantanen, A-M. & Kälviäinen, R. 2023. Pitkittyneen epilepsiakohtauksen hoidossa tarvitaan päättäväistä ja varhain aloitettua lääkettä. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo17663>. 1.12.2023.
- Sarkkinen, M. 2021. Millainen on hyvä ohje? Kahdeksan vinkkiä ohjeiden tekemiseen työpaikalla. Työterveyslaitos.

- <https://www.ttl.fi/tyopiste/millainen-on-hyva-ohje-kahteksan-vinkkia-ohjeiden-tekemiseen-tyopaikalla>. 18.9.2023.
- Siun sote. 2016. Graafinen ohjeisto. https://www.siunsote.fi/documents/393252/4972681/Siunsote_graafinen_ohjeisto.pdf/9760a418-d29e-4a62-b42d-e41f80e44654. 31.10.2023.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2023a. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>. 20.11.2023.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2023b. Tiedevilppi. <https://tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto/tiedevilppi>. 13.12.2023.
- Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Vilka, H. 2021. Näin onnistut opinnäytetyössä: ratkaisut tutkimuksen umpikujiin. Jyväskylä: PS-kustannus. Ellibs Library. 18.9.2023.
- Vipuveräjä, S. 2023. Palveluesihenkilö. Honkalampi-keskus. Henkilökohtainen tiedonanto. 1.11.2023.
- Åberg, L. 2021. Kehitysvammaisuus. Terveyskirjasto. Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556/kehitysvammaisuus?q=kehitysvammaisuus>. 16.3.2023.
- Äikiä, M. 2015. Epilepsia. Teoksessa Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilki, J. Kliininen neuropsykologia. Helsinki: Duodecim. 273–283.

Vastuualue: Perhe- ja sosiaalipalvelut

Erikaisala/Palvelualue/Yksikkö: Vammaispalvelut / Tuulikello

Tarkistaja:

Laatijat: Oona Keinänen, Maria Liikkanen

Laadittu: 24.11.2023

Hyväksytty: 7.12.2023

Työohje vammaispalveluyksikön hoitohenkilökunnalle: Ensiapu kehitysvammaisen epilepsiakohtauksessa

Asiakkaan epilepsiadiagnoosista tulee olla merkintä potilasasiakirjoissa ja hoitotyön suunnitelmassa. Osastolla työskentelevän hoitajan tulee tietää, onko asiakkaalla epilepsiadiagnoosi sekä millaiset ovat asiakkaan kohtauslääkityksen yksilölliset ohjeet.

- Älä jätä kohtauksen saanutta asiakasta hetkeksikään yksin, hälytä tarvittaessa lisäapua
- Huolehdi, ettei kouristeleva satuta itseään, esimerkiksi laittamalla tyyny pään alle
- Älä estä kouristuksia tai muita fyysisiä oireita
- Älä laita kouristelevan suuhun mitään esineitä
- Käännä asiakas kylkiasentoon kouristuksien vähentyessä hengitysteiden auki pitämiseksi
 - Pyörätuolissa olevaa asiakasta ei tarvitse kääntää kylkiasentoon, turvaa hengitysteiden auki pysyminen taivuttamalla asiakkaan päätä taaksepäin
- Anna asiakkaalle määrätty kohtauslääke yksilöllisen ohjeen mukaan
 - Yleisin kohtauslääkkeiden vaikuttava aine on **midatsolaami**, sitä sisältävät kohtauslääkkeet annostellaan posken limakalvolle
- Tarkkaile asiakkaan happeutumista kohtauksen aikana seuraamalla:
 - Kasvojen ja huulien väriä
 - Asiakkaan hengitystyötä (huohottava, katkonainen)
 - Happisaturaatiota (anna lisähapetta jos $SpO_2 \leq 90\%$)
 - Tarvittaessa lisähapetta annetaan happimaskilla virtauksella 5–10 l/min
- Kohtausoireiden jatkuessa, anna kohtauslääke uudestaan yksilöllisten ohjeiden mukaan
 - Jos joudut antamaan toisen kohtauslääkkeen, soita virka-ajalla välittömästi osastonlääkärille (virka-ajan ulkopuolella soita 112)
- Jos asiakas saa kouristuskohtauksen eikä hänellä ole epilepsiadiagnoosia, soita aina 112
- Epilepsiakohtauksen jälkeen kirjaa tarkasti potilasasiakirjoihin kohtauksen kulku ja hoito Siun soten ohjeiden mukaisesti

Alla kuvalliset ohjeet happipullon käyttökuntoon saattamisesta ja hapen antamisesta.





6. Avaa happipullon pulloventtiili kiertämällä säädintä vastapäivään.



7. Tältä happipullo näyttää pulloventtiilin ollessa auki.

10. Varmista, että tunnet happimaskista tulevan virtauksen kädessäsi. Maskia ei saa laittaa asiakkaan kasvoille ennen kuin virtaus on päällä!



8. Käännä virtaussäädintä myötäpäivään, kunnes saavutat haluamasi virtauksen.



9. Kuvassa virtaus on 10 l/min.



11. Näin asetat happimaskin asiakkaan kasvoille.





Työohjeen palautelomake

 Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä (*)

1. Oletko lukenut työohjeemme "Ensiapu kehitysvammaisen epilepsiakohtauksessa"? *

- ☐ Kyllä
☐ En

2. Onko työohjeella mielestäsi selkeä rakenne? *

- ☐ Kyllä
☐ Ei (jos vastasit ei, mikä tekisi siitä selkeämmän?)

3. Eteneekö työohje mielestäsi loogisessa järjestyksessä? *

- ☐ Kyllä
☐ Ei (jos vastasit ei, mitä muuttaisit?)

4. Koetko, että työohjeen kuvat helpottaisivat sinua happipullon käyttökuntoon saattamisessa? *

- ☐ Kyllä
☐ En (jos vastasit en, mikä helpottaisi sinua?)

5. Lisäsikö työohje tietojasi epilepsiakohtauksen ensiavusta? *

☐ Kyllä

☐ Ei (jos vastasit ei, miksi?)

6. Lisäsikö työohje varmuuttasi toimia epilepsiakohtauksen aikana? *

☐ Kyllä

☐ Ei (jos vastasit ei, mitä lisätietoa kaipaisit ohjeeseen?)

7. Kuinka työohje hyödytti sinua?

500 merkkiä jäljellä

8. Vapaa palaute työohjeeseemme liittyen

500 merkkiä jäljellä

Tietokanta	Hakusanat ja rajoitukset	Löytyneet	Valitut
Hoitotyön suositukset	Kehitysvammais* vammais*	0	0
	Epilepsia	0	0
	Työohje	0	0
Käypä hoito -suositukset	Epilepsia	13	2
Duodecim Terveysportti Sairaanhoitajan käsikirja	Epilepsia	12	2
Duodecim Terveyskirjasto	Kehitysvammaisuus	36	1
	Epilepsia	71	3
Duodecim Oppiportti	Kehitysvamma	85	0
	Epilepsia	241	1
Duodecim Terveysportti Lääkärin käsikirja	Epilepsia	74	1
Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim	Kehitysvamma, 2013–2023	60	2
	Älyllinen kehitysvammaisuus, 2013–2023	59	1
	Epilepsia, 2013–2023	653	0

Google Scholar	Epilepsy, intellectual disability, 2015–2023	26200	-
	Epilepsy, intellectual disability, 2023	2010	-
	Epilepsy, intellectual disability, 2023, sanat artikkelin otsikossa	13	0
Medic	Kehitysvammai*, 2013–2023	71	0
	Epileps* AND intellectually disab*, 2013–2023	19	0
	Epileps* AND kehitysvam*, 2013–2013	12	0
	Epileps* AND disabili* 2013-2023	19	0
CINAHL	Epileps* AND intellectua* disab*, full text, 2013–2023	103	0
	Epileps* AND mortality AND intellectual disability, full text, 2013–2023	8	1
PubMed	Epilepsy AND intellectual disabilities AND prevalence, free full text, 2015–2023	365	-
	Epilepsy AND intellectual disabilities AND prevalence, free full text, 2015–	13	2

	2023, systematic review		
Cochrane	Epileps* AND intellectual disability*, 2015–2023	5	1
Finna	Kehitysvam*, 2013–2023, kirja, e-kirja, artikkeli, e-artikkeli, verkossa saatavilla	204	0
	Kehitysvam* AND epilepsi*, 2013–2023, verkossa saatavilla	19	0
	Epileps*, 2013–2023, kirja, e-kirja, artikkeli, e-artikkeli, verkossa saatavilla	63	0
	Epileps* AND disability*, 2013–2023, kirja, e-kirja, artikkeli, e-artikkeli, verkossa saatavilla	7	0
THL	Kehitysvamma	23	0
	Epilepsia	23	0
	Työohje	4	0
Valvira	Kehitysvamma	11	0
	Työohje	2	0
WHO	Oxygen	1	0