

# **Vagushermon stimulointihoitoa saavan potilaan hoidon kehittäminen neurologian poliklinikalla**

Maarit Pollari

Examensarbete för högre yrkeshögskoleexamen inom social - och hälsovård

Sjukskötare, högre YH

Vasa 2024

## EXAMENSARBETE

Författare: Maarit Pollari

Utbildning och ort: Högre yrkeshögskoleexamen inom Social och hälsovård, Vasa

Inriktning: Avancerad klinisk vård

Handledare: Ann-Louise Glasberg

Titel: Utveckling av vård för en patient får vagus nervstimulering på neurologiska polikliniken

---

Datum: 28.11.2024 Sidantal: 53

Bilagor: 5

---

### Abstrakt

Behandlingen av icke-smittsamma sjukdomar belastar EU: Vi spenderar 0,8 % av BNP på behandlingar av icke-smittsamma sjukdomar. Vården, rehabilitering och den kundorienterade vården måste därför utvecklas. Den klinisk specialistsjukskötaren spelar en betydande roll i detta utvecklingsarbete. Epilepsi är en neurologisk sjukdom, vars typiska symptom är kramper eller frånvar oanfall. Ca 1% befolkningen har en epilepsidiagnos. 30% av epilepsipatienter har svår epilepsi. Man pratar om svår epilepsi när anfallsfrihet inte uppnås ens med en kombination av flera läkemedel. En vagus nervstimulator kan användas för att behandla svår epilepsi.

Syftet med detta examensarbete är att ta reda på vilken typ av stöd en patient som får vagus nervstimulering behöver från en klinisk specialistsjuksköterska i hanteringen av epilepsi. Det andra målet är att beskriva vilken roll en klinisk specialistsköterska har i behandlingen av en patient som får vagus nervstimulering

Materialet för examensarbetet har samlats in enligt principerna för en deskriptiv litteraturöversikt. 10 artiklar har valts ut till materialet. Sökningar gjordes från databaserna Cinahl, PubMed och MEDLINE. Den information som sålunda erhållits har analyserats med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.

Resultatet blev att en patient som får vagus nervstimulering behöver stöd i sin epilepsihantering. Detta innebär stöd sin egenvård, helhetsvård, och sjuk och hälsovård samt psykosocialt stöd. Patienter och anhöriga behöver tillräcklig information och instruktioner om symptom, första hjälpen vid anfall och medicinsk behandling för att kunna hantera sin egenvård. Hantering av samsjukligheten är en viktig faktor i strävan efter att uppnå anfallsfrihet. Det visade sig att det finns brister i hanteringen av samsjuklighet och kunskap stridigheten. En klinisk specialistsjukskötarens roll är mångsidig, alltifrån utbildare, vårdkoordinering till utförare av klinisk omvårdnad. Resultaten tyder starkt på att rollen som klinisk specialistsjukskötare kan byggas utifrån Fagerströms modell för avancerad nordisk vård. De åtta områdena i modellen kan identifieras i artiklarna

---

Språk: finska

Nyckelord: epilepsi, hältecknande vård och omsorgsledning, egenvård, psykosocialt stöd, klinisk specialistsjukskötare

## OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Maarit Pollari

Koulutus ja paikkakunta: Sosiaali- ja terveysala (ylempi AMK), Vaasa

Suuntautumisvaihtoehto: Kliininen edistynyt hoitotyö

Ohjaaja(t): Ann-Louise Glasberg

Nimike: Vagushermon stimulaatiohoitoa saavan potilaan hoidon kehittäminen neurologian poliklinikalla

---

Päivämäärä 28.11.2024 Sivumäärä 53 Liitteet 5

---

### Tiivistelmä

Tarttumattomien tautien hoito kuormittaa EU:ta. Käytämme 0.8 % BKT tarttumattomien tautien hoitoon. On siis kehitettävä hoitoa ja kuntoutusta ja asiakaslähtöistä hoitoa. Kliinisellä erityissairaanhoitajalla on merkittävä rooli tässä kehitystyössä. Epilepsia on neurologinen sairaus, jolle tyypillinen oire on kouristuskohtaukset tai poissaolokohtaukset. Epilepsian esiintyvyys on noin 1 %. Vaikeaa epilepsiaa on noin 30 %:lla epilepsia potilaista. Vaikeasta epilepsiasta puhutaan silloin kun kohtauksettomuuteen ei päästä edes usean lääkkeen yhdistelmällä. Vaikean epilepsia hoidossa voidaan käyttää vagushermon stimulaattoria.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaista tukea vagushermon stimulaatiohoitoa saava potilas tarvitsee kliiniseltä erityissairaanhoitajalta epilepsian hallinnassa. Toiseksi tavoitteena kehittää kliinisen erityissairaanhoitajan rooli vagushermon stimulaatiohoitoa saavan potilaan hoidossa.

Opinnäytetyön aineisto on kerätty kuvailevan kirjallisuuskatsauksen periaatteiden mukaan. Aineistoon on valittu 10 artikkelia. Haut on tehty Cinahl, PubMed ja MEDLINE tietokannoista. Näin saatu tieto on analysoitu kvalitatiivisella sisällön analyysillä.

Tulokseksi saatiin vagushermon stimulaatiohoitoa saavan potilaan tarvitsevan tukea epilepsian hallinnassa. Tämä pitää sisällä omahoidon, kokonaisvaltaisen terveyden- ja hoidon hallinnan ja psykososiaalisen tuen. Potilaat ja omaiset tarvitsevat riittävän tiedon ja ohjeet oireista, kohtausten ensiavusta ja lääkehoidosta pystyäkseen hallitsemaan omahoitoaan. Liitännäissairauksien hallinta on tärkeä tekijä kohtauksettomuutta tavoiteltaessa. Kävi ilmi, että on puutteita liitännäissairauksien hallinnassa ja tieto taidossa. Kliinisen erityissairaanhoitajan rooli on moninainen aina kouluttajasta, hoidon koordinointiin kliinisen hoitotyön toteuttajaan Tulokset viittaavat vahvasti siihen, että kliinisen erityissairaanhoitajan roolia voidaan lähteä rakentamaan Fagerströmin kehittyneen pohjoismaisen hoidon malliin perustuen. Mallissa olevat kahdeksan osa-aluetta on tunnistettavissa artikkeleissa

---

Kieli: suomi

Avainsanat: epilepsia, kokonaisvaltaisen terveyden- ja hoidon hallinta, omahoito, psykososiaalinen tuki, kliininen erityissairaanhoitaja

## BACHELOR'S THESIS

Author: Maarit Pollari

Degree Programme: Social and health care (Master`s Degree), Vaasa

Specialisation: Advanced clinical Nursing

Supervisor(s): Ann-Louise Glasberg

Title: Development of care for patients receiving vagus nerve stimulation treatment patient care at the neurology outpatient clinic

---

Date 28.11.2024 Number of pages 53

Appendices 5

---

### Abstract

Treatment of non-communicable diseases burdens the EU. We use 0.8% of our GDP to treat non-communicable diseases. So care and rehabilitation and customer-oriented care must be developed. The advanced practical nurse plays a significant role in this development work. Epilepsy is a neurological disease for which the typical symptoms include convulsions or absence seizures. The prevalence of epilepsy is about 1% and about 30% of epilepsy patients have severe epilepsy. Patients are diagnosed with severe epilepsy when seizure-freeness cannot be achieved even with a combination of several drugs. A vagus nerve stimulator can be used in the treatment of severe epilepsy.

The purpose of this thesis is to find out what kind of support vagus nerve stimulation treatment patient needs from a clinical specialist nurse in the management of epilepsy. Secondly the goal is to develop the role of the advanced practical nurse in the treatment of support vagus nerve stimulation treatment patient

The material of the thesis has been collected according to the principles of a descriptive literature review and 10 articles have been selected for the material. Searches were made from Cinhal, Pubmed and Medi-line databases. The information obtained in this way has been analyzed using qualitative content analysis.

The result was that the vagus nerve stimulation treatment patient needed support in managing epilepsy. This includes self-management, comprehensive health and care management and psychosocial support. Patients and relatives need sufficient information and instructions about symptoms, first aid for seizures and medical treatment in order to be able to take care of themselves. Management of comorbidities is an important factor in the pursuit of seizure-free status. It turned out that there are deficiencies in the management of comorbidities and knowledge. The role of advanced practical nurses is diverse, from trainer to care coordinator to the implementer of clinical nursing. The results strongly suggest that the role of a advanced practical nurse can be built based on Fagerström's model of advanced Nordic care. The eight areas in the model can be identified in the articles

---

Language: Finish

Key words: epilepsy, comprehensive health and care management, self-management, psychosocial support, advanced practical nurse

## Sisällys

1	Johdanto.....	1
2	Tutkimuksen aihe ja tavoitteet.....	3
2.1	Tutkimuskysymykset.....	3
3	Taustaa.....	4
3.1	Epilepsia.....	4
3.1.1	Epilepsian luokittelu.....	6
3.1.2	Epilepsian hoito.....	7
3.2	Epilepsia potilaan omahoito.....	8
3.3	Vagushermon stimulaatiohoito/VNS.....	9
3.4	Kliininen erityissairaanhoitaja.....	11
3.5	Implementointi PEPPA mallin avulla.....	12
4	Tutkimusmetodi.....	15
4.1	Tiedonhaku.....	17
4.2	Sisällönanalyysi.....	18
4.3	Etiikka.....	19
4.4	Kirjallisuusanalyysin artikkeleiden esittely.....	20
5	Tulokset.....	25
5.1	Vagushermon stimulaatiohoitoa saavan potilaan tarvitsema tuki.....	26
5.1.1	Itsenäisyyden ja omahoidon tuki.....	26
5.1.2	Kokonaisvaltaisen hoidon ja terveyden tuki.....	30
5.1.3	Emotionaalinen ja psykososiaalinen tuki.....	32
5.2	Kliinisen erityissairaanhoitajan rooli.....	34
5.2.1	Kouluttaja.....	34
5.2.2	Kliinisen hoitotyön toteuttaja ja kehittäjä.....	35
6	Pohdinta.....	36
6.1	Vagushermon stimulaatiohoitoa saavan potilaan tarvitsema tuki.....	37
6.2	Kliinisen erityissairaanhoitajan rooli vagushermon stimulaatio hoitoa saavan potilaan hoidossa.....	40
7	Eettisyys ja luotettavuus.....	47
8	Johtopäätökset.....	48

## LÄHTEET

## **Kuvaluettelo:**

Vagushermostimulaattori, säätösauva & säätötabletti Kuva 1 .....	10
Taulukko sisäänotto ja poissulku kriteereistä. Kuva 2.....	18
Epilepsian omahoito Kuva 3.....	27
Vagushermon stimulaatiohoitoa saavan potilaan tarvitsema tuki Kuva4 .....	35
Pohjoismainen kliinisen hoitotyön malli Kuva 5.....	42

## **Liitteet:**

Liite Hakuprosessi

Liite JBL arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle

Liite JBL kriittisen arvioinnin tarkistuslista tapausverrokkitutkimukselle

Liite Yhteenvetotaulukot artikkeleiden arvioinneista

Liite Kirjallisuuskatsauksen artikkelit

## 1 Johdanto

Sosiaali- ja terveysministeriön Sarlio kirjoittaa tarttumattomien sairauksien kuormittavan EU: ta merkittävästi. 2/3 kuoleman tapauksista johtuu tarttumattomista taudeista ja käytämme 0,8 % BKT tarttumattomien tautien hoitoon. EU: n komissio on käynnistänyt ohjelman Healthier Together NCD –initiative, jonka tarkoituksena on tarttumattomien tautien ehkäisy ja hoidon parantaminen 2022–2027. Ohjelmassa tuodaan esiin dementian ja neurologisten sairauksien osalta hoidon ja kuntoutuksen kehittäminen ja asiakaslähtöinen hoito. (Sarlio. 2023).

Käypähoidon mukaan suomalaisilla epilepsian ilmaantuvuus on 20–39 v/0.18/ 1000 v ja 40–59 v/0.28/1000/v Käypähoito ohjeistaa hoitamaan vaikea hoitoiset epilepsia potilaat erikoissairaanhoidossa. Tiedetään, että vaikea hoitoisessa epilepsiassa kuolleisuus on selvästi kohonnut, kun verrataan tilannetta kohtauksettomiin potilaisiin.

Tämä opinnäytetyö käsittelee epilepsian potilaan hoitoa neurologian poliklinikalla. Lisäksi kartoitetaan, miten voidaan kehittää kliinisen erityissairaanhoitajan roolia vagushermon stimulaatio saavan potilaan hoidossa. On selvää, että sairaanhoitajien työnkuvaa tulee uudistaa, jotta potilaat saavat laadukasta ja kustannustehokasta hoitoa. Kliinisen erityissairaanhoitajan roolia on kehitettävä, koska terveyden- ja sairaanhoidon palveluiden tarve kasvaa. On tärkeää, että hoitohenkilökunnan ammattitaitoa käytetään oikeaan aikaan oikealla tavalla oikeille potilaille. Hoitoa on kehitettävä huomioon ottaen potilaan yksilölliset tarpeet (Fagerström, 2011.s,45).

Kliininen erityissairaanhoitaja pystyy toimimaan itsenäisemmin ja käyttämään syvällisempää teoreettista tietoa hoitotyössä (Boman, Levy-Malmberg & Fagerström 2020, s.498)

Viimeaikaiset tutkimukset ovat lisänneet ymmärrystä epilepsian hoidosta ja siihen liittyvistä ongelmista sekä hoitajan roolin merkityksestä. Hoitajalla on havaittu olevan tärkeä rooli kouluttajana ja asiantuntijana (Smith, Wagner& Edwards, 2015).

Raimo Alanen OmaMedical Oy:stä kertoo, että VNS - laitteita on Suomessa laitettu vuodesta 1996. Tällä hetkellä on asennettu yli 1000 stimulaattoria yli 700 potilaalle. Laitteita asennetaan vuodessa lähes 100, joista noin 30 uusille potilaille ja loput ovat vaihto stimulaattoreita. VNS-stimulaattoreita asennetaan nykyisin jokaisessa yliopistosairaalassa (Sähköposti keskustelu Raimo Alasen kanssa 12.1.2024)

Pohjanmaan hyvinvointialueen neurologian poliklinikalla hoidetaan epilepsia potilaita. Osalla heistä on vaikea hoitoinen epilepsia. Heillä ei saavuteta kohtauksettomuutta edes usean lääkkeen kombinaatiolla. Silloin potilas tapaa epilepsiaan perehtyneen neurologin. Kuten käypähoitosuositus ohjeistaa. Tilanteen sitä vaatiessa voidaan potilaalle Tampereen yliopistollisessa sairaalassa asentaa VNS. Neurologian poliklinikalle tulee säännöllisesti epilepsiaan perehtynyt neurologi. Hän vastaanottaa kaikki vaikeaa epilepsiaa sairastavia potilaat. Vastaanottoaikoja on rajallinen määrä. Useamman vuoden olemme yrittäneet ratkaista ongelmaa: miten saamme tehostettua vaikeahoitoisten epilepsia potilaiden hoitoa. vagushermon stimulaatiohoitoa saavia potilaita on noin 10 ja lastenpuolelta meille on siirtymässä lähivuosina lisää potilaita, jotka saavat vagushermon stimulaatiohoitoa. Uusilla potilailla, jotka saavat vagushermon stimulaatiohoitoa tulee useita käyntejä yliopistosairaalaan, johon saattaa olla pitkä matka. Siksi tulee myös viiveitä stimulaattorin käynnistämässä ja virran nostoissa. Samalla potilas ei saa riittävää tukea. On siis tehostettava toimintaa ja samalla korostettava klinisen erityissairaanhoitajan roolia vagushermon stimulaatiohoitoa saavien potilaiden hoidossa. Koska rajalliset vastaanottoajat on jaettava kaikkien vaikeaa epilepsiaa sairastavien kesken.

## **2 Tutkimuksen aihe ja tavoitteet**

Tämän tutkimuksen päätarkoituksena on kuvailla miten kliininen erityissairaanhoitaja voi tukea epilepsia potilasta, jolla on vagushermonstimulaattori. Toissijaisena tarkoituksena on kehittää kliinisen erityissairaanhoitajan roolia vagushermon stimulaatiohoitoa saavan potilaan hoidossa.

### **2.1 Tutkimuskysymykset**

1. Millaista tukea vagushermonstimulaatio hoitoa saava potilas tarvitsee kliiniseltä erityissairaanhoitajalta epilepsian hoidossa?
2. Miltä kliinisen erityissairaanhoitajan rooli voi näyttää ja kehittyä vagushermon stimulaatiohoitoa saavien potilaiden hoidossa?

### **3 Taustaa**

Rainesalo et al. (2016) selvittävät Tampereen yliopistollisen sairaalan neurologian poliklinikan uudistusta. He aloittivat 2013 sairaanhoitajan itsenäisen vastaanoton kehittämisen. Toiminta perustui tiimimalliin. Uudella työjaolla mahdollistettiin hoidon oikea-aikaisuus. Tehtyjen muutoksen tuloksena pystyttiin vagushermon stimulaatiohoitoa saavien potilaiden optimaaliset hoito-alueet saavuttamaan aiemmin. Hoitovasteen laadun arviointi parani. Tällainen toimintamalli edellyttää saumatonta yhteistyötä hoitajien ja lääkärin välillä (Rainesalo et al., 2016).

Tampereen yliopistollisessa sairaalassa potilas tapaa epilepsiahoitajan, joka ohjaa potilasta kohtaustyyppien tunnistamisessa ja kohtauspäiväkirjan pidossa. Lisäksi tehdään neuropsykologinen arvio ja psykiatrin arvio. Näiden jälkeen tapahtuu leikkaus neurokirurgian klinikalla. Kahden viikon kuluttua leikkauksesta stimulaattori käynnistetään. Tampereen yliopistollisessa sairaalassa neurologian poliklinikan epilepsia sairaanhoitaja vastaanottaa potilaita neurologin vastaanottojen välillä. Näillä vastaanotoilla sairaanhoitajilla on mahdollisuus nostaa stimulaattorin virtaa neurologin ohjeiden mukaisesti ja samalla käydä potilaan tilannetta lävitse (Rainesalo et al., 2016).

#### **3.1 Epilepsia**

Seuraavassa kappaleessa kerron epilepsiasta yleensä ja sen hoitomuodoista kuten VNS/eli vagushermon stimulaatiohoidosta.

Epilepsiaa esiintyy noin 1 % väestöstä. Miehillä epilepsia on yleisempää kuin naisilla. Yleensä lääkitys ja diagnoosi tehdään toisen epileptisen kohtauksen jälkeen. Tehokkaalla oikea aikaisella lääkityksellä voidaan estää vaikean epilepsian kehittyminen. Kuolleisuus on epilepsiaan liittyvien syiden vuoksi 2–3 kertaa suurempi kuin muulla väestöllä. Syynä voi olla status epilepticus, onnettomuudet tai itsemurhat. Tämän lisäksi on äkkikuolemia liittyen aivojen poikkeavan purkaustoiminnan aiheuttamien rytmihäiriöiden tai hengitysvaikeuksien vuoksi (Kälviäinen & Keränen, 2007, s. 232–233)

Käypähoito suositus (2020) määrittelee vaikea hoitoisen epilepsian tilaksi, jossa lääkehoidosta huolimatta esiintyy toistuvia kohtauksia tai muita oireita, kuten käyttöongelmia tai kognitiivisia haasteita tai hoidosta syntyneitä haittoja. Kun todetaan, että potilaalla on vaikea epilepsia, on viipymättä konsultoitava vaikeaa epilepsian hoitoon perehtynyttä neurologia (Käypähoito 2020)

Epilepsiaan tiedetään liittyvän odottamattomat äkkikuolemat (SUDEP=sudden unexpected death in epilepsy). Vaikeissa epilepsioissa esiintyvyys on yksi 100 henkilövuotta kohti. Riski on siis kohonnut. Tämä potilas ryhmä hyötyy epilepsia kirurgiasta tai vagushermon stimulaatiohoidosta. Äkkikuolemien mekanismeja ei täysin ymmärretä, mutta taustalla on tajuttomuuskouristuskohtauksesta johtuva aivorunkolama. Terveystieteiden ammattilaisten pitäisi kertoa epilepsiaa sairastaville SUDEP riskistä. Lisäämättä kuitenkaan aiheutonta huolta Tällaisten keskustelujen edellytyksenä on hyvä hoitosuhde. Vaikeaa epilepsiaa sairastavilla SUDEP keskustelu liittyy hoidon suunnitteluun ja siihen, miten tätä riskiä voidaan vähentää. Hyvällä epilepsian hoitotasapainolla voidaan kuolleisuutta vähentää. Tätä tavoitellaan eri tavoin esimerkiksi pyrkimällä kohtauksettomuuteen tai niiden lievittämiseen. Sekä epilepsia potilaan sitoutumisella omahoitoon. Hän voi esimerkiksi noudattaa terveellistä elämäntapaa. Sekä ottamalla huomioon epilepsia potilaan erityistilanteen kuten esimerkiksi raskaus (Nevalainen. & Ansakorpi, 2023).

Epilepsialla tarkoitetaan aivojen sähköistä toiminnanhäiriötä. Tällöin tajunta voi hämärtyä tai esiintyä tajuttomuutta sekä kouristuksia ja muita kohtausoireita. Epilepsian syihin voidaan harvoin vaikuttaa. Usein syy aivotoiminnanhäiriöön jää epäselväksi. Toisinaan taustalta löytyy aivovamma, keskushermostotulehdus, aivokasvain tai aivotapahtumanjälkitila tai geenivirhe. Suomalaisista vajaalla prosentilla on epilepsia. Epilepsia potilaan itsehoitoon kuuluu säännöllinen uni ja ateriarytmi sekä liikunta. Näiden tiedetään laskevan kohtausriskiä (Atula, 2023).

Kälviäinen & Keränen (2007) tarkentavat vielä epileptisessä kohtauksessa olevan kysymys hermosoluihin liittyvästä liiallisesta purkaustoiminnasta, Kun na + ja ca + kanavien läpäisevyys nousee tai glutamiinienerginen vaikutus nousee solu toimintaa kasvattaen Näin

GABA energinen sammutusmenetelmä heikkenee. Tämän takia lepojännite heikkenee ja seuraa aktiopotentialinen sarja. Kun tämä leviää hermosoluissa ja syntyy nopea purkautuminen. Tämä tapahtuma sarja näyttäytyy EEG käyrässä epileptiformisena piikkinä. Glutamiinienergisen NMDA reseptori on syynä paikallisalkuiselle epilepsialle (Kälviäinen & Keränen, 2007, s.334).

### **3.1.1 Epilepsian luokittelu**

Kansainvälisessä luokituksessa epilepsia jaetaan kolmeen luokkaa: symptomaattisiin eli taustalta löytyy syy, josta aivot vaurioituneet, kryptogeenisiin, jotka saattavat olla symptomaattisia mutta ei voida nimetä syytä. Sekä idiopaattisiin, jolloin ei ole geneettistä eikä muutenkaan perusteltavaa syytä. Aikuisilla on eniten symptomaattista epilepsiaa (Kälviäinen & Keränen, 2007, s.336–337)

Epilepsia kohtaukset jaetaan paikallisalkuiseen ja yleistyneeseen epilepsiaan. Yleistyneessä epilepsiassa potilaalla ei ole ennako-oireita ennen kohtausta, joka voi kehittyä tajuttomuus kouristuskohtaukseksi. Jälkisekavuus on tavallista. Poissaolokohtaukset ovat yksi yleistyneen epilepsiankohtausmuoto. Paikallisalkuisessa epilepsiassa voi olla ennako-oireita kuten maku tai hajutuntemuksia ennen kuin tajunta hämärtyy tai toiminta pysähtyy. Paikallisalkuisessa epilepsiassa voi esiintyä myös kramppeja raajoissa (Atula. 2023).

Kälviäinen & Keränen (2007) menevät yksityiskohtaisempaan jaotteluun. Paikallisalkuiset epilepsiassa sähköinen purkaus lähtee liikkeelle rajoitetussa osassa aivoja. Yksinkertaisessa paikallisalkuisessa epilepsiassa potilas ei menetä tajuntaansa. Potilaalla voi olla aura ja hän muistaa tapahtumat. Kun taas monimuotoisessa paikallisalkuisessa kohtauksessa voi tajunta hämärtyä osittain, eikä potilas kommunikoi. Tällainen kohtaus kesto vaihtelee. Toissijainen yleistyvä kohtaus saattaa laajeta yleistyneeksi, kun leviää molempiin aivo puoliskoihin. Jos kyseessä on suoraan, yleistyväkohtaus tulee tajunnan menetys välittömästi. Tässä kohtauksityypissä voi olla kouristuksia, mutta ei aina. Potilas ei muista tapahtumia jälkeenpäin yleistyneessä epilepsiassa (Kälviäinen & Keränen, 2007, s. 337–338)

Epileptogeenisillä tarkoitetaan tilaa, jossa esimerkiksi aivovamman jälkeen tapahtuu aivoissa solukuolemia paikallisesti, jonka vuoksi hermosolut uudelleen järjestäytyy ja kehittyy lopulta paikallisalkuinen epilepsia. Keskushermoston jarruttavat toiminnot eivät toimi niin kuin on tarkoitus. Hermosto yli virittyy, jolloin elimistöstä löytyvät normaalit kiihdyttävät välittäjäaineet vapautuvat. Tämän lopputuloksena syntyy kohtaus ilman altistusta. Tämä voi syntyä vuosienkin jälkeen vammasta. On havaittu, että usein toistuvat kohtaukset aiheuttavat solutuhoa erityisessä limbisessä järjestelmässä, jonka vuoksi voi esiintyä muistivaikeuksia (Kälviäinen & Keränen, 2007, s. 334–335)

### **3.1.2 Epilepsian hoito**

Epilepsian hoito on kokonaisvaltaista. Liikkeelle lähdetään ensitiedosta mahdollisesta sopeutumisvalmennuskursseista ja tarvittaessa mukaan liitetään ammatillinen kuntoutus tai pyritään, vastataan psykososiaalisiin haasteisiin. Vagushermon stimulaatiohoito, tulee kysymykseen vaikeissa epilepsioissa. Epilepsia vaatii säännöllistä lääkehoitoa. Kirurgiset hoidot voivat tulla myös kysymykseen epilepsian hoidossa. Lääkitys on aina yksilöllinen. Tavoitteena on potilaan kohtauksettomuus. Toisinaan tämän saavuttaminen vaatii usean lääkkeen kombinaation. On ennalta tiedossa, että lääkitykseen saattaa liittyä haittoja. Yleensä nämä ovat lieviä ja jäävät pois ajan myötä. Haittoja pyritään hallitsemaan esimerkiksi pikkuhiljaa nousevalla annostuksella. Potilasta informoidaan mahdollisista haitoista. Lääkitystä voidaan joskus joutua vaihtamaan haittojen vuoksi. Esimerkiksi ihottumat vaativat lääkevaihdon. Yhdessä potilaan kanssa laaditaan hoitosuunnitelma ja potilas sitoutetaan omahoitoon. Potilaille annetaan tietoa ja osallistetaan hoitoon. Potilaalla on suuri rooli lääkehoidon toteutuksessa. (Kälviäinen & Keränen, 2007, s.343–345).

Epilepsia lääkkeillä on erilaisia vaikutusmekanismeja. Yhteiseksi tekijäksi voidaan nimittää lääkkeiden kyky estää hermoimpulssien laukeamista tai niiden välittymistä eteenpäin. On lääkkeitä, jotka estävät na tai Ca<sup>2+</sup> kanavien aukeamiseen. Toiset lääkkeet vaikuttavat lisäämällä signaaliainetta GABA ja lisäksi on lääkeryhmä, joka estää postsynaptisen

glutamaatireseptorin toimintaa. Epilepsia tyyppi vaikuttaa lääkevalintaan. Jos kohtauksettomuuteen tarvitaan useita lääkkeitä, kombinaatio rakennetaan se minimoiden haittoja ja valitsemalla lääkkeitä, joiden vaikutusmekanismi on erilainen (Nordeng & Spigset, 2009, s.244245).

Muita epilepsiaan sopivia hoitomuotoja on epilepsia kirurgia, neuromodulaatiohoidot eli VNS stimulaattori tai DBS stimulaattori. Lisäksi voidaan käyttää ketogeenistä dieettiä. Hoitomuotona epilepsia kirurgia on harvoin käytetty. Neuromodulaatiohoitoja pidetään lupaavina. Ketogeenisessä ruokavaliossa on rajoitettu hiilihydraattien määrää ja käytetään paljon rasvoja. Ruokavalio hoitoa käytetään enemmän lasten epilepsioiden hoidossa (Kulju,2020).

Vaikea hoitoisesta epilepsiasta voidaan käyttää myös määritelmää refarktäärinen tai lääkeresistenti epilepsia. Tällöin tarkoitetaan tilaa, jossa kohtauksettomuuteen ei päästä siedettyjen antiepileptisten lääkkeiden avulla. Tutkimusten mukaan vaikeaa epilepsiaa sairastavien määrä on noin 20–30 % välillä. Vaikea hoitoinen epilepsia pitää sisällään kohtausten lisäksi kognitiivisia muutoksia, neurobiokemiallisia plastisia muutoksia sekä psykososiaalisia toiminnanhäiriöitä. Tästä seurauksena on riippuvaista käyttäytymistä ja varauksellista elämäntapaa. Antiepileptisestä hoidosta huolimatta potilaalla on elämää hankaloittavia oireita kuten kohtauksia, tiedonkäsittelyn haasteita ja hoitoon liittyviä haittavaikutuksia (Kulju, 2020).

### **3.2 Epilepsia potilaan omahoito**

WHO on reagoinut siihen, että krooniset sairaudet, joihin epilepsiakin lukeutuu haastavat modernia terveydenhuoltoa. On siis tärkeää, että epilepsia potilas osaa arvioida tilaansa ja lääkityksen tehokkuutta. Sekä arvioida psyykkisiä ja psykososiaalisia vaikutuksia. Omahoidon tukena voidaan käyttää omahoidon sovelluksia. Näillä taataan yhteys terveydenhuoltoon ja saadaan jaettua tietoa. Tutkimukseen osallistuneet asiantuntijat korostivat, miten tärkeää potilaiden on tunnistaa mahdolliset ennakko-oireet ja niin ikään tunnistaa erilaiset kohtaustyyppit (Alzaanan, Lim, Ismail & Ghani 2024).

Työkaluja omahoitoon potilaat ja omaiset saavat sairaanhoitajilta. Nämä jakavat tietoa sairaudesta ja eri hoitovaihtoehdoista ja itsehoidosta. Sairaanhoitaja voidaan nähdä potilaan asiantuntijana. Sairaanhoitaja voi parantaa potilaan omahoitoa esittämällä juuri oikeat kysymykset sekä tunnistamalla mieltä painavia kysymyksiä ja mahdollisia hoitotarpeita. Esimerkiksi kysymällä mikä epilepsiassa mietityttä saadaan kartoitettua, millaista tietoa kyseinen potilas tarvitsee. Kirjallisella hoitosuunnitelmalla voidaan tukea omahoitoa (Smith et al. 2015).

### **3.3 Vagushermon stimulaatiohoito/VNS**

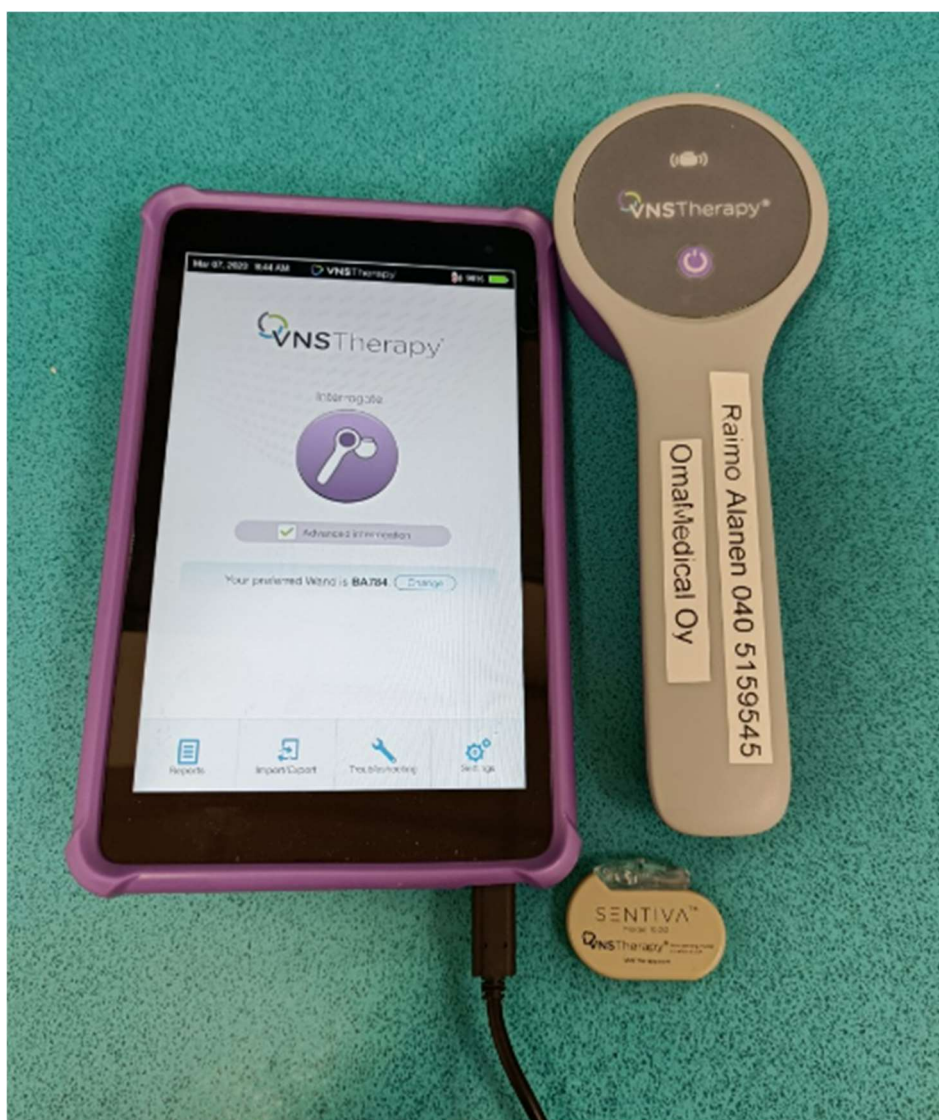
Vagaalinen hermostimulaatio (vagus nerve stimulation, VNS) on alun perin hoitoresistentin epilepsian hoitoon kehitetty hoitomuoto, Sitä voidaan käyttää myös vaikeaan depressioniin. VNS stimulaattori antaa sähköimpulsseja vagusrunkoon. Se laitetaan kirurgisesti soliskuoppaan, ja sen elektrodit kiinnitetään vagusrunkoon. Näin saadaan vaikutukset välitettyä aivoihin. (Isometsä, 2020)

Vagushermo (kiertäjähermo)kulkee ydinjatkeesta kaulalaskimoaukon kautta sydämen, ruokatorven ja keuhkojen parasympaattisiin hermopunoksiin. Vagushermo osallistuu parasympaattisen hermoston toimintaan. Vagushermo muodostuu suurimmaksi osaksi afferenteista hermosäikeistä. Niiden tehtävä on välittää viestejä keskushermostoon. Se miten vagusstimulaatio vaikuttaa epilepsia-kohtauksiin on epäselvää, mutta sen uskotaan perustuvan lähinnä afferenttien hermosäikeiden stimulaatioon. Tämä vaikuttaa muun muassa nucleus solitariuksen, talamuksen ja manteliumakkeen toimintaan vaikuttamalla aivojen noradrenaliini-, serotoniini- ja gamma-aminovoihappo (GABA)-välitteiseen toimintaan (Joutsa et al.,2015).

Vagushermostimulaattorin eli VNS säätäminen tapahtuu lukulaitteen/tabletin ja lukijasauvan avulla. Näin pystytään säätämään monia parametreja. Säättöjen avulla voidaan hallita haittoja ja kohtauksia. Lisäksi potilaalle annetaan magneettiranneke, jonka avulla hän tai omainen voi keskeyttää mahdolliset kohtaukset. VNS avulla voidaan siis vähentää kohtausten määrää ja lievittää esiintyvien kohtausten voimakkuutta. VNS haittoiksi voidaan

mainita äänen käheys ja yskä ja positiivisiksi asioiksi kohtausten vähenemisen lisäksi paremman kognition ja mielialan (Smith et al.2015).

Kuvassa 1 VNS stimulaattori, säätö sauva ja tabletti on nähtävillä VNS stimulaattorin lukijasauva ja säädettävään käytettävä tabletti. Sekä itse VNS stimulaattori. Kuvan olen ottanut Pohjanmaan hyvinvointialueen neurologian poliklinikalla.



Vagushermostimulaattori, säätösauva & säätötabletti kuva 1 Maarit Pollari

VNS - stimulaattori saattaa aiheuttaa haittoja potilaalle. Kuten implantointi kohdan infektoita. Itse stimulaattorin voi nähdä kohoumana rintakehällä. Toiset potilaat saattavat tuntea stimulaation. Tämä saattaa laskea elämänlaatua. Komplikaatioiden välttämiseksi on

hyvä arvioida potilaan psyykettä ennen VNS – stimulaatio hoidon aloittamista ja koko hoidon aikana. Yleensä haittavaikutukset ohittuvat ajan kanssa. Tutkimuksissa on myös raportoitu depressiosta ja potilaan henkilökohtaisesta tunteesta, että muisti on heikentynyt. VNS saattaa aiheuttaa äänen käheyttä, joka voi aiheuttaa sosiaalisia haasteita ja ymmällään oloa potilaassa. Matkustaessa potilaalla tulisi olla mukana potilaskortti, jota voi näyttää turvatarkastuksessa. Omaiset ja perhe tulee ohjeistaa miten toimia, jos potilas saa kohtauksen (Kulju, 2020).

VNS stimulaattorin säädöillä voidaan vaikuttaa uneen ja päiväaikaiseen väsymykseen. Uniapnea otetaan huomioon VNS stimulaattorin säädöissä. Potilaan sydän ja verisuonisairauksien taustalla voi olla toistuvat epilepsia kohtaukset siksi on tärkeä tunnistaa sydän ja verisuonisairauksia. Näin vältämme sydäimestä tai epilepsiasta johtuvia äkkikuolemia. VNS stimulaattori hoidon katsotaan suojaavan sydäntä. Sen lisäksi sillä on positiivinen vaikutus kognitioon. Erityisesti positiivista kehitystä havaittiin työmuistin ja visuaalisen keskittymisen alueilla (Peltola., Surges. & Voges. 2023).

### **3.4 Kliininen erityissairaanhoitaja**

Kansainvälinen sairaanhoitaja liiton määritelmässä todetaan, että kliininen hoitotyönasiantuntija kykenee itsenäiseen vaativaan päätöksen tekoon ja hänellä on maisteritasoiset tiedot ja taidot. Advanced practice on yläkäsite ja sen alla on erilaisia työkuvia ja nimikkeitä maa kohtaisesti. Kliinisen asiantuntijan tehtäviin kuuluu näyttöön perustuvan hoitotyön eteenpäin vieminen ja kehittäminen. Samalla organisaation strategisen työn tukeminen (Kotila et al. 2020.s,9–10)

Suomen sairaanhoitajaliitto on julkaissut lausunnon laajavastuisen hoitotyö sairaanhoitajan uramalli lähellä ihmistä 2023. Suomessa on laajavastuista hoitotyötä kehitetty kaksivuosisikymmentä. Edelleen Suomessa on vaihtelua eri organisaatioissa nimikkeissä ja osaamisvaatimuksissa. Vaihtelua on myös ammattikorkeakoulujentarjoamissa YAMK-koulutuksissa. Tavoitteena on yhtenäistää koulutuskäytäntöjä. Kliinisen hoitotyönasiantuntija nähdään oman toimi alueensa

toiminnan kehittäjänä näyttöön perustuen. Tätä voidaan pitää kliinisen erityissairaanhoitajan ydin tehtävänä. Hän siis juurruttaa näyttöön perustuvaa hoitotyötä sekä omaan yksikkönsä että koko organisaatioon Työhön kuuluu potilaan ohjausta ja neuvontaa ja toimimista osana tiimiä. Rajattuun lääkemääräys oikeuteen tarvitaan erillinen koulutus. (Suomen sairaanhoitajaliitto julkaisu. Suomen sairaanhoitajat julkaisussaan suosittelevat, että kliininen asiantuntijoiden tieto taitoa olisi hyödynnettävä sosiaali- ja terveyspalveluiden kehittämistyöryhmissä. 2023, s.5–9, 11).

Pohjanmaan hyvinvointialueella kliinisen erityissairaanhoitaja tehtävän kuva on määritetty seuraavasti. Kliininen erityissairaanhoitaja toimii itsenäisesti pitäen omaa vastaanottoaan. Tehtävät sisältävät potilaan hoitotarpeen edistynyttä arviointia, hoitotoimenpiteitä ja kliinistä päätöksen tekoa. Työhön kuuluu ohjausta ja neuvontaa ja hoidon koordinoimista. Kliinisen erityissairaanhoitaja on mukana tutkimus, laatu-, kehittämis- ja potilasturvallisuustyössä (Pohjanmaan hyvinvointialue 2024).

### **3.5 Implementointi PEPPA mallin avulla**

Peppa viitekehys eli Participatory E-based Patient focused for advanced practice nursing. Peppaa käytetään tarkastelemaan miten kliininen erikoissairaanhoitaja voi kehittää hoitotyötä näyttöön perustuen. Peppa -mallia käyttämällä voidaan käyttöön ottaa sekä kehittää ja arvioida kliinisen erikoissairaanhoitajan roolia. Tämä sisältää yhdeksän vaiheisen prosessin. Potilaskeskeistä, terveyteen keskittyvää ja kokonaisvaltaista hoitotyötä voidaan tavoitella Peppa-mallin avulla. (Heikkinen 2012.s, 39–40)

Peppa on kehitelty kahden aiemman viitekehyksen pohjalta. Viitekehyksen tavoitteena on voittaa kliinisen erikoissairaanhoitajan roolin kehittämisen esteet ympäristö huomioiden. Kliinisen erikoissairaanhoitajan roolien käyttöönotto ja kehittäminen ja arviointi on mutkikasta ja visaista. Peppa nojautuu kliinisen erikoishoitajan arvoihin ja roolien käyttöönotto perustuu näyttöön perustuvaan tietoon. Toimintaa ohjaa potilaan tarpeet ja hoito toteutetaan yhteistyössä koko terveydenhuollon organisaation kanssa. Peppa viitekehys seuraa osallistavan toimintatutkimuksen periaatteita. Peppa viitekehyksen

vaatimat resurssit ja vaiheet voivat tuntua haastavilta. Sitä voidaankin käyttää joustavin osin käytössä olevien resurssien mukaan. On mahdollista tehdä erilaisia rajauksia. (Bryant-Lukosius . & DiCenso, 2004).

Peppa prosessin avulla kehitetään uusia toimipisteitä, joissa kliininen erityissairaanhoitaja voi toimia. Samalla tuodaan yhteen ja edistetään tietämystä ja taitoja kehittyneestä hoidosta. Kaikkien asian osaisten on tärkeä olla mukana, jotta sairaanhoitajan taidot ja roolit voidaan määrittää. Peppa mallin avulla voidaan tuoda esiin kliinisen asiantuntijan rooliin liittyviä vaiheita. (Heikkinen 2012.s, 40)

Bryant-Lukosius & DiCenso (2004) esittivät kliinisen erityissairaanhoitajan roolin kehittämisen tapahtuvan sykleissä, jotka pitävät sisällään aktiivista osallistumista ja pohdintaa. Yhtenä ajatuksena on kunnioittaa ihmisten tieto ja taitoa käyttämällä ongelmien ratkaisuun tutkittua tietoa. Tämä prosessi sisältää seuraavat vaiheet kehittäminen toteus ja arviointi (Bryant-Lukosius & DiCenso,2004).

Vaiheessa 1 määritellään potilasryhmä ja nykyinen malli/hoitopolku. Voidaan kuvata koko prosessi tai ottaa tarkasteluun vain tietty vaihe (Heikkinen, 2012 s.40–42). Bryant-Lukosius & DiCenso (2004) artikkelissa kuvataan ensimmäisen askeleen tavoitteeksi kuvailla nykyistä hoitomallia. Selvittää miten potilaat tulevat hoitoon ja ollaan yhteydessä muihin mukana oleviin terveydenhuollon yksiköihin. Näkökulmina voidaan pitää organisaatiota, ryhmää tai maantieteellistä lähtökohtaa (Bryant-Lukosius & DiCenso, 2004)

Vaiheessa 2 Ajatuksena on, että kaikki jäsenet voivat antaa tietoa oppia ja kehittää nykyistä toimintamallia. Aikaisella mukaan otolla voidaan taata sitoutuminen kehittämismalliin. Potilaskeskeiseen prosessiin otetaan myös potilaat ja heidän omaisensa mukaan (Bryant-Lukosius & DiCenso, 2004)

Vaihe 3 Selvitellään potilaan ja omaisten tarpeet ja mitä siitä on seurauksena. Mitä tarpeiden taustalta löytyy. Tarpeet ovat yksilöllisiä. Lisäksi selvitetään sidosryhmien ajatukset tarpeista. Tässä kohtaa voidaan analysoida myös saavutettavuutta, tietoisuutta ja kustannustehokkuutta (Bryant-Lukosius & DiCenso, 2004)

Vaihe 4 Yhteisymmärryksen ja yhteisentavoitteen avulla päästään eteenpäin kehittämistyössä. Nähdään ongelmat ja potilaan tarpeet samalla tavalla. Delphi menetelmää voidaan käyttää tässä apuna. Tähän voidaan käyttää myös muita menetelmiä (Bryant-Lukosius & DiCenso, 2004)

Tällä askelmalla pohditaan uusia toimintamalleja, joiden avulla tavoitteet voidaan saavuttaa. Kartoitetaan, löytyykö aiheesta näyttöön perustuvaa tietoa. Voidaan, pohtia tarvitaanko uusi terveydenhuollonammattilainen mukaan tavoitteen saavuttamiseksi. Jos näin on voisiko se olla kliininen erityissairaanhoitaja. Keskustelemalla kehitellään uusi toimintamalli. Mallia kehiteltäessä on pidettävä mielessä, että kliinisen erikoissairaanhoitajan rooleja käytetään monipuolisesti. Keskiössä on jatkuva koordinointi ja potilaan hyvinvoinnin parantaminen. (Bryant-Lukosius & DiCenso, 2004).

Vaihe 6 tehdään suunnitelma mallin käyttöönottoon ja selvitetään organisaation kyky ottaa malli käyttöön. (Heikkinen, 2012 s.40–42) Pohditaan millaisia odotuksia organisaatiolla on ja millä aika välillä nämä saavutetaan. Kartoitetaan kliinisen erityissairaanhoitajan uuden roolin mahdollisia edistäviä ja estäviä tekijöitä. Peppa-malli pitää sisällään myös koulutusta kliinisen erityissairaanhoitajan roolista. Miten näihin reagoidaan. Lisäksi voidaan, pohtia resursseja tähän kehittämiseen tarvitaan. (Bryant-Lukosius & DiCenso, 2004)

Vaihe 7 laaditaan suunnitelma kliinisen erityissairaanhoitajan roolin käyttöönotosta. Hän ohjaa potilasta ja kouluttaa henkilökuntaa (Heikkinen, 2012, s. 40–42). Kliinisen erikoissairaanhoitaja uuden roolin implementointi on jatkuva prosessi. Akilleen kantapääksi voi osoittautua roolin täydellinen tunnustaminen organisaatiossa. Se ei tapahdu hetkessä puhutaan vuosista (Bryant-Lukosius & DiCenso, 2004)

Vaiheessa 8 evaluoidaan kliinisen erityissairaanhoitajan toiminnan vaikutuksia. Arvioi tehdään monesta eri näkökulmasta fyysisen ympäristön, organisaation ja kliinisen erikoissairaanhoitaja roolin (Heikkinen, 2012 s.40–42). Sidosryhmien vaikutukset ja koko rakenteet huomioidaan jo suunnittelussa. Otetaan huomioon lainsäädäntö. Dokumentointi ja organisaation toimintamallit. On otettava huomioon mahdollinen palveluntarve muista

yksiköistä. Itsessään kliinistä erityissairaanhoitajaa pidetään luovana ja tilannetajuisena reagoijana potilaan tarpeisiin nähden. Kliinisen erityissairaanhoitajan roolin ja uuden hoitomallin arviointia tulisi lähestyä turvallisuuden ja kustannustehokkuuden näkökulmasta sekä tarkastella lisäksi asiaa myös saavutettujen tulosten kautta. Olisi huomioitava myös henkilökunnan ja potilaiden tyytyväisyys. Tuloksia arvioitaessa on huomioitava myös intensiteetti. Miten potilaan pääsyä vuorovaikutukseen kliinisen erikoissairaanhoitajan kanssa voidaan kuvailla. Onko siinä esteitä, voidaanko niitä muuttaa. Kliinisellä erikoissairaanhoitajalla on velvollisuus kerätä tietoa mallin vaikutuksista. Tämä on tärkeä kliinisen erikoissairaanhoitajan roolin säilyttämisen kannalta (Bryant-Lukosius & DiCenso. 2004).

Vaihe 9. Tarkoittaa jatkuvaa vuosia kestävästä mallin seuranta ja arviointia, joka huomio myös pitkän aikaan välin vaikutukset. Muutokset vaikuttavat kliinisen erityissairaanhoitajan roolin turvallisuuteen ja tyytyväisyyteen (Bryant-Lukosius & DiCenso, 2004).

## **4 Tutkimusmetodi**

Kvalitatiivista tutkimusta on käytetty hoitotieteessä 1980 - luvulta lähtien. Kvalitatiivisen tutkimuksessa keskitytään ihmiseen hänen kokemukseensa. Motivaatioon ja tulkintaan. Kvalitatiiviset tutkimukset ovat lähteneet liikkeelle yhteiskunnallisten ongelmien havaitsemisesta ja niiden ymmärtämisestä. Kvalitatiivisella metodilla voidaan saada uusia näkökulmia ja löytää toimintamalleja (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013, s.66–65).

Kvalitatiivisesta tutkimusmetodista voidaan tunnistaa kuusi tunnuspiirrettä. Naturalistisuudessa asioita tutkitaan omassa ympäristössä., Yksilöllisyys esiintyy tässä metodissa tutkittavan huomioimisena. Dynaamisuus esiintyy kvalitatiivisessa tutkimuksessa esimerkiksi tehtävän muotoutumisena. Konetekstispesifisyydellä ymmärretään tutkimuksen liittyvän rajattuihin tilanteisiin. On kuvattava hoitoyhteisöt ja

sekä aineiston keruu paikat tarkasti. Induktiivisuus merkitsee tutkimuksen teoriavapautta kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Tutkimusasetelmien joustavuus mahdollistaa tiedon haun useista paikoista ja se voi muuttua tutkimusprosessin aikana. Kvalitatiivisen tutkimuksen tunnusmerkkinä voidaan pitää tulosten ainutkertaisuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013, s. 66–67,).

Olen valinnut tutkimusmenetelmäksi kirjallisuuskatsauksen. Kirjallisuudesta saamani tiedon analysointiin käytin kvalitatiivista sisällönanalyysiä. Kirjallisuuskatsauksen valinnan perustana käytin tässä tutkimuksessa haluani muodostaa kokonaiskuva vaikean epilepsian hoidosta. Salminen (2011) tuo julkaisussaan esiin, että tämä voi olla yksi perustelu valita metodiksi kirjallisuuskatsaus. (Salminen, 2011, s.3)

Käytin kuvailevaa kirjallisuus katsaus, jossa ei ole tiukkoja sääntöjä tai rajoja. Metodiset säännöt eivät rajaa aineiston valintaa. Tarkemmin sanottuna käytin narratiivista kirjallisuus katsausta, joka on metodisesti kevyin muoto. Narratiivisessa kirjallisuus katsauksessa järjestetään tietoa yhtenäiseksi helppolukuiseksi kuvaukseksi. Narratiivisesta kirjallisuuskatsauksesta lähestyn aineistoa yleiskatsauksen näkökulmasta, jossa tehdyistä tutkimuksista laaditaan kooste. (Salminen, 2011, s.6–7)

Kanasen (2017) mukaan kvalitatiivista tutkimusmetodia voidaan käyttää, kun tutkittavaa asiaa ei tunneta ja siihen ei ole kehitetty teorioita. Kvalitatiivinen tutkimus auttaa ymmärtämään tutkittavaa asiaa. Voidaan saada syvälinen kuva tutkittavasta ilmiöstä sekä siihen liittyvistä tekijöistä ja niiden välisistä suhteista (Kananen, 2017, s.32–33,44)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen kivijalkana on tutkimuskysymys, johon saadaan vastaus valittujen tutkimusten avulla. Kirjallisuuskatsaus jaetaan neljään vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa muodostetaan tutkimuskysymys, jonka jälkeen valitaan aineisto. Sen jälkeen kirjoitetaan kuvailu. Aineiston valinnassa käytin eksplisiittistä valintaperustetta, jossa on samoja ominaisuuksia kuin systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta. Raportoin valintaprosessin vaiheet. Eksplisiittisessä aineiston

etsinnässä ei käytetä rajattuja haku termejä. Näitä voidaan muuttaa tarpeen mukaan (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen, 2013, s.291).

Stolt, Axelin. & Suhonen, (2015) kokoamassa julkaisussa Niela -Vilén & Kauhanen taas kuvailevat viittä perusvaihetta kirjallisuuskatsauksen vaiheiksi. Ensiksi hekin lähtevät liikkeelle tutkimuksen tarkoituksesta ja tutkimuskysymyksistä. Tässä vaiheessa arvioidaan tutkimuskysymyksen laajuutta ja miten tuloksia voidaan käyttää. Sen jälkeen edetään aineiston valintaan. Kolmannella askeleella aineisto evaluoidaan. Tämän suorittamiseen on monta tapaa, apuna voidaan käyttää tarkistuslistoja. Neljänneksi tapahtuu aineiston analysointi, jolloin aineisto muodostaa kategorioita ja etsii yhdistäviä ja poikkeavia tekijöitä ja laatii tämän perusteella synteesin. ja viidenneksi raportoidaan tulokset (Niela-Vilén & Kauhanen, 2015, s.23–33).

## **4.1 Tiedonhaku**

Tietoa on haettu PubMed haku sanoilla: epilepsy,advanced nurse practice,not children saatu 13 osumaa. Näistä valikoin 5 artikkelia mukaan. Kriteerinä oli, että artikkelit ovat noin 10vuotta vanhoja. Cinahl sivustolta hain hakusanoilla epilepsy,support, specialist nurse, not children saatiin 12 osumaa näistä valittiin 4 artikkelia. Näistä osa oli samoja osumia. Tämän kirjallisuuskatsauksen aineisto haettiin: PubMed, Cinahl ja MEDLINE tietokannoista. Haut rajattiin 1/2014–9/2024. Käytettiin englanninkielistä aineistoa. Artikkeleiden tuli olla vertaisarvioituja. Lisäksi artikkeleiden ja tutkimusten tuli sijoittua maihin, joiden terveyden huolto on samantasoista kuin Suomen terveydenhuolto. Liitteessä s.54 olevassa kaaviossa olen kuvannut valinta prosessia tarkemmin. Muutama artikkeli tuli vastaan eri hakusanoilla Hakusanojen kehittämisessä on käytetty apuna Tritonia kirjaston henkilökunnan asiantuntemusta.

Alla olevassa taulukossa on lyhyesti kuvattu sisäänotto ja poissulkukriteerit.

<u>Sisäänottokriteeri</u>	<u>Poissulkukriteeri</u>
<u>Tehty 2014-9/2024</u>	<u>Tehty ennen vuotta 2014</u>
<u>Tehty maassa jossa terveydenhuolto saman tasoinen kuin Suomessa</u>	<u>Eroavaisuuksia terveydenhuoltojärjestelmässä</u>
<u>Kieli :Suomi,ruotsi englantia</u>	<u>Muut kielet</u>
<u>Saatavilla koko teksti</u>	<u>Ei koko tekstiä saatavilla</u>

Sisäänotto ja poissulkukriteerit kuva2

Lopulta opinnäytetyöhön valittiin mukaan 10 artikkelia. Mukaan valitut artikkelit on tarkistettu käyttäen The Joanna Briggs Collaborationin laadullisen tutkimuksen arviointi kriteeristöä (liite s.55). Tätä tarkistuksilta käytin tutkimuksiin 1-3&5-9. Tutkimuksen 4& 10arvioin käyttäen kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa (liite s.56), joka oli tapausverrokkitutkimukselle. Tarkistuksen tuloksista olen laatinut yhteen vetokaavion (liite s.57)

## 4.2 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysillä voidaan analysoida monen tyyppistä tietoa ja se on siis käyttökelpoinen artikkelien analysointiin. Sisällönanalyysin avulla voidaan taata tulosten luotettavuus ja toistettavuus. Sisällönanalyysin avulla aineisto saada jaettu luokkiin tai kategorioihin. Sisällönanalyysin vaiheiksi kuvataan valmistelu, analysointi ja raportointi. Tutkimuskysymykset ohjaavat prosessia. Laadittuihin tutkimuskysymyksiin lähdetään etsimään aineistoa, joka muutetaan sen jälkeen kirjalliseen muotoon. Koko sisällönanalyysin ajan pidetään mielessä tutkimuskysymykset ja tutkimuksentarkoitus. Induktiivisessa eli aineistolähtöisessä analyysissä tutkija luo itse kategoriat/luokat. Analyysi vaiheessa käydään artikkelit läpi useaan kertaan, jotta saadaan tehtyä pelkistäminen ja kategorioiden /luokkien muodostuminen. Kaavioilla vahvistetaan tutkimuksen luotettavuutta. Tuloksissa voidaan peilata tuloksia alkuperäiseen aineistoon (Elo et al. 2022).

Sisällönanalyysissä kerätty data esitetään tiivistettynä ja sen jälkeen muodostetaan luokkia. Tämä onkin tärkeä osa sisällönanalyysiä. Koko tutkimus lähtee liikkeelle tarkoituksesta ja sen rinnalle kulkee tavoite/toive siitä miten saatuja tuloksia voidaan hyödyntää. Tutkimuskysymyksiä voidaan muovata vielä siinä vaiheessa, kun kerättyyn dataan perehdytään (Elo et al. 2022).

Tuloksissa kirjoitetaan auki saadut pää ja alaluokat. Tulokset vastaavat tutkimuskysymyksiin. Joten ne olisi hyvä kirjoittaa myös siihen tapaan. Tulosten analyysiä voidaan kuvata erilaisilla taulukoilla ja kuvioilla. Lainauksia saadusta datasta voidaan myös esittää. Pohdinta osiossa verrataan tuloksia aiemmin saatuihin tutkimustuloksiin (Elo et al. 2022).

### **4.3 Etiikka**

Tutkimuksessa noudatetaan ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita, joita tutkimuseettinen neuvottelukunta on antanut. Noudatan hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimus suunnitellaan ja raportoidaan tarkasti. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara.2013, s.23, TENK 2023).

TENK 2019 antamien ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen yleisten eettisten periaatteiden mukaisesti. Tutkimuksessa on pidetty mielessä, ettei siitä aiheudu haittaa tai vahinkoa yhteisölle. (Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019, s.7).

All European Academies Allea.The European Code of conduct for Research Integrity Revised Edition 2023 jakaa hyvät tutkimuskäytännöt seuraavaan neljään osaan luotettavuus, rehellisyys, kollegoiden kunnioittaminen sekä vastuu julkaisusta. (All European Academies Allea.The European Code of conduct for Research Integrity Revised Edition 2023, s.7)

Tätä opinnäytetyötä voidaan pitää luotettavana, koska hakuprosessi ja aineisto on käsitelty läpinäkyvästi. Joten tulos on olettavasti sama toisen tutkijan tekemänä, joten tutkimus on luotettava. Olen raportoinut tarkasti tutkimuksen vaiheet ja menetelmät. Tämä avoimuus

on osa opinnäytetyön rehellisyyttä. Kollegoita, organisaatioita ja yhteisöä kunnioitetaan koko tutkimusprosessin ajan. Heitä informoidaan heitä koskevista asioista. Tutkijana olen vastuussa koko opinnäytetyöstä ja sen julkaisusta ja päätyessämme kehittämään toimintaamme kirjallisuuskatsauksen osoittamaan suuntaan. Olen luonnollisesti mukana opastamassa ja ideoimassa ja kouluttamassa omaa organisaatiotamme.

Varsinaista tutkimuslupaa ei ole haettu, koska kysymyksessä on kirjallisuuskatsaus, jonka tulosten pohjalta on mahdollista kehittää vagushermon stimulaatiohoitoa saavien potilaiden hoitoa neurologian poliklinikalla. Tämä opinnäytetyö antaa teoreettista pohjaa siihen.

Valitsemani tutkimusmetodin väljyyden takia eettisyys nousee tärkeään asemaan tutkimuksen erivaiheissa. Eettisyys on huomioitu tutkimus kysymyksistä päätettäessä (Kangasniemi, et al.,2013, S.296).

Vielä voidaan pohtia jääviyttäni opinnäytetyön toteuttajana, koska työskentelen itse Pohjanmaan hyvinvointialueen neurologian poliklinikalla. En koe olevani jäävi sillä olen totuuden mukaisesti kuvailut nykyistä tilannetta ja prosesseja. Näitä voimme myöhemmin yhdessä koko henkilökunnan kanssa kehittää Peppa - implementaatio menetelmän avulla.

#### **4.4 Kirjallisuusanalyysin artikkeleiden esittely**

Kirjallisuusanalyysiin valituista kymmenestä artikkelista olen laatinut kaavion, joka löytyy liitteestä s.58 Tästä voidaan helposti hahmottaa kunkin tutkimuksen tavoitteet ja keskeiset tulokset. Tässä luvussa läpi käyn valitut artikkelit pääpiirteissään.

1. Buelow., Miller. &Fishmann.(2018). Development of an Epilepsy nursing communication Tool:Improving the Quality of interactions Between Nurses and Patients with Seizures.

Tutkimuksessa luotiin yhdessä potilas lähtöisen kommunikaatio työkalun ENCT (Epilepsy Nursing Communication Tool) sairaanhoitajille, jotta voitaisiin nostaa epilepsian hoitoa. He lähtivät liikkeelle kirjallisuuskatsauksesta. Tämän avulla rakennettiin kysymyssarja ENCT ja

se lähetettiin kahdeksalle sairaanhoitajalle arvioitavaksi digitaalisen keskustelufoorumin kautta. Käytiin myös puhelinkeskusteluita. Näiden perusteella ENCT muokattiin ja järjestettiin toinen keskustelufoorumi, jonka jälkeen lopullinen ENCT valmistui. Tämä lähetettiin vielä erilliselle 15 sairaanhoitajan paneelille arvioitavaksi. Huomattiin, että ENCT oli hyvä vuorovaikutustyökalu, jonka avulla potilaan kanssa voidaan käsitellä sairauden hallintaa monipuolisesti (Buelow, Miller & Fishmann 2018).

2 Egerod & Petersen. (2018). Experience and informational needs on a sexual health in people with epilepsy or multiple sclerosis: A focus group investigation. *Journal of Clinical Nursing*.

Tanskassa (2018). Egerod & Petersen toteuttivat laadullisen tutkimuksen koskien epilepsia ja MS potilaiden kokemuksista ja tarpeista koskien seksuaalisuutta. He toteuttivat kohderyhmähaastattelun. Siihen osallistui N 26 henkilöä. Joista epilepsia oli N 15 ja MS N 11. Tulokset analysoitiin ja näistä johdettiin viitekehys. Apuna käytettiin NVivo- ohjelmaa. He löysivät neljä pääteemaa ja yhdeksän alateemaa. Päällimmäiseksi tulokseksi saatiin, että potilaat halusivat tietoa seksuaaliterveyteen liittyvistä asioista jo diagnoosin saatuaan, jotta ongelmien ilmentyessä osaisivat hakea niihin oikeita ratkaisuja (Egerod & Petersen. 2018).

3 Higgings, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C, P., Begle, C. & Elliot, N. (2018a). Rising to the challenge: Epilepsy specialist nurses as leaders of service improvements and change (SENSE study)

Tutkimuksen tarkoituksena oli raportoida epilepsiahoitajien johtajuudesta ja toiminnanmuutoksesta ja kustannustehokkuudesta sekä hoitajan roolista Irlannissa. Kysymyksessä oli sekamuotoinen tutkimus. Tämä tehtiin viidessä sairaalassa, joissa yhdessä hoidettiin lapsia ja neljässä aikuisia. Tiedot kerättiin ryhmä ja yksilöhaastatteluilla ja havainnoimalla ja sekä analysoimalla dokumentteja. Tulokseksi Higginsin et al. 2018 tutkimuksessa saatiin viisi osa-aluetta, joissa epilepsia sairaanhoitajat kehittivät toimintaa. Näitä osa-alueita olivat: kliinisen hoitotyön kehittäminen, potilaiden ja heidän läheisten ja muiden kouluttaminen, toimiminen moniammatillisessa tiimeissä, roolin kehittäminen ja

vaikuttaminen komiteajäsenyyksien kautta (Higgings, Downes, Varley, Doherty, Begley.& Elliot.2018a )

4 Higgings, A,Downes,C., Varley, J.,Tyrel, E.,Normand, C., Doherty,C, P., Begley, C.& Elliot, N.(2018b). Patients with epilepsy care experiences: Comparison between services with and without an epilepsy specialist nurse

Higgins et al. julkaisivat 2018 vertailevan poikkileikkausutkimuksen, jossa tehtiin satunnaisotannalla kysely. Kysely sisälsi myös QOLIE-10P elämänlaatukyselyn. QOLIE-10P avulla voidaan selvittää mitkä epilepsiaan liittyvät ongelmat ovat heikentäneet potilaan elämänlaatua. Tällaisia asioita olivat esimerkiksi huoli kohtauksista, väsymys tai yleinen elämänlaatu. Aineisto kerättiin kahdeksassa sairaalassa Irlannissa. Näistä kolmessa oli epilepsiaan erikoistunut sairaanhoitaja ja viidessä ei ollut. Tähän osallistui N 244, potilasta, joiden hoitoon osallistui epilepsiaan erikoistunut sairaanhoitaja ja N261 sellaista potilasta, joiden hoitoon ei osallistunut epilepsiaan erikoistunut sairaanhoitaja. Tietoa kerättiin 2014-2016 ja tiedot analysoitiin SPSS ohjelmalla ja lisäksi laskettiin Pearsonin neliötesti ja saatiin tilateokselliseksi P arvoksi  $P = <0,5$ . Ryhmä, jossa tukea oli saatu, kokivat saaneensa enemmän tietoa sekä kokivat olevansa enemmän osallisia hoidossaan. Johtopäätökseksi voidaan todeta, että potilaat, joiden hoitaja on erikoistunut epilepsiaan, kokivat saavansa enemmän tietoa. Potilaat kokivat olevansa osallisena hoidossa ja ajattelivat hoidon olevan paremmin koordinoitua (Higgings, Downes, Varley, Tyrel,Normand, Doherty, Begley & Elliot.2018b).

5 Higgings, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C, P., Begley, C.& Elliot, N.(2019 c). Supporting and empowering people with epilepsy: Contribution of the Epilepsy Specialist Nurses (SENsE study)

He toteuttivat laadullisen tutkimuksen Irlannissa. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten epilepsiaan erikoistuneet sairaanhoitajat hoitivat kliinisen roolinsa. Tutkimukseen osallistui 12 epilepsiaan erikoitunutta sairaanhoitajaa viiden eri sairaalan alueelta ja 24 monialaisentiimin jäsentä ja 35 epilepsia potilasta ja heidän omaistaan. Neljä näistä

yksiköistä hoiti aikuisia ja yksi lapsia. Tiedot kerättiin vuosien 2013–2016 aikana. Tietoa kerättiin yksilö ja ryhmä haastatteluilla sekä havainnoimalla ja analysoimalla dokumentteja. Saadut tiedot käsiteltiin Nvivossa käyttämällä induktiivista ja deduktiivista lähestymistapaa. Johtopäätökseksi todettiin, että sairaanhoitajat antavat potilaille mahdollisuuden itse hoitoon. Sairanhoitajat tekevät kattavia arviointeja ja järjestävät koulutusta (Higgings, Downes, Varley, Doherty, Begley & Elliot. 2019.c).

6 Higgings, A., Murphy, R., Downes, C., Varley, J., Begley, C. & Elliot, N. (2020). Factors influencing the implementation of epilepsy specialist nurse role: Using the Consolidation Framework for Implementation Research

Tutkimus toteutti Irlannissa. Tutkimuksen tarkoituksen oli kuvailla ja selvittää mahdollisia esteitä ja mahdollisuuksia toteuttaa epilepsiasairanhoitajan roolia. Kysymyksessä oli laadullinen tutkimus puolistrukturoituja kysymyksiä haastatteluissa, havainnointia ja dokumenttien esim. portfolioiden analysointia. Tutkimukseen osallistui 12 sairaanhoitajaa, 24 moniammatillisen tiimin jäsentä ja 35 epilepsiaa sairastavaa henkilöä tai heidän perheen jäsentään. Analysoinnissa käytettiin Consolidation Framework for implementation Research ohjelmaa. Tuloksiksi saatiin: Mahdollisuutena nähtiin lääketieteellinen johto, kansalliset ohjelmat ja verkostoituminen esteenä monimutkaiset tapaukset ja työtaakka ja vastuu asiat (Higgings, Murphy, Downes, Varley, Begley & Elliot. 2020d).

7 Hutchinsson., Ryder., Coleman., Nullwala., Herkes., Bleasel., Nikpour., Todd., Bartley, Kerr., & Bratthwaite, J. (2022). Determining the role and responsibilities of the community epilepsy in the management of epilepsy.

Hutchinsson et al. tutki epilepsiahoitajan roolia ja vastuiden ydinelementtejä niihin vaikuttavista tekijöistä tarkoituksenaan lisätä näiden ymmärrystä. Heidän tutkimuksensa toteutettiin kolmivaiheisena sekamenetelmä tutkimuksena. Joista kaksi vaihetta oli kvalitatiivisia ja yksi kvantitatiivinen. Tutkimuksessa asiaa oli lähestytty epilepsiahoitajan näkökulmasta, hoitajat eivät työskennelleet sairaalaympäristössä. Tuloksissa Hutchinsson tarkoittaa kolme pääteemaa: ei ole standardoituja pätevyksiä eikä uramahdollisuuksia. Epilepsiahoitaja rooli tuki epilepsian hallintaa ja sairauden kanssa selviämistä ja vaihtelevat

työkäytännöt, johon vaikuttivat esimerkiksi resurssit (Hutchinsson, Ryder, Coleman, Nullwala, Herkes, Bleasel, Nikpour, Todd, Bartley, Kerr, & Bratthwaite, 2022).

8 Miller., Bakas., Weaver, Buelow. & Sabau. (2015a). The Life Changes in epilepsy Scale: Development and Establishment of Content and Face Validity.

He kehittivät epilepsian hoitoon soveltuvaa LCES (The Life Changes in Epilepsy Scale) kyselykaavaketta, jonka avulla LCES avulla voidaan muotoilla yksilöllisiä hoitotoimenpiteitä. Alkuperäistä kaavaketta muotoiltiin ja saatiin 35 kohtaa sisältävä kysely. Jonka voidaan mitata, millä elämän osa-alueilla epilepsia on vaikuttanut potilaan elämään. Tähän Yhdysvaltalaiseen tutkimukseen osallistui 5 epilepsia potilasta. Jonka lisäksi asiantuntijat antoivat lausuntoja mittarista. Miller et al. kuvailivat epilepsian vaikuttavan monelle elämän osa-alueelle. Epilepsiaa sairastavalla saattaa olla fyysisiä, emotionaalisia ja kognitiivisia oireita. Näillä tekijöillä on vaikutusta sosiaaliseen elämään ja somaattiseen terveyteen ja yleensä hyvinvointiin (Miller, W., Bakas, T., Weaver, M., Buelow, J. & Sabau, D. 2015).

9 Miller., Young., Friedman., Buelow. & Devinsky. (2014b). Discussing sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP)

Tutkimus käsitteli SUDEP:ia eli äkillisen odottamattoman kuoleman käsittelyä potilaiden kanssa. Tarkoituksena oli kuvata eri terveydenhuollon ammattilaisten tapoja keskustella SUDEP:ista ja taustalla olevista syistä miksi keskusteluja käydään. Tutkimuksessa oli kolme fokusryhmää. Näitä olivat neurologit, epitologit ja kliiniset erityissairaanhoitajat. Keskeisiksi tuloksiksi saatiin se, että terveydenhuollon ammattilaiset puhuivat SUDEP potilaiden omaisten kanssa velvollisuuden vuoksi ja sairaanhoitoja toivat esiin myös potilaan edun. Osallistujat kaipasivat standardisoituja käytäntöjä ja parempaa kirjallista materiaalia potilaille (Miller, Young, Friedman, Buelow, & Devinsky, 2014.B)

10. Pfäfflin., Schmitz., & May. (2016). Efficacy of the epilepsy nurse: results of randomized controlled study.

Pfäffin et al (2016) tutkimuksen tavoitteena oli kartoittaa epilepsiahoitajan merkitys neuvonnassa ja tyytyväisyydessä. Tutkimuksessa vertailtiin kahta potilas ryhmää. Joista toisessa (N92) potilaat saivat rutiini seurannan lisäksi ohjausta ja neuvontaa epilepsiaan koulutetulta sairaanhoitajalta ja toisessa ryhmässä(N95) oli rutiininomaiset kontrollit ilman neuvontaa. Tutkijat loivat mittarin, jonka avulla mitattiin potilaiden tyytyväisyyttä. Tulokset osoittivat, että epilepsiahoitajalta saatuun ohjaukseen ja tietoon potilaat olivat tyytyväisiä (Pfäffilin, Schmitz & May. 2016).

## 5 Tulokset

Tässä luvussa käyn läpi millaista tukea vaguhermon stimulaatiohoitoa saava potilas tarvitsee kliiniseltä erityissairaanhoitajalta. Sekä kuvailen miltä kliinisen erityissairaanhoitajan rooli voi näyttää neurologian poliklinikalla. Tulokset osoittivat, että nämä alueet menevät osittain limittäin. Eikä niitä voi selkeästi rajata pois toisistaan. Kliinisen erityissairaanhoitajan rooli ja potilaan tarvitsema tuki lähestyy hoitoa eri näkökulmista. Sisällön analyysin avulla potilaan tukeen liittyviksi kategorioiksi saatiin omahoito, kokonaisvaltaisen terveyden- ja hoito ja psykososiaalinen tuki. Kliinisen erityissairaanhoitajan roolia koskevat kategoriat ovat kouluttaja ja kliinisen hoitotyön toteuttaja ja kehittäjä.

## **5.1 Vagusherho stimulaatiohoitoa saavan potilaan tarvitsema tuki**

Keskiössä on potilaskeskeinen lähestymistapa, jossa perhe ja omaiset ja muut mahdollisesti potilaan elämässä mukana olevat hoitajat otetaan huomioon ja mukaan. Hoidolla on yhteinen tavoite (Higgins et al., 2019 c).

### **5.1.1 Itsenäisyyden ja omahoidon tuki**

Higgins et al. (2018b) kirjoittivat artikkelissaan, että epilepsia on krooninen sairaus. Terveystuella muutettava ja siirryttävä malliin, jossa potilas saa sellaiset tiedot, taidot ja tuen, jotta itsehoito sujuu potilas ei ole passiivinen vastaanottaja hoidossa. Pitkittyneet kohtaukset vaikuttavat potilaiden fysiologiseen ja psykologiseen hyvinvointiin ja muihinkin elämän osa-alueisiin esim. työhön ja sosiaalisiin suhteisiin (Higgins et al., 2018. b).

Miller et al. (2015b) kuvailivat epilepsian vaikuttavan monelle elämän osa-alueelle. Alla olevassa kuvassa 3 epilepsian omahoito esittää minkä viitekehyksen pohjalta LCES (The Life Changes in Epilepsy Scale) on rakennettu. Potilaalla on erilaisia oireita epilepsian takia, jotka voiva olla esimerkiksi kognitiivisia tai fyysisiä. Nämä vaikuttavat hyvinvointiin ja sosiaaliseen elämään. Näiden tekijöiden vaikutuksia voidaan hallita erilaisin keinoin kuten kuvio osoittaa esimerkiksi sosiaalisella tuella. Yksilö ottaa huomioon useita erinäkökulmia elämässään Nämä kyseiset muuttujat ja niiden vuorovaikutus on mukana vaikuttamassa epilepsian omahoitoon. somaattiseen terveyteen ja hyvinvointiin (Miller, Bakas, Weaver Buelow. & Sabau. 2015b).

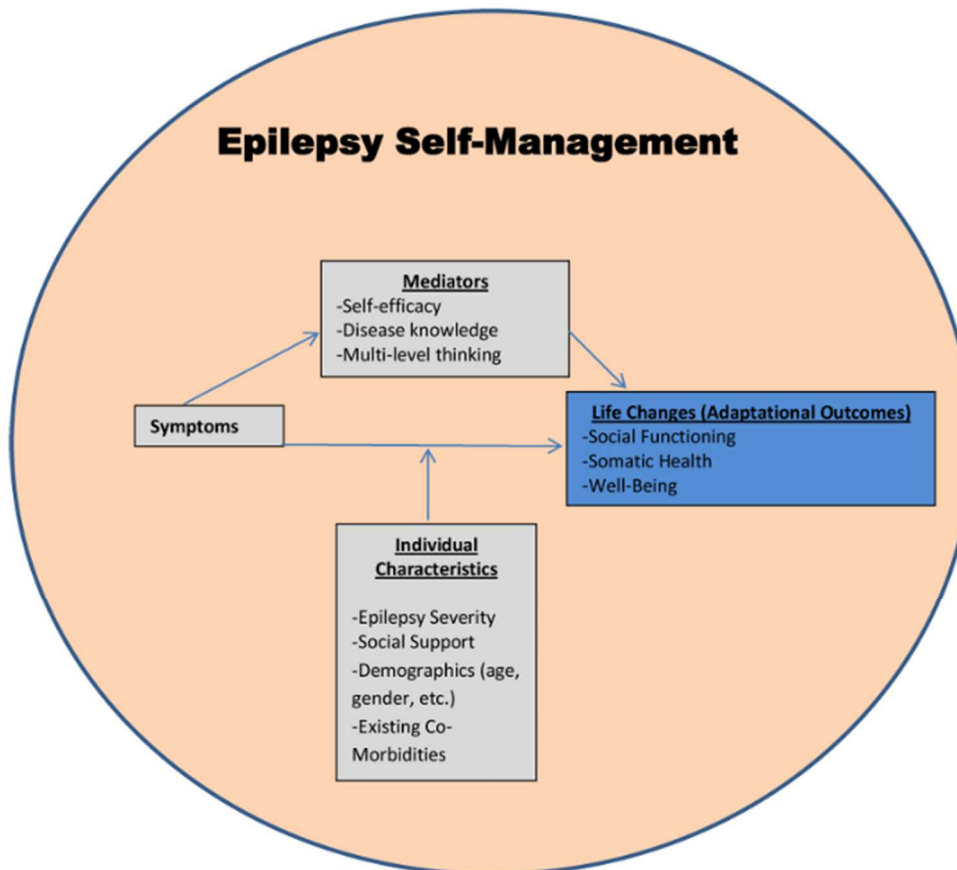


Figure 1.

## Epilepsian omahoito kuva 3

(Miller.,Bakas.,Weaver.,Buelow. & Sabau. 2015b)

Buelow et al. (2018) havaitsivat, että epileptikoiden itsehoidon kehittäminen vaatii jatkuvaa ja tehokasta vuorovaikutusta potilaiden ja hoitavien yksiköiden välillä. Näin saavutetaan hoitoon sitoutuminen ja voidaan arvioida hoitoon sitoutumista. Havaittiin, että epilepsia potilaat haluaisivat olla aktiivisesti mukana omassa hoidossaan, mutta tätä vaikeutti ajanpuute ja potilaskeskeisten viestintätekniikoiden puute sekä riittämätön tieto sairauden hoidosta. Huomattiin, että ENCT oli hyvä vuorovaikutustyökalu. Tämän avulla potilaan kanssa voidaan käsitellä sairauden hallintaa monipuolisesti. ENCT koostuu 40 kysymyksestä, jotka voidaan jakaa neljään osa-alueeseen: kohtaukset, lääkkeet ja niiden sivuvaikutukset ja normaali päivittäinen aktiivisuus. Näiden avulla voidaan parantaa

potilaan hoitoon sitoutumista. Tähän johdateltiin avoimin kysymyksiin ja kehotuksiin. Buelow et al. (2018) toteavat, että epilepsia potilas tarvitsee tiedon toistamista ja suoraviivaista tietoa, myös kirjallisesti. Kysymysten tulisi olla avoimia. Näillä keinoin vahvistetaan potilaan ymmärrystä (Buelow, Miller & Fishmann, 2018).

Buelow et al. (2018) tarkentaa tuloksissa, että American Academy of neurology ohjeistaa, että potilaan kanssa olisi käytävä läpi kohtaustilanteita, lääkitystä ja sen haittavaikutusta ja raskauteen liittyviä asioita. Näiden keskustelu alueiden avulla parannetaan laatua (Buelow, Miller & Fishmann.2018).

Tutkimuksessaan Higgins et al. (2019 c) painotti että kohtauksista puhuttaessa on otettava huomioon potilaan muukin fyysinen terveys ja elämä ja sen tapahtumat. Koska näillä asioilla on syy yhteys kohtausten esiintyvyyteen. (Higgins et al., 2019 c).

Higgins et al (2018) tutkimuksessaan raportoi, että potilaille suunnatuissa koulutuksissa aiheina oli vagushermon stimulaatiohoito, epilepsian lääkehoito sekä ohjausta siitä miten käyttää Buccalamia. Tätä käytetään epilepsiassa kohtauslääkkeenä. Koulutus aiheina oli myös raskauden ja imetyksen ja epilepsia lääkkeiden yhteisvaikutuksista ja mahdolliset haittavaikutukset potilaan vastasyntyneelle lapselle. Lisäksi annettiin tietoa ketogeenisestä dieetistä ja elämästä epilepsian kanssa. Perhettä ja omaisia tuettiin kertomalla, miten toimia, jos kohtaus tulee (Higgings et al., 2018a).

Koulutuksen sisältö vaihteli kohtaustyyppien tunnistamisesta, vagushermon stimulaatiohoidosta, hoito ohjeiden noudattamatta jättämisen vaaroista ja tietoa siirtymävaiheisiin: nuoruus, työpaikanvaihto, uusi harrastus tai raskaus tai lomamatka. Läheisiä ja potilasta neuvottiin kohtauspäiväkirjan pidossa ja mahdollisesta kuvaamisesta. Tätä koulutusta/ tiedonantoa sisällytettiin jokaisen tapaamiseen riippumatta hoitosuhteen pituudesta. (Higgings et al., 2019.c)

Samaa linjaa jatkaa Hutshinsson et al. (2022) ja tähdentää tutkimuksessaan, että epilepsiahoitajat toivat esiin tiedon oikea-aikaisen jakamisen sekä ymmärryksen

parantamisen tärkeyden. Hoitajien antama tuki oli yksilöllistä ja lähtöisin potilaan terveyteen liittyvistä tarpeista (Hutchinsson et al., 2022).

Higgins et al. tutkimus (2019 c) toi esiin, että epilepsiahoitajilla on tärkeä rooli lääkityksen sivuvaikutusten seurannassa ja hoidon koordinoinnissa. Epilepsia sairaanhoitajat seurasivat hoidonvaikutuksia. Lisäksi hoitajan vastaanotoilla oli positiivisia vaikutuksia kohtausten hallintaan ja elämänlaatuun. Epilepsia sairaanhoitajat mahdollistavat potilaan itsehoidon. He tekevät kattavia arviointeja ja järjestävät koulutusta. (Higgings et al, 2019.c)

Tutkimuksessaan Pfäfflin et al. (2016) tuovat esiin, että yli puolet tutkimukseen osallistuvista tarvitsivat tietoa sosiaalisesta tuesta. Samoin yli puolet oli ilmaissut tarvitsevansa tietoa epilepsian syystä ja ennusteesta ja hiukan yli puolet halusi tietoa lääkityksen haittavaikutuksista. Alle puolet tutkimukseen osallistuneista halusi tukea kohtausten käsittelemiseen. Muita asioita, joista haluttiin tietoa, oli perhe-elämä ja epilepsia sekä työ ja vapaa-aika. Lisäksi potilaat halusivat hoitajan kertaavan ja selittävän lääkärin ohjeita. Lisäksi tarvittiin tietoa raskaudesta, seksuaalisuudesta ja vinkkejä miten kertoa muille epilepsiasta. Myös genetiikkaan ja lapsettomuuteen liittyvät asiat kiinnostivat. (Pfäfflin et al. 2016).

Higgins et al. (2018b) havaitsi, että ryhmä, jossa tukea oli saatu, kokivat saaneensa enemmän tietoa sekä kokivat olevansa enemmän osallisia hoidossaan. Hoito koettiin myös paremmin koordinoituksi, kun mukana oli epilepsiaan erikoistunut sairaanhoitaja. Myös emotionaalinen ja käytännöntuki koettiin tässä ryhmässä paremmaksi. Epilepsiaan erikoistuneiden hoitajien panos hoidossa kasvatti hoidonlaatua ja kohotti hoitoprosessien laatua. Tähän ryhmään kuuluvat potilaat kokivat saavansa enemmän aikaa kysyä ja olla osallisena hoidossa ja kokivat että toiveita kuunneltiin ja sai aikaa keskustella asioista, jotka huolestuttivat (Higgings et al.,2018b).

Higgins et al. (2018b) totesi, että potilaat olivat tyytymättömiä viestintään ja kokivat ettei ammattilaisilla ollut aikaa ja tietoa eikä heille kerrottu tärkeistä osa-alueista kuten: diagnoosista, hoidoista, lääkkeistä ja niiden haitoista ja mahdollisista yhteisvaikutuksista ja

psykososiaalisista vaikutuksista. Negatiivisena asiana koettiin pitkät odotusajat saada kontakti asiantuntijaan ja pitkät konsultaatiotapa. Epilepsiaan erikoistuneen sairaanhoitajan avulla voidaan taata hoidon jatkuvuus ja parantaa hoidon saatavuutta (Higgings et al., 2018b.).

Voidaan todeta sairaanhoitajan antavan potilaalle sellaiset valmiudet, jotta voi jatkaa elämäänsä ja harrastuksiaan mahdollisuuksien mukaan entiseen tapaan. Ja auttamalla varautuman tulevaisuuden tuomiin muutoksiin ja lainsäädännöstä johtuviin asioihin. (Higgings et al., 2019 c).

### **5.1.2 Kokonaisvaltaisen hoidon ja terveyden tuki**

Kuten jo aiemminkin tuli ilmi kiteytti Miller et al 2015 että epilepsiaa sairastavalla saattaa olla fyysisiä, emotionaalisia ja kognitiivisia oireita, joilla on vaikutusta sosiaaliseen elämään ja somaattiseen terveyteen ja hyvinvointiin (Miller, Bakas, Weaver, Buelow. & Sabau., 2015b).

Sama ajatus löytyi myös Higgins et al. 2018 b tutkimuksesta, että krooniset sairauksien tasapainolla on syy yhteys epilepsia hoitotasapainoon. (Higgins et al., 2018b)

Havaittiin puutteita koskien äkillisiä kuolemantapauksia ja mielenterveysongelmista kärsivien tukemisessa. He kuitenkin yrittivät auttaa mielenterveysongelmista kärsiviä kykyjensä mukaan. On tiedossa psyykkisten ongelmien negatiivinen vaikutus kohtauksiin (Higgings et., 2019.c).

Saman suuntainen havainto toistui Pfäfflin et al. (2016) tutkimuksessa He toteavat, että potilaat tarvitsivat tietoa myös depressiosta ja ahdistuksesta (Pfäfflin et al. 2016).

Buelow et al. (2018) toi esiin tarpeen keskustella muistiongelmista epilepsiapotilaiden kanssa (Buelow, Miller & Fishmann, 2018).

Miller et al. (2014b) havaitsivat, että syitä äkkikuolemasta puhumiseen oli otettu vastuu näkökulma. Se koettiin velvollisuudeksi. Kliiniset erikoissairanhoitajat nimesivät vielä potilaan edun syyksi keskustelulle. Havaittiin, että SUDEP keskusteluja olisi standardoitava

ja potilaille tulisi saada kirjallista materiaalia aiheesta. Kaikki osallistujat eivät ottaneet SUDEP asiaa esiin potilaiden kanssa, vaikka olivat sitä miettineet. Tämän vuoksi SUDEP: sta puhuminen pitäisi ottaa osaksi hoitorutiineja. SUDEP: sta puhumisen uskotaan parantavan omahoitoa. Potilaat kiinnittävät esimerkiksi huomiota terveellisiin elämäntapoihin (Miller et al. 2014b)

Tanskassa 2018. Egerod & Petersen löysivät neljä pääteemaa ja yhdeksän alateemaa. Päällimmäiseksi tulokseksi saatiin, että potilaat halusivat seksuaaliterveyteen liittyvistä asioista jo diagnoosin saatuaan, jotta ongelmien ilmentyessä osaisivat hakea niihin oikeita ratkaisuja. Tuotiin esiin toivomus siitä, että hoitohenkilökunta toisi seksuaalisuuden esiin ja antaisi sitten potilaalle mahdollisuuden tuoda esiin haluaako seksuaalisuuteen liittyviä asioita käsitellä syvemmin (Egerod & Petersen.2018)

Tulokset osoittivat, ettei epilepsia ja MS potilailla ollut tietoa sairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen. Tutkimuksissa on käynyt ilmi, etteivät epilepsia ja Ms potilaat välttämättä saa tietoa seksuaaliterveyteen liittyvistä asioista. Epilepsia ja MS tauti vaikuttaa seksuaalisuuteen. Tätä voivat hankaloittaa väsymys, vamma tai haluttomuus. Epilepsiassa hankaluudet liittyvät henkisiin muutoksiin ja lääketieteelliseen hoitoon. Masennus on epilepsian rinnakkaissairaus. Epilepsia potilaan seksielämää varjosti pelko kohtauksesta ja hallinnan menettämisen pelko. Mies potilaat pohtivat maskuliinisuuttaan, kun taas naispotilaat kärsivät väsymyksestä. Potilaat olivat sisäistäneet unen merkityksen ja sen vaikutuksen kohtausherkkyyteen. Tämä vaikuttaa negatiivisesti elämänlaatuun. Egerod & Petersen toteavat aiempien tutkimusten jo todenneen, ettei terveydenhuoltohenkilökunnalla ole tietoa eikä taitoa keskustella seksuaalisuudesta potilaiden kanssa. Omassa tutkimuksessaan he havaitsivat, että koska seksuaalisuuteen liittyvistä asioista ei ollut puhuttu potilaille eivät he osanneet niitä yhdistää sairauteensa ja siten hakea tietoa internetistä. Tutkimukseen osallistuvat potilaat kokivat, että tieto seksuaaliterveydestä olisi annettava alkuvaiheessa, jotta sitten kun elämä tasoittuu voisi tämä tieto helpottaa siirtymistä seuraavaan vaiheeseen. (Egerod. & Petersen.2018).

Higgins et al (2018b) vertailevassa tutkimuksessa todettiin, että potilaan kokivat miellyttävämmäksi keskustella seksuaaliterveyteen liittyvistä asioista epilepsia sairaanhoitajan kanssa (Higgins et al., 2018b).

### **5.1.3 Emotionaalinen ja psykososiaalinen tuki**

``Epilepsia ei ole vain lääketieteellinen diagnoosi `` toteaa Higgins et al. (2018b) se on ikään kuin sosiaalinen rooli, johon sisältyy sosiaalisia ja psyykkisiä haasteita, jotka on pidettävä hallinnassa. Sairaanhoitajat voi antaa potilaalle erilaisia työkaluja näihin tilanteisiin. (Higgins et al 2018b).

Vaikka noudatettaisiin American Academy of neurology ohjeita keskustelu alueista. Jää keskustelujen ulkopuolelle kysymys siitä, miten epilepsia vaikuttaa elämään kokonaisuudessaan. Sairaanhoitajat näkivät tärkeänä ottaa esiin aiheita, jotka aiheuttivat huolta potilaalle. He havaitsivat että potilaat tarvitsivat lähetteitä sosiaalisiin palveluihin (Buelow, Miller & Fishmann , 2018).

Epilepsiaa sairastavat toivat esiin järjestelmäongelmia. Tutkimuksen potilaat olivat tuoneet esiin, että jos potilaalla on pelkoja voi olla yhteydessä hoitajaan ei tarvita lääkärin aikaa. Potilaat arvostivat mahdollisuutta käydä asioita läpi hoitajan kanssa (Higgings et al., 2018a).

Tutkimuksessa nostettiin esiin ajatus hoidon kumppanuusmallista, jossa ymmärretään psykososiaalinen konteksti ja sekä ihmisen elämänlaatu ja halu parantaa sitä. Hoitajien näkemyksen mukaan tehokas hoito vaatii henkilökeskeistä lähestymistapaa, jota toteutetaan yhdessä potilaan, omaisten ja mahdollisten muiden hoitoon osallistuvien kanssa. Tässä otetaan huomioon potilaan toiveet ja tavoitteet. He käyttivät keskustelun pohjana EPR (Epilepsy Specific Electronic Patient Record). Tämä sisältää kysymyksiä: sairaus historiasta, lääkityksestä ja sen sopivuudesta, mahdollisista kysymyksistä ja yleensäkin potilaan arjesta ja voinnista. Tutkimuksessa mainittiin myös puhelinneuvonta potilaille sekä VNS-stimulaattoriklinikat. Omaiset ilmaisivat heiltä puuttuvan vinkit siihen, miten he voivat itse tukea epilepsiaa sairastavaa läheistä (Higgings et al., 2019 c).

Higgins havaitsi, että antamalla potilaille tietoa turvallisuusasioista ja sosiaalisista asioista voidaan tarjota potilaalle keinoja selvittyä epilepsian emotionaalisesta ja psykologisista vaikutuksista ja helpottaa sopeutumista. Tätä kautta voidaan vaikuttaa elämänlaatuun. Väärä tieto lisää häpeää ja ahdistusta ja kasvattaa riskiä masennukseen ja vetäytymiseen sosiaalisesta elämästä. Tutkimus osoitti, että epilepsiaan erikoistuneen sairaanhoitajan rooli tuo arvoa turvallisuuteen ja laajemmin terveyteen. QOLIE-10P ei osoittanut epilepsiaan erikoistuneen sairaanhoitajan mukana olon nostavan elämänlaatua. Mutta he ovat tehokkaita neuvonnassa ja pystyvät tarjoamaan parempia hoitoprosesseja. He siis parantavat hoidonlaatua ja nostavat tyytyväisyyttä (Higgings et al., 2018b).

Yksi tutkimuksesta löydetyistä pääteemoista oli epilepsiahoitajan rooli, jossa alakäsitteiksi/teemoiksi esitettiin: kliininen hoitotyö, psykososiaalinen tuki ja tiedonanto. Tunnistettiin myös, että epilepsiahoitajilla olivat mukana hoidon koordinoinnissa. Psykososiaalisella tuella tarkoitettiin potilaan rauhoittamista ja ymmärryksen ja tuen jakamista. Neuvontaa siitä miten elää epilepsian kanssa ja ihmissuhteista ja epilepsiasta sekä työelämästä ja mielenterveysongelmista kuten masennus ja ahdistus. Sairaanhoitajat näkivät tärkeänä luottamuksen rakentamisen potilaan ja perheiden välillä. Erittäin tärkeä tämä on. Tilanteessa, kun potilas siirtyy lasten puolelta aikuistenpuolelle. Tällöin perheet usein kokevat tuen saannin vähentyvän. On tärkeää, että on jatkuva hoitaja kontakti, joka auttaa hoidon koordinoinnissa ja palveluverkossa asioinnissa. Psykososiaalisen tuen osuus koettiin isoimmaksi tehtäväksi. Tämä ajateltiin koskevan myös potilaan perhettä. Tietoa epilepsiaa koskien jaettiin monista aiheista. Vaikeissa tilanteissa hoitajan rooli koettiin asianajan roolina, jolloin hoitaja piti huolta, että potilas saa esimerkiksi tarvitsemansa lääkkeitä. (Hutchinsson et al., 2022).

Psykososiaalisen tuen anto on yhdenaikaista muun epilepsia hoidon ja koulutuksen kanssa. Tällä tarkoitettiin läsnäoloa, rauhoittelua, tiedon antoa ja auttaa potilasta luottamaan omahoitoon (Higgins et al., 2019 c).

## **5.2 Kliinisen erityissairaanhoitajan rooli**

Seuraavassa kappaleessa läpi käydään artikkeleiden kautta havaitut kliinisen erityissairaanhoitajan roolit. Tässä yläluokiksi saatiin kouluttaja ja kliinisen hoitotyön toteuttaja ja kehittäjä.

### **5.2.1 Kouluttaja**

Higgins et al. (2018a) totesi artikkelissaan, että epilepsiaan erikoistuneet sairaanhoitajat ovat tärkeässä roolissa kehittämässä epilepsia hoitoa ja uudistamassa terveydenhuoltoa. He tuovat esiin, että aiemmissa tutkimuksissa on havaittu potilaiden raportoineen puutteita palveluiden saannissa ja puutteita viestinnässä eri ammattilaisten välillä. Lisäksi hoitajien taidoissa ja tiedoissa oli puutteita ( Higgins et al., 2018a).

Hoitajat tunnistivat palveluiden puutteet ja paransivat hoidon laatua käynnistämällä koulutushankkeita kollegoilleen. Koulutusta järjestettiin myös potilaille ja heidän läheisilleen. Tutkimuksessa tuli esiin, että potilaat toivoivat lisää tietoa raskaudesta, synnytyksessä ja epilepsialääkityksestä. Hoitajat pystyivät vaikuttamaan myös palveluiden maantieteellisiin vaihteluihin. (Higgings et al., 2018. a).

Pfäfflin et al. (2016) tutkimuksessa tulokset näyttivät, että epilepsiaan perehtyneen hoitajan ohjauksessa olleet olivat erityisesti tyytyväisempiä syvempään tietoon. Perustiedon saannin tyytyväisyyteen ei pystyt osoittamaan suuria eroja ryhmien välillä. Tulokseen, vaikutti myös potilaiden tiedon tarve. Ne potilaat, jotka tarvitsivat enemmän tietoa, olivat tyytyväisempiä. Johtopäätökseksi saatiin, että sairaanhoitajalla on merkityksellinen rooli potilaan hoidossa. (Pfäfflin et al .2016).

### 5.2.2 Kliinisen hoitotyön toteuttaja ja kehittäjä

Epilepsiahoitajat näkivät tärkeänä osana rooliaan antaa potilaille työkaluja selvitä ja taitoja selvitä elämästä epilepsian kanssa (Hutchinsson et al., 2022)

Tutkimuksessa kerrottiin, että sairaanhoitajat omasta aloitteestaan aloittivat VNS klinikoiden perustamisen, jottei potilaiden tarvitsisi matkustaa pitkien matkojen päähän (Higgings et al., 2018a).

Tuloksissaan Higgins et al. (2018) raportoi siis sairaanhoitaja vetoisista VNS klinikoista ja uusista palveluista kuten puhelinneuvonta linja. Raportoitiin myös hoitajien yhteistyöstä muiden lääkäreiden kanssa ja hoitopolun kehittämisestä. Hoitajat olivat mukana lapsipotilaiden siirtyessä aikuisneurologian puolelle. Lisäksi hoitajat olivat mukana sähköisen potilasrekisterin käyttöönotossa ja ylläpidossa. (Higgings et al., 2018. a).

Voidaan aineiston pohjalta nostaa rooliin liittyvät eettiset ja lakiin liittyvät velvollisuudet, joita kliinisen erityissairaanhoitajan rooliin liittyy kuten Miller et al. (2014b) havaitsivat, että syitä äkkikuolemasta puhumiseen oli otettu vastuu näkökulma. Kliiniset erityissairaanhoitajat kokivat sen olevan velvollisuus.

Tuloksiksi saatiin, että haasteina olisi kasvava työtaakka ja monimutkaiset potilastapaukset sekä vastuuasiat. Mahdollistavina tekijöinä nähtiin kansalliset ohjeet ja politiikka, lääketieteellinen johto ja verkostoituminen. Mentoroinnin ja jatkuvan oppimisen ilmapiiri nähtiin mahdollistavana asiana. Huomattiin myös, että jos yksikössä oli yksinäinen mestari ja innovaattori ja jos hänellä ei ole sijaista niin palvelut katkeavat hänen lomansa ajaksi (Higgings et al., 2020d).

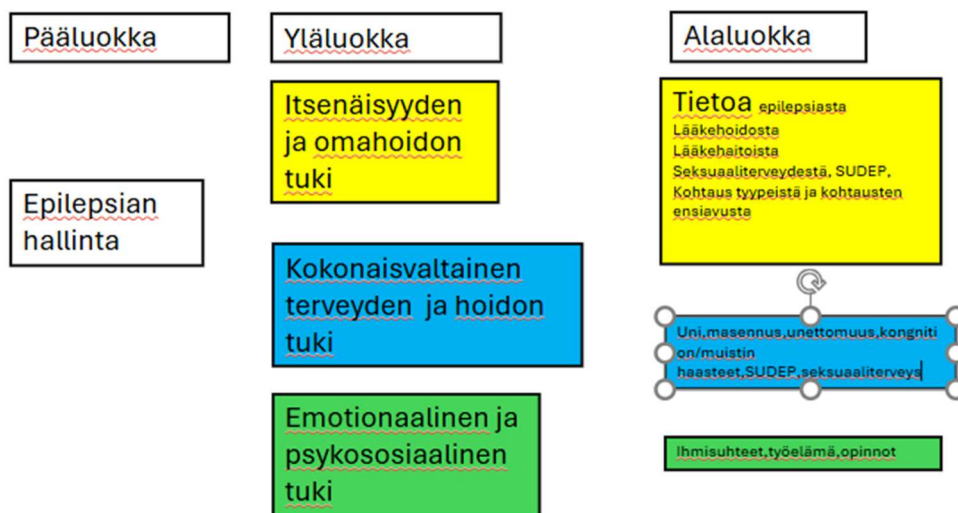
Tuloksissa Hutshinsson et al tarkentaa kolme pääteemaa: ei ole olemassa standardoituja pätevyksiä eikä uramahdollisuuksia. Epilepsiahoitaja rooli tuki epilepsian hallintaa ja sairauden kanssa selviämistä ja vaihtelevat työkäytännöt, johon vaikuttivat esim. resurssit. Voidaan siis havaita, että epilepsiahoitajalla on keskeinen rooli henkilökeskeisessä epilepsian hoidossa. He ovat mukana arvioimassa ja kehittämässä palveluita. Tilannetta

haittaa rajalliset resurssit ja mikä osaltaan vaikuttaa hoitohankkeiden laajuuteen ja siihen ettei niitä ole standardoitu. (Hutchinsson et al.,2022).

Useimmat epilepsiahoitajat pitivät eniten kasvokkain tapahtuvista potilaskontakteista, mutta myönsivät, että etävastaanotto tasapuolisti hoitoon pääsyn/tuen saannin. Hybridilähestymistapaa pidettiin hyvänä kompromissina. Toisaalta etäkontaktien koettiin lisänneen työmäärää (Hutchinsson et al.,2022).

## 6 Pohdinta

Kysymystä millaista tukea vagushermon stimulaatiohoitoa saava potilas tarvitsee kliiniseltä erityissairaanhoitaja voidaan kirjallisuuskatsauksen tuloksena lähestyä hyvinvoinnin näkökulmasta. Potilaalla olisi oltava tarpeeksi tietoa ja ymmärrystä eri osa-alueilta selvitäkseen itsenäisesti omahoidosta. Sisällönanalyysin avulla olen hahmotellut oheisen kaavion potilaan tarvitsemasta tuesta kuva 4. Ensin ryhmittelin nousevat teemat alaluokiksi. Artikkeleissa toistuvasti nousi esiin potilaiden tiedon tarve itse sairaudesta, lääkehoidosta sekä kohtauksista ja niiden ensiavusta. Toiseksi huomasin teemaksi nousevan masennuksen, univaikeudet ja haasteet kognitiossa. Lisäksi toistui potilaan tuen tarve ihmissuhteissa, opinnoissa ja työelämän hallitsemisessa. Nämä olen yhdistänyt kolmeen yläluokkaan: omahoito, kokonaisvaltaisen hoidon ja terveyden huomioinnin ja psykososiaalisen tuen tarpeeseen. Yhdistäväksi nimittäjäksi näille voidaan nimetä epilepsian hallinta. Vagushermon stimulaatio hoitoa saava potilas tarvitsee kliiniseltä sairaanhoitajalta tukea epilepsia hallinnassa varsin laaja-alaisesti. Näin voidaankin todeta, epilepsian hoidossa on kysymys paljon muustakin kuin vain kohtauksettomuudesta.



Vagushermon stimulaatiohoitoa saavan potilaan tarvitsema tuki kuva 4

## 6.1 Vagushermon stimulaatiohoitoa saavan potilaan tarvitsema tuki

Higgins et al. (2018 a) ymmärsivät, että terveydenhuollon on uudistuttava. Merkitykselliseksi nousi potilaan saama aika ja hoidon saatavuus. Jälkimmäistä oli tehostettu hoitaja vetoisilla VNS klinikoilla ja puhelinneuvonnalla. Samaan tapaan tutkimuksessaan 2019 Higgins et al. painottivat hoitajavastaanottojen tärkeyttä sekä puhelinneuvonnan ja VNS klinikoiden merkitystä. 2020 Fisher, Desmarteau, Knootz, Wilks & Melamed havaitsivat tutkimuksissaan myös VNS - klinikoiden merkityksen. Näiden avulla parannettiin potilaiden elämänlaatua ja omahoitoa. VNS-klinikat paransivat hoidon saatavuutta ja tehostivat potilaiden ja omaisten saamaa koulutusta. Hoitajilla näytti olevan tärkeä merkitys hoidon koordinoinnissa ja lääkityksen ja haittavaikutusten hallitsemisessa. He totesivat potilaslähtöisen kumppanuusmallisen hoidon mahdollistavan ja parantavan omahoitoa. Higgins et al., (2018b) huomasi hoitajavastaanottojen parantavan hoitopolun laatua. Havaittiin kuitenkin puutteita kyvyissä tukea potilasta mielenterveys ongelmassa,

mutta hoitajat yrittivät parhaansa. Samoihin ajatuksiin oli tullut myös Buelow, Miller, & Fishmann 2018 potilaat tarvitsevat tietoa omahoidon tueksi ja tämä tarvitsee toteutuakseen tarpeeksi aikaa hoitajilta. Haasteina hoitotyössä nähtiin viestintämenetelmien, ajan sekä tiedon puute. Samassa tutkimuksessaan havaitsi Higgings et al.(2018b) potilaat odottivat parempaa viestintää, enemmän aikaa ja hoitajien parempaa tietoa taitoa.

Kirjallisuusanalyysin tulokset ovat samansuuntaisia kuin Smith et al (.2015) raportoi. He painottivat epilepsia potilaiden saavan tietoa omahoidon tueksi sairaanhoitajilta (Smith et al 2015).

Tulokset siis vahvistavat ajatusta siitä, että vagushermodin stimulaatiohoitoa saavat potilaat tarvitsevan tietoa, ohjausta ja neuvontaa niin lääkehoidosta kuin yleensäkin omahoitonsa toteuttamisesta pystyäkseen siihen itsenäisesti. Myös potilaan läheiset on otettava mukaan hoitoon se lisää ymmärrystä sekä omaisten mahdollisuutta tukea potilasta Tämä samalla auttaa potilasta sitoutumaan omahoitoon

Sekä Miller et al (2015a) että Buelow et al. (2018) painottivat tutkimuksissaan työkalun tärkeyttä hoitotyössä. Molemmat työkalut niin ENCT kuin LCES toimivat potilaan tilanteen kartoittajana ja suunnan näyttäjänä keskusteluissa.

Higgins et al. (2019 c) tutkimuksessa hoitajat käyttivät potilasvastaanottojen työkaluna ja keskustelun runkona EPR (Epilepsy Specific Electronic Patient Record). Tämä sisältää kysymyksiä sairaus historiasta, lääkityksestä ja sen sopivuudesta, mahdollisista kysymyksistä ja yleensäkin potilaan arjesta ja voinnista. Mielestäni juuri näistä osa-alueista potilaan omahoidossa on kysymys. Higgins et al 2019 painotti tutkimuksessa potilasohjauksen jatkuvuutta jokaisella vastaanotolla. Samoin ajattelivat myös Buelow, Miller, & Fishmann 2018. He loivat tutkimuksessaan potilas lähtöisen kommunikaatio työkalun ENCT (Epilepsy Nursing Communication Tool). Kirjallisuuskasauksen perusteella potilaan hoidon tueksi on tarvetta erilaisille työkaluille, jotka ohjaisivat kommunikaatioita potilaan kanssa.

Huomasin keskustelupohjan käytölle olevan selvää tieteellistä näyttöä. Sen lisäksi on tarkoitus, että hoito on samanlaista hoitajasta riippumatta. Toiminta on standardoitua ja näyttöön perustuvaa. Neurologian poliklinikalla yhteistyökokouksessa päädyimme siihen, että laadin tällaisen keskustelutyökalun, joka perustuu ENCT työkaluun sekä erään neurologimme tarkentavia kysymyksiä koskien kohtausta. Pohja ladataan poliklinikkamme Sharepoin sivustolle ja on näin kaikkien käytössä.

Higgins et al (2018 a) sekä Higgins et al. (2019) painottivat potilaiden tarvitsevan tietoa ja tukea esim. raskauteen ja synnytykseen sekä lääkehoitoon. Tukea tarvitaan siis elämän siirtymävaiheisiin ja omahoitoon. Tietoa tarvitaan siitä, miten epilepsialääkkeet vaikuttavat syntymättömään lapseen ja onko huomioitavia asioita imetyksessä. Kohtauslääke Buccolamin käytöstä ja yleensä kohtausten ensiavusta potilaat ja heidän omaisensa tarvitsevat tietoa Higgins et al., (2018 a) toteavat.

Pfäfflin et al. (2016) jatkaa samoilla linjoilla kuin Higgins tietoa ja tukea tarvitaan lääkityksestä, kohtauksista, elämäntilanteiden muutoskohdista. Näen tutkimuksista selkeästi tulevan esiin potilaiden ja omaisten haluavan eväitä omahoitoon ja arkeen epilepsian kanssa.

Hutshinsson et al (2022) tutkimuksessaan kiteytti ja osoitti saman minkä muutkin kirjallisuuskatsauksen artikkelit, että epilepsiahoitajan rooli koostuu kolmesta eri osa-alueesta kliininen hoitotyö, psykososiaalinen tuki ja tiedonanto. Myös Miller et al. (2015a), totesivat että epilepsiaa saattaa olla fyysisiä, emotionaalisia ja kognitiivisia oireita. Nämä osaltaan vaikuttavat laajasti potilaan hyvinvointiin. Näihin potilaat tarvitsevat tukea. Nämä osa-alueet liittyvät omahoitoon.

Tutkimustulokset viittaavat siihen, että potilaat tarvitsevat tukea kokonaisvaltaisen terveyden- ja hoidossa. Terveystuotohenkilöstöllä ei ole välttämättä riittävästi tietoa taitotasoa esimerkiksi mielenterveysongelmien hoidossa, mutta he havaitsevat ongelmat ja yrittävät niissä auttaa.

Osallistuin professori Peltolan koulutukseen Vaasassa 21.10.2024. Siellä hän esitteli muiden asiantuntijoiden kanssa laatimansa artikkelin, jossa käsiteltiin epilepsia potilaiden liitännäissairauksien hoitoa. Johtopäätöksissä he toteavat, että liitännäissairauksia olisi arvioitava vuosittain. Artikkelissa annettiin käytännönneuvoja seuraaviin liitännäissairauksiin: uni ja valvehäiriöihin, depression, kognitiivisiin haasteisiin ja sydän ja verisuonisairauksien hoitoon. Tämän katsotaan olevan suurin epilepsia potilaan elämänlaatua heikentävä tekijä. Liitännäissairauksien diagnosointi ja hoito on heikentynyt. Siksi hoito-ohjelmien painotusta pitäisi kohdentaa rinnakkaisairauksien hoitoon ja tunnistamiseen. Epilepsia potilaiden liitännäissairauksien synnyssä on mukana väärät patofysiologiset prosessit. Nämä ovat taas yhteydessä kohtausten syntyyn (Peltola, Surges, & Voges.2023).

## **6.2 Kliinisen erityissairaanhoitajan rooli vagushermon stimulaatio hoitoa saavan potilaan hoidossa**

Hoitajavetoinen VNS-klinikka on Pohjanmaan hyvinvointialueella vielä alkutekijöissä, mutta jo nyt voimme tutkimustulosten osoittaman mallin mukaisesti parantaa hoidon saatavuutta ja kouluttaa ja tukea potilaita ja omaisia. Peppa- mallin mukaisesti olemme rajanneet kohderyhmän. Tarpeita olemme voineet määrittää kirjallisuuskatsauksen pohjalta ja olemme nyt hahmottelemassa kliinisen erityissairaanhoitajan roolia peilaten sitä organisaatiomme resursseihin toimintamme kehittämisen suhteen. Tämä kehitystyö jatkuu ja arvioimme tilannetta jatkuvasti.

Peltolan ja neurologian poliklinikan henkilökunnan kanssa käytyjen keskustelujen pohjalta olemme jo ryhtyneet toteuttamaan seuraavaa askelta. Päädyimme yhdessä siihen, että kerran vuodessa vagushermon stimulaatiohoitoa saavat -potilaat seulotaan Epitrack testillä. Tarkoituksena on ottaa käyttöön myös masennus, ääni, uni ja elämänlaatu kyselyt. Tuloksia potilaat kävisivät läpi kliinisen erityissairaanhoitajan kanssa ja saivat siten oikein kohdennettua tietoa ja tukea.

Tätä ajatusta tuki myös lokakuussa julkaistu Lähteen (2024) väitöskirja, jonka johto ajatuksena oli Epitrack testien teolla olevan merkityksensä vagushermon stimulaatiohoitoa saavat -potilaan hoidossa. Tiedetään VNS -stimulaattorin vaikuttavan positiivisesti kognitioon erityisesti visuaalisiin toimintoihin ja prosessien joustavuuteen. Epitrackin avulla havaitsemme vagushermon stimulaatiohoitoa saavat -Potilaa, joilla on kongnitiohaasteita. Pystymme vaikuttamaan positiivisesti potilaan hoitoon ja elämän laatuun (Lähde. 2024).

Kuten Higgins etl al. ( 2019 c) & Pfäfflin et al. (2016) painottivat artikkeleissaan epilepsiaan perehtyneen hoitajan merkitys. Samaan tapaan myös (2020) Fisher, Desmarteau, Knootz, Wilks& Melamed kirjoittavat, että VNS klinikat parantavat hoidon saatavuutta ja jatkuvuutta. Kliiniset asiantuntijata / sairaanhoitajat ovat usein avainasemassa parantamalla hoidonsaatavuutta ja olemalla potilaan ja potilaan perheen kanssa tarjoamalla heille koulutusta ja nopeaa seurantahoitoa (Fisher, Desmarteau, Knootz, Wilks& Melamed 2020).

Tuloksisissa Hutschinsson ymmärsi epilepsia hoitajan merkityksen epilepsia potilaan hoidossa. Rajoittavina tekijöinä nähtiin resurssien puute. Meillä neurologian poliklinikalla on tällä hetkellä neljä hoitajaa (apulaisosastonhoitaja, kaksi sairaanhoitajaa ja kliininen erityissairaanhoitaja). Yksikössämme työtehtävien asianmukaisella jaolla voidaan saada lisää aikaa hoitajille ja tätä kautta kliinisen erityissairaanhoitajan resurssin kasvattamiseen.

Jotta kliininen erityissairaanhoitaja voi toteuttaa hoitajanvastaanottoja itsenäisesti on hänen saatava riittävästi harjoitusta VNS stimulaattorin säätämisestä ja saada mahdollisuus olla mukana potilaan rinnalla hoitopolun varrella. Epilepsiaan erikoistuneen neurologin tuki on erityisen tärkeää. Hän siirtää stabiilissa vaiheessa olevia potilaita kliinisen sairaanhoitajan vastaanotolle ja ohjeistaa tarkasti uusien potilaiden asteittaiset virran nostot.

Tätä ajatusta tukee myös Bryant-Lukosius. & DiCenso (2004) artikkelin ajatus siitä, että yhteistyö potilaan hoitoon osallistuvien sidosryhmien välillä vaikuttaa siihen miten kliinisen erityissairaanhoitajan roolin kehittäminen onnistuu (Bryant-Lukosius. & DiCenso 2004)

Kliininen erityissairaanhoitaja tukee potilasta omahoidossa. Miller et al. (2015) kuvaa omahoidon viitekehyksessä siihen vaikuttavia tekijöitä. Kirjallisuuskatsauksen tulokset osoittivat kuvan piirtävän epilepsian omahoidon ytimen ja siihen vaikuttavat tekijät. Potilaan tarvitsevan tietoa itse sairaudesta ja itsehoidosta, elämänmuutosvaiheista ja muusta tuesta. vagushermon stimulaatiohoidon suhteen on potilaan tärkeä ymmärtää, että hyödyt saavutetaan pitkällä aikavälillä ja mitkä tuntemukset ovat tavallisia ja kuuluvat vagushermonstimulaatio hoitoon. Kliininen erikoissairaanhoitaja opastaa ja kouluttaa potilasta ja omaisia käyttämään magneettia. Tarvittaessa kannustaa sen käytössä.

Higgins et al. (2018 a) kertoivat siitä, miten hoitajat ovat mukana potilaan siirtyessä lastenneurologialta aikuistenneurologian puolelle. Tällaista toimintaa meillä Pohjanmaan hyvinvointialueella on myös jo käynnissä, kun kliininen erityissairaanhoitaja käy yhdessä lastenneurologin kanssa lukemassa ja säätämässä lasten VNS stimulaattoreita. Näin tullaan jo ennalta tutuksi toisillemme.

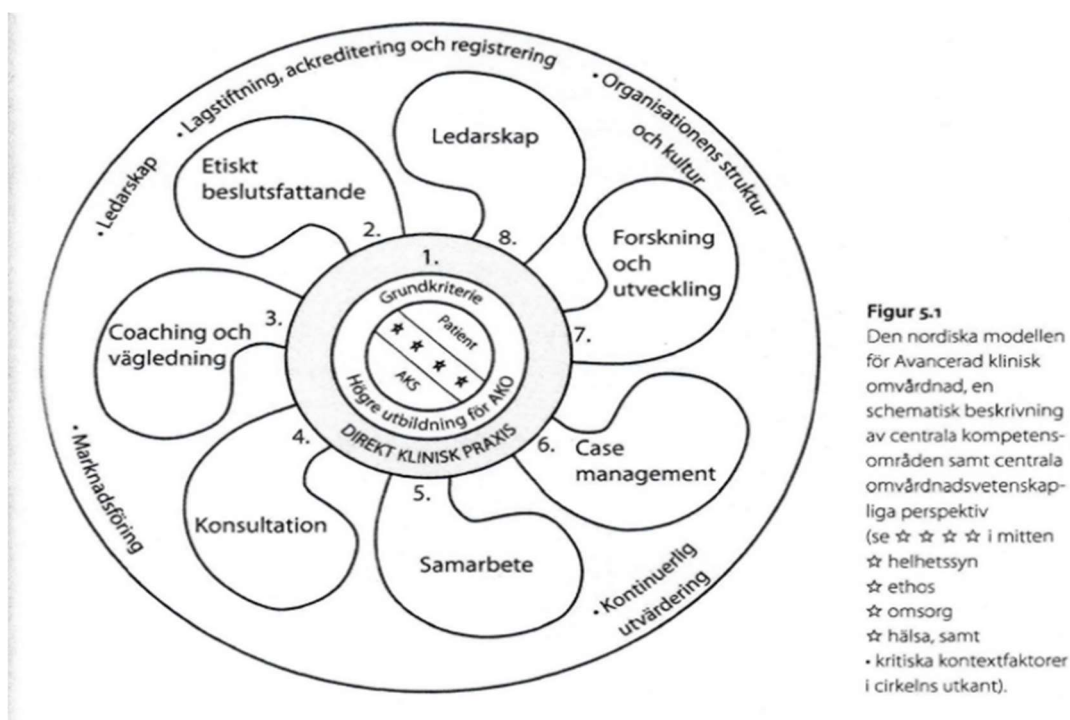
Suomalaisessa Jokiniemen et al. (2022) pohjoismaisessa tutkimuksessa kliinisenhoitotyön asiantuntijoiden osaamisteemoista Suomessa kliinisen hoitotyön käyttö oli vähäistä. Tätä selitettiin vaihtelevilla työnkuvilla. Sitä vastoin kliiniset asiantuntijat huolehtivat eettisyydestä ja potilaslähtöisistä hoitopoluista. Organisaatiotuntemusta kliininen asiantuntija käytti aktiivisesti sekä perustivat työnsä näyttöön ja kehittivät työtään (Jokiniemi, Pietilä & Mikkonen, 2022.s,27–37)

Tässä opinnäytetyössä korostui kliininen hoitotyö ja ennen kaikkea ohjaus. Saman suuntaisesti nähtiin tärkeänä kehittäminen.

Mielestäni kirjallisuuskatsauksessa esiin tulleet osa-alueet nousevat selkeästi esiin, kun ajattelemme pohjoismaista kliinisen hoitotyön mallia, joka koostuu kahdeksasta osa-alueesta kts kuva 5 pohjoismainen kliinisen hoitotyön malli. Mallia kuvataan laivan moottorinpropellin avulla. Propellin keskellä on kliininen asiantuntija ja potilas, joiden ympärille kliininen hoitotyö rakentuu potilaan tarpeiden mukaan kohti yhteistä maalia. Ajattelisin että vagushermon stimulaatiohoitoa saavat -potilaan hoidossa maalina voidaan

kohtausten vähenemistä ja niiden lievetymistä sekä elämänlaadun kohentuminen (Fagerström, 2011, s.98–100).

#### Pohjoismainen klinisen hoitotyön malli Kuva 5



Fagerström, 2011, S.99

Toisessa siivessä on eettinen päätöksen teko. Tämä on luonnollisesti mukana aina hoitotyössä. Tämä tulee esiin myös yhteistyössä eri ammattiryhmien välillä. Joskus saattaa esiintyä valta ja asemakysymyksiä. Mutta Kliinisellä erikoissairaanhoitajalla on kykyjä käsitellä näitä tilanteita. Voidaan ajatella, että kliininen erikoissairaanhoitajan ottavan ohjat käsiin yksikössä eettisten kysymysten tullessa esiin. Kolmannessa siivessä on valmentaminen/kannustaminen. Coaching termillä tarkoitetaan tuen antamista ja ohjaamista elämää hankaloittavassa asiassa. Kliininen erikoissairaanhoitaja voi tukea potilasta esimerkiksi elämän siirtymävaiheissa. Kliinisen erityissairaanhoitajan yhtenä ydinosajalueena pidetään valmentamista ja ohjaamista (Fagerström 2011, s.98–100, 142–143, 148, 151).

Tämä on tärkeä osa vagusherma stimulaatio hoidon alussa, kun potilas tulee tietoisemmaksi kohtauksistaan ja voi kokea voivansa huonosti totuudessa Peltolan mukaan kohtaukset ovat lievittyneet, kun potilas ne pystyvät muistamaan myöhemmin. (Peltola 2023)

Neljännessä siivessä on konsultointi. Kliininen erityissairaanhoitaja on tietoinen omista kyvyistään ja tieto taidosta ja tietää milloin on käännäyttävä toisen asiantuntijan puoleen, tämä tapahtuu yli erikoisosaamisalojen tarvittaessa, tehdään myös ulkoisia konsultaatioita. Näiden avulla voidaan yhdessä muiden asiantuntijoiden kanssa kehittää toimintaa. Myös kliinistä erikoissairaanhoitajaa voidaan konsultoida (Fagerström. 2011, s.163–165).

Viidennen siiven yhteistyö näyttäytyy yksikössämme yhteistyönä röntgenin, päiväkirurgian ja kirurgian poliklinikan ja lasten neurologisen poliklinikan kanssa. Tässä kliinistä erityissairaanhoitajaa tukee VNS edustaja ja epilepsiaan erikoistunut neurologi. Kliininen erityissairaanhoitaja toimii yhteyshenkilönä potilaan hoidossa/elämässä mukana olevien yksiköiden ja henkilöiden välillä.

Kliininen erityissairaanhoitaja on usein hoitotiimin jäsenenä. Nykyään yhteistyötä tapahtuu kansallisellakin tasaolla. Kansainvälisesti on jo nähty kliinisellä asiantuntijalla olevan tärkeä asema yhteistyössä. Kliinisellä erityissairaanhoitajalla, jolla on erityisosaamista, nähdään olevan mahdollisuus kehittää hoitoa (Fagerström,2011, s. 171).

Samoin Higgins et al. 2020d toteavat verkostoitumisen avulla kehitettävän hoitotyötä ja hoitajanroolia (Higgins et al., 2020d).

Tässä kohtaa haluan mainita suuresta edistysaskelesta verkostoitumisen saralla. Suomen epilepsiyhdistyksen alle on perustettu noin vuosi sitten epilepsiahoitaja jaosto. Johon kaikki epilepsia potilaita hoitavat hoitajat voivat liittyä. Yhdessä pyrimme kehittämään epilepsia potilaiden hoitotyötä.

Kuudennen siiven Case-management on väistämätön osa potilaan hoitoa, kun kyseessä on elektroninen laite potilaassa. Lisäksi hoidamme potilaitamme kokonaisvaltaisesti,

pohdimme yhdessä työhön ja opiskeluun liittyviä asioita. Sitä miten vagushermon stimulaatiohoitoa saavat - potilas selviäisi arjestaan mahdollisimman hyvin.

Kliininen asiantuntija kykenee olemaan koordinaattorina eri tieteenalojen välillä. Kliinisellä asiantuntijalla on kyky työskennellä monimutkaisten sairauksien ja tilanteiden ja hoitoprosessien ja pitkäaikaisten hoitojen kanssa. Se on hyödyksi ajateltaessa Case-manager toimintaa. (Fagerström. 2011, s.177-.178).

Seitsemännessä siivessä on tutkimus ja kehitys. Kliininen erityissairaanhoitaja osallistuu koulutuksiin, jotka liittyvät vagushermon stimulaatiohoitoihin. Sekä yksikössään kehittää toimintamalleja, joiden avulla voidaan turvata potilaan hoidon jatkuvuus. Ottamalla mukaan esimerkiksi kokeneen neurologisen sairaanhoitajan mukaan hoitotilanteisiin.

Tutkimuksen ja kehittämisen osaamisen osa-alue korostuu, koska hoitotyötä kehitetään tutkitun tiedon pohjalta. Kliininen erityissairaanhoitaja tehtävänä on aktiivisesti kehittää ja arvioida toimintaa. Työssään kliininen erityissairaanhoitaja tarjoaa luotettavia tieto lähteitä ja pyrkii johtajuudella vähentämään muutosvastarintaa (Fagerström. 2011, s. 180–181).

Viimeisessä kahdeksannessa siivessä on johtajuus. Tämä osaamisalue voidaan nähdä mentori toimintana tiiminjäsenille sekä opiskelijoille. Voi olla myös aktiivinen olemalla mukana organisaatiossa ja ajamalla politiikassa terveydenhuoltoon pääsyä. Kliinisellä erityissairaanhoitajalla on myös kykyä ymmärtää ja integroida resursseja ja taloudellista tehokkuutta. (Fagerström. 2011, s .187–186).

Kliinisen erityissairaanhoitajan on Pohjanmaan hyvinvointialueella huolehdittava siitä, että jatkuvasti ylläpitää säätämistaitoaan ja osallistuu koulutuksiin ja itse aktiivisesti kehittää toimintaansa yksikössä.

Propellien pyörimiseen vaikuttaa ympäristö kuten johtajuus, lait ja määräykset. Sekä oman organisaation rakenne. Toiminnan jatkuva arviointi ja markkinatilanne (Fagerström. 2011, s.98–100).

Pohjanmaan hyvinvointialueen neurologian poliklinikan johtajuus on myötämielinen ja positiivisesti uusiin toimintamalleihin suhtautuva. Markkinatilanteen heikkoutena voidaan pitää pienet potilas määrät, jolloin hoitaja ei saa toistuvia harjoituksia. Tilanne on toinen yliopisto sairaaloissa. Positiivisena asiana voidaan pitää sitä, että kliininen erityissairaanhoitaja tuntee potilaansa.

Myös Hutcschinssonin tutkimuksen kolme pääryhmää 2022 kliininen hoitotyö, psykososiaalinen tuki ja tiedonanto. Voidaan selkeästi löytää tästä Pohjoismaisesta kliinisen erityisasiantuntijan hoitotyön mallista. Sama havainnon voi tehdä Higgins et al. (2018a) tutkimuksessa, jossa nähtiin viisi osa-aluetta, löydettiin kliinisen hoitotyön kehittäminen, potilaiden ja heidän läheisten ja muiden kouluttaminen, toimiminen moniammatillisessa tiimeissä, roolin kehittäminen ja vaikuttaminen komitea jäsenyyksien kautta. Nämäkin osa-alueet löytyvät Pohjoismaisesta kliinisen asiantuntijan mallista.

Prevos-Morgant et al. (2018) pohtivat artikkelissaan epilepsian hoidon kehittämistä standardoinnin ja hoitotyön koulutuksen avulla. Epilepsian hoidossa on havaittu tiedon puutetta ja kykenemättömyyttä hoitaa rinnakkaissairauksia terveydenhuollon henkilökunnan keskuudessa. Yhteistyö on merkityksellinen asia. Epilepsia koulutuksella kehitetään hoidon saatavuutta ja hoitoa sekä parannetaan elämänlaatua. Sairaanhoitajille on järjestetty koulutusta erilaisten koulutusohjelmien kautta epilepsiasta. Mutta se ei ole standardoitua. Epilepsia koulutusta saaneet hoitajat havaitsevat tarpeita ja huomaavat lääkitykseen liittyviä haasteita kuten haittavaikutukset (Prevos-Morgant, Leavy, Chartrand, Jurasek, Osborne Shafer, Shinnar. & Goodwin. 2018).

## 7 Eettisyys ja luotettavuus

Tässä osiossa käyn läpi, miten laatu on varmistettu työssäni. Tarkastelen opinnäytetyöni luotettavuutta ja rajoituksia.

Kananen 2017 toteaa ettei validiteettia voida kvalitatiivisessa tutkimuksessa laskea ja todistaa samalla tavalla kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Validiteetti perustuu arvioon. Reliabiliteetti kuvaavan pysyvyyttä. Tätä voidaan arvioida mm vahvistettavuudella, tulkinnan ristiriidattomuudella aineiston ja saturaatiolla sekä arvioitavuus. (Kananen, 2017, s. 175–179).

Niin tässäkin opinnäytetyössä validiteetti perustuu arvioon. On haettu vastausta millaista tukea epilepsia potilas, jolla on VNS –stimulaattori tarvitsee kliiniseltä erityissairaanhoidajalta. Validiteettia olen vahvistanut käymällä valitut artikkelit läpi käyttäen The Joanna Briggs Collaborationin arviointikriteeristöjä. Kirjallisuuskatsauksen aineisto lähestyy aihetta potilaan näkökulmasta. Lisäksi aineisto kuvasi hoitajan rooleja. Vahvistettavuus on toteutettu siten, että aineistoa on haettu eri tietokannoista eri hakusanoilla. Arvioitavuuden olen turvannut riittävällä dokumentaatiolla. Olen kuvannut aineiston keruu ja analysointiprosessin. Saturaatio toteutui tässä opinnäytettänsä, sillä kirjallisuuskatsauksessa mukana olleiden tutkimusten tulokset olivat samansuuntaisia.

Tämän opinnäyte työn rajoituksina on se, ettei tutkimuksia vagushermon stimulaatiohoitoa saavat -potilaan hoidosta tai hoitajan roolista ole tehty. Usein miten tutkimukset VNS-stimulaattoreista käsittelivät hoidon tehokkuutta tai koettuja haittoja. Päädyin käyttämään artikkeleita, jotka käsittelivät epilepsia potilasta. Sillä vagushermon stimulaatiohoitoa saavilla -potilailla on vaikea hoitoinen epilepsia. Voidaan myös ajatella VNS –stimulaattorin olevan lääkehoitoa vastaava hoito, johon liittyy haittoja ja jonka vaikutuksia täytyy seurata. VNS-simulaattorin seurantaan ja ohjaukseen voidaan soveltaa lääkehoidon totutuksen ohjeita seurannan suhteen. Lisäksi haasteita toivat myös kirjava ammattinimikkeiden käytännöt terveydenhuollossa vaihdelle maa kohtaisesti Mukana hyväksyttiin artikkeleita/tutkimuksia, joissa viitattiin että mukana oli ollut kliinisiä

erikoissairaanhoidajia (Registered Advanced Nurse Practitioners, candidate ANPs ja clinical nurse specialist). Rajoitteena voidaan pitää, ettei löytynyt tutkimuksia, jotka olisivat käsitelleet ainoastaan VNS potilaaseen. Olen keskustellut asiasta professori Peltolan kanssa, ja hänellä oli asiasta sama näkemys, ettei tutkimuksia kohdentaen VNS-potilaan hoitotyöhön ole tehty Koska VNS potilas on vaikeaa epilepsiaa sairastava, olen päättänyt käyttämään tutkimuksia ja artikkeleita, jotka käsittelevät epilepsia potilaita yleensä. Voidaan siis miettiä, oliko tutkimuskysymys liian suppea. Halusin kuitenkin rajata tutkimuskysymyksen tähän pieneen, mutta kasvavaan potilasryhmään.

## **8 Johtopäätökset**

Mielestäni voidaan ajatella, että Pohjanmaan hyvinvointialueen neurologian poliklinikan kliinisen erityissairaanhoidajan roolia ja työnjakoa voidaan lähteä kehittämään pohjoismaista kliinisen hoitotyön malliin perustuen. Tekemäni kirjallisuuskatsaus antaa selkeät viitteet/tuen siihen. Tulevaisuudessa voitaisiin kehittää keskustelupohja hoitotyön tueksi. Kirjallisuuskatsauksen tulokset antavat viitteitä tähän tarpeeseen.

Koulutus tilaisuudessa 21.10.2024 professori Peltola totesi yksiköissä, joiden vagushermon stimulaatiohoitoa saavien potilaiden hoito oli hoitajavetoista, toiminta on sujuvampaa ja toimivampaa verrattuna yksiköihin, joissa neurologi päävetäjänä.

Voin todeta, että suunnitelmamme on oikean suuntainen. Peilaten muiden hyvinvointialuiden toimintaan, kirjallisuuskatsauksesta saatuihin tuloksiin ja professori Peltolan kokemuksiin.

Jatkotutkimusehdotukseni on haastattelututkimus vagushermon stimulaatiohoitoa saaville potilaille. Tässä tutkimuksessa voitaisiin kartoittaa potilaiden kokemuksia saamastaan hoidosta. Koska potilaita on verrattaen vähän voisi tutkimuksen toteuttaa kahdella eri hyvinvointialueella.

## LÄHTEET

All European Academies Allea.The European Code of conduct for Research Integrity Revised Edition 2023.

Alzaanan, M., Lim, K., Ismail, M.&Ghani(2024) Development of an epilepsy selfmanagement mobile helath app framework: Content Validity study result. Plos One 2024Jun7;19(6). DOI: 10.1371/journal.pone.e0302844.eCollectio.2024

Atula, S. (2023). Epilepsia aikuisella.Lääkärikirja Duodemic

Boman, E., Levy, M. R., & Fagerström, L. (2020). Differences and similarities in scope of practice between registered nurses and nurse specialists in emergency care: an interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(2), 492–500. DOI:org/10. 1111/scs. 12753

Bryant-Lukosius D. & DiCenso A. (2004) A framework for the introduction and evaluation of advanced practice nursing roles. *Journal of Advanced Nursing* 48, 530–540

Buelow, J.Miller,W. & Fishmann, J.(2018) Development of an Epilepsy nursing communication Tool:Improving the Quality of interactions Between Nurses and Patients with Seizures. *Journal of Neuroscience Nursing* 50(2): p74-80, April 2018. DOI: 10.1097/JNN.0000000000000353

Egerod, I.& Petersen, M. (2018).Tanska,Experiences and informational needs on a sexual health in people with epilepsy or multiple sclerosis: Afocus group investigation.*Journal of Clinical Nursing*. Jul 2018;27(13–14):2868–2876. ( 9 p)

Elo, S., Tohmola , A., Kajula, O. & Kääriäinen, M.(2022) Laadullisen sisällön analyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede*.202234(4),215–225

Fagerström, L. (2011). Avancerad klinisk sjuksköterska -Avancerad klinisk omvårdnad i teori och praxis. Studentlitteratur

Fisher, B., Desmarteau, J. A., Knootz, E. H., Wilks, S. J. & Melamed, S. E. (2020). Responsive Vagus Nerve Stimulation for Drug Resistant Epilepsy: A Review of New Features and Practical Guidance for Advanced Practice Providers. DOI:10.3389/fneur.2020.610379

Heikkinen, K. (2012) Kliinisen asiantuntijan roolin analysointi Peppa-viitekehityksen avulla toimittanut Ahonen, P. (2012). Kliininen asiantuntija uutta osaamista ylemmästä ammattikorkeakoulututkinnosta. oppimateriaaleja, puheenvuoroja, raportteja 130 Turun ammattikorkeakoulu

Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C. P., Begley, C. & Elliot, N. (2018a). Rising to the challenge: Epilepsy specialist nurses as leaders of service improvements and change (SENSE study). DOI: 10.1016/j.seizure.2018.10.013

Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Tyrel, E., Normand, C., Doherty, C. P., Begley, C. & Elliot, N. (2018b). Patients with epilepsy care experiences: Comparison between services with and without an epilepsy specialist nurse. DOI: org/10.1016/j.yebeh.2018.05.038

Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C. P., Begley, C. & Elliot, N. (2019c). Supporting and empowering people with epilepsy: Contribution of the Epilepsy Specialist Nurses (SENSE study). DOI: 10.1016/j.seizure.2019.06.008

Higgins, A., Murphy, R., Downes, C., Varley, J., Begley, C. & Elliot, N. (2020) Factors influencing the implementation of epilepsy specialist nurse role: Using the Consolidation Framework for Implementation Research. Clin Nurs. 2020 APR ;29(7-8): 1352-1364

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2013) Tutki ja kirjoita. Kirjayhtymä OY Porvoo  
Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019 haettu

[https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/ihmistieteiden-eettisen-ennakoarvioinnin-ohje#3\\_1](https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/ihmistieteiden-eettisen-ennakoarvioinnin-ohje#3_1)

Hutchinsson, K., Ryder, T., Coleman, H., Nullwala, R., Herkes, G., Bleasel, A., Nikpour, A., Todd, L., Bartley, M., Kerr, M. & Bratthwaite, J. (2022). Determining the role and responsibilities of the community epilepsy in the management of epilepsy. *Journal of Clinical Nursing* (32)4

Isometsä, E. (2020). Vagaalinen hermostimulaatio lääkeresistentissä depressiossa.

[www.kaypahoito.fi/nak06963](http://www.kaypahoito.fi/nak06963)

Jokiniemi, K., Pietilä, A-M. & Mikkonen, S. (2022) Suomalaisten kliinisen hoitotyön asiantuntijoiden osaaminen: Arviointi validoidulla ydinosaamismittarilla. *Hoitotiede* 2022, vol 34 s 27–37

Joutsa, J., Suomela, M., Jutila, L., Erkinjuntti, M., Soilu-Hänninen, M. & Müller, M. (2015). Vagusstimulaattorin aiheuttama unenaikainen hengityshäiriö. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodemic* 2015;131(19):1811–5

<https://www.duodemiclehti.fi/duo12464>

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. (2013) Kuvailevakiirjallisuuskatsaus eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *HOITOTIEDE* 2013,25(4),291–301.

Kananen, J. (2017). Laadullinen tutkimus Pro graduna ja opinnäytetyönä. Suomen yliopistopaino OY

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2013) *Tutkimushoitotieteessä*. Sanoma Pro.

Kotila, J., Axelin, A., Fagerström, L., Flinkman, M., Heikkinen, K., Jokiniemi, K., Korhonen, A., Meretoja, R. & Suutarla, A. (2020). Sairaanhoidajien uudet työnkuvat- laatua tulevaisuuden sote-palveluihin. <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2020/01/Laajavastuinen-sairaanhoitaja-muuttaa-sote-palveluita.pdf>. Viitattu 12.2.2021.

Kulju, T. (2020). VNS Therapy for Refractory Epilepsy. ACADEMIC DISSERTATION Tampere University, Faculty of Medicine and Health Technology

Kälviäinen, R.&Keränen, T. 2007.Neurologia Kustannus OY Duodemic.S.332–355

Käypähoito 2020 (aikuiset)

Lähde, N. (2024) Attention and Executive Functions in Patients with drug Resistant Epilepsy: Focus on vagus nerve stimulation. Tampere University.

Miller, W., Bakas, T., Weaver,M., Buelow, J. & Sabau,D. (2015 a )The Life Changes in epilepsy Scale: Development and Establishment of Content and Face Validity. Clin NurseSpec.2015;29(2)95–99. DOI:10.1097/NUR.0000000000000109

Miller, W., Young,N., Friedman, D.,Buelow,J . & Devinsky, O.(2014b.) Discussing sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) with patients: practices of health –care providers.Epilepsy Behav.2014 Jan 24;32:38-41

Nevalainen, O. & Ansakorpi, H. (2023) Odottamaton epilepsiaan liittyvä kuolema, SUDEP.Lääketieteellinen aikakauskirja Duodemic 2023;139(7)555–62

Niela-Vilén, HK. & Kauhanen, L. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet toimittanut Stol , M., Axelin, A.& Suhonen, R.Kirjallisuuskatsaushoitotieteessä. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja tutkimuksia ja raportteja sarja A73

Nordeng, H.& Spigset. O. (2009) Farmakologi och farmakologisk omvårdnad. Studentlitterature AB, Lund

Pfäfflin,M., Schmitz,B.& May,T.W.(2016). Efficacy of the epilepsy nurse: results of randomized controlled study. Epilepsia ,57, 119–1198. DOI:10.1111/epi.13424

Prevos-Morgant, M.Leavy, Y. Chartrand, D.Jurasek, L. Osborne Shafer, P.Shinnar, R. & Goodwin, M. (2019). Benefits of the epilepsy specialist nurses (ESN) role, standardized practices and education around the world. Revue Neurologique 175 (2019)189–193.

Peltola, J., Surges, R.&Voges, B. (2023). Expert opinion on diagnosis and management of epilepsy-associated comorbidities

Pohjanmaan hyvinvointialue .2024 Tehtävän kuva Kliininen asiantuntijasairaanhoitaja  
YAMK 90 op Neurologia.

Rainesalo, S., Hietala, S., Alanen, S., Numminen, H., Peltola, J.& Liimatainen, S. (2016)  
Sairaanhoitajan vastaanotolle on kysyntää neurologian poliklinikalla. Suomen lääkirilehti  
37/2016

Sairaanhoitaja liiton julkaisu 2023 Laajavastuisen hoitotyö sairaanhoitajan uramalli lähellä  
ihmistä

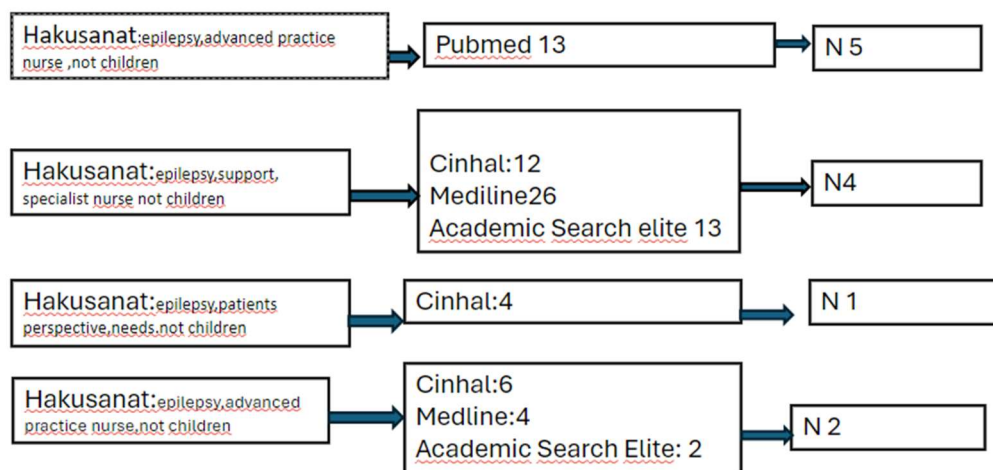
Salminen, A. (2011). Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja  
hallintotieteellisiin sovelluksiin VAASAN YLIOPISTON JULKAISUJA

Sarlio, S. (2023). Eu: n aloite tarttumattomien sairauksien ohjelmaksi ``Healthier together –  
NCD initiative``.STM yhteisöt ja toimintakykyosasto.

[stm.fi/documents/1271139/154450905/Sarlio\\_NCDinitiative.pdf/54174bf7-4eb1-8b15-  
fd16-008c16a01d36/Sarlio\\_NCDinitiative.pdf?t=1679576601955](https://stm.fi/documents/1271139/154450905/Sarlio_NCDinitiative.pdf/54174bf7-4eb1-8b15-fd16-008c16a01d36/Sarlio_NCDinitiative.pdf?t=1679576601955)

Smith, G.,Wagner, J.& Edwards, J.(2015) Epilepsy Update part 2 Nursing Care and Evidence  
–based Treatment. *AJN, American Journal of Nursing* 115(6): p34-44, June 2015\_DOI:  
10.1097/01.NAJ.0000466314.46508.00

## Liite Hakuprosessi



## Liite JBI: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle



29.11.2018

**JBI: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle**

Tätä kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa käytetään laadullisten tutkimusten metodologisen laadun arviointiin. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 10 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on kuvattu alhaalla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA). (Lockwood ym. 2015.)

Arvioija \_\_\_\_\_ Päiväys \_\_\_\_\_

Tekijä(t) \_\_\_\_\_ Vuosi \_\_\_\_\_ Nro \_\_\_\_\_

Arviointikriteeri	K	E	?	NA
1. Ovatko tutkimuksen tieteenfilosofiset lähtökohdat ja metodologia keskenään yhteensopivat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tutkimuskysymys tai tavoitteet keskenään yhteensopivat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ovatko tutkimuksen metodologia ja aineiston keruumenetelmät keskenään yhteensopivat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ovatko tutkimuksen metodologia, aineiston kuvaus ja analyysi keskenään yhteensopivat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tulosten tulkinta keskenään yhteensopivat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Onko tutkijan kulttuuriset tai teoreettiset lähtökohdat kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Onko tutkijan vaikutus tutkimukseen ja tutkimuksen vaikutus tutkijaan kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Onko tutkimukseen osallistujat ja heidän äänensä (alkuperäiset ilmaisut) kuvattu asiaankuuluvasti ja riittävällä tasolla?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Onko tutkimus toteutettu noudattaen nykyisiä eettisiä periaatteita, ja onko tutkimuksella eettisen toimikunnan hyväksyntä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Perustuvatko tutkimuksen johtopäätökset aineiston analyysiin ja tulosten tulkintaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy  Hylkää  Lisätietoja tarvitaan 

Kommentteja (mukaan lukien hylkäyksen syy):

\_\_\_\_\_

Liite Kriittisen arvioinnin tarkistuslista tapaus ja verokkikutkimuksille,



21.1.2019

**JBI: Kriittisen arvioinnin tarkistuslista tapaus-verokkikutkimukselle**

Tätä tarkistuslistaa käytetään tapaus-verokkikutkimuksen metodologisen laadun arviointiin ja tutkimuksen tuloksiin vaikuttavan harhan riskin tunnistamiseen. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 10 arviointikriteeriä. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA). (Moola ym. 2017.)

Arvioija \_\_\_\_\_ Päiväys \_\_\_\_\_

Tekijä(t) \_\_\_\_\_ Vuosi \_\_\_\_\_ Nro \_\_\_\_\_

Arviointikriteeri	K	E	?	NA
1. Ovatko ryhmät vertailukelpoisia muutoin kuin tutkittavien sairauden esiintymisen tai verokkien sairauden puuttumisen suhteen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ovatko tapaukset ja verokit kaltaistettu asianmukaisesti?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ovatko samat kriteerit käytössä tutkittavien ja verokkien tunnistamisessa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mitattilinko altistuminen vakioidulla, pätevällä ja luotettavalla tavalla?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mitattilinko tutkittavien ja verokkien altistuminen samalla tavalla?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Onko sekoittavat tekijät tunnistettu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Onko tutkimuksessa kuvattu miten sekoittavia tekijöitä on käsitelty?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Arvioitilinko tapausten ja verokkien tulosmuuttujia vakioidulla, pätevällä ja luotettavalla tavalla?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Onko altistumisen aika riittävän pitkä ollakseen merkityksellinen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Käytettiinkö soveltuvia tilastollisia menetelmiä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy  Hylkää  Lisätietoja tarvitaan

Kommenteja (mukaan lukien syy hylkäykseen):

\_\_\_\_\_

Lähde: Moola S, Munn Z, Tufanaru C, Aromataris E, Sears K, Sletcu R, Currie M, Qureshi R, Mattis P, Lisy K & Mu P-F (2017) Systematic reviews of etiology and risk. Teoksessa: Aromataris E & Munn Z (toim.). Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. The Joanna Briggs Institute. Saatavilla <https://reviewersmanual.joannabriggs.org/>

Liite yhteenvertotaulukot artikkeleiden arvioinneista.

**JB1: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle** Tutkimukset 1–3, 5-9.

Kysymykset	Kyllä	Ei	Ei osaa sanoa	Ei sovellettavissa
1	1,2,3,5,6,7,8,9			
2	1,2,3,5,6,7,8,9			
3	1,2,3,5,6,7,8,9			
4	1,2,3,5,6,7,8,9			
5	1,2,3,5,6,7,8,9			
6	1,3,5,6,7,9	2	8	
7	2,3,5,7	1,8,9	6	
8	2,3,5,6,7,8,9	1	6	
9	2,3,5,6,7	8,	1.9	
10	1,2,3,5,6,7,8,9			

**JB1: Kriittisen arvioinnin tarkistuslista** tapaus-verrokkitutkimukselle. Tutkimukset 4 &10

Kysymykset	Kyllä	Ei	Ei osaa sanoa	Ei sovellettavissa
1	10		4	
2			4,10	
3	4,10			
4	4,10			
5	4.10			
6			4,10	
7			4,10	
8	4,10			
9	4,10			
10	4,10			

## Liite Kirjallisuuskatsauksen artikkelit

Tutkimuksen tekijä(t), vuosiluku,maa,nimi	Tarkoitus/tavoite	Menetelmät	Keskeiset tulokset
1.Buelow, J.Miller, W. & Fishmann, J.(2018).Yhdysvallat. Development of an Epilepsy nursing communication Tool:Improving the Quality of interactions Between Nurses and Patients with Seizures.	Tehdä työkalu jonka avulla sairaanhoitaja voi helpottaa keskustelua aiheesta, jotta voidaan parantaa epilepsian hoitoa.	Kysymyssarja luotiin kirjallisuuskatsauksen avulla, Kahdeksan sairaanhoitajaa kommentoi sitä digitaalisessa keskustelufoorumissa, ja puhelunkeskusteluissa Sairaanhoitajat kommentoivat sen käytettävyyttä. Toisen keskustelufoorumin jälkeen ENCT valmistui, joka lähetettiin erilliselle 15 sairaanhoitajan paneelille arvioitavaksi	Valmistui ENCT, joka sisältää 40 kysymystä alueilta kohtaukset, lääkkeet, sivuvaikutukset ja normaalipäivittäinen aktiivisuus
2.Egerod, I.& Petersen, M.(2018).Tanska,Experiences and informational needs on a sexual health in people with epilepsy or multiple sclerosis: A focus group investigation	Selvittää ja tutkia epilepsiaa ja Ms-tautia sairastavien tietotarpeista ja kokemuksista koskien seksuaalisuutta	Laadullinen tutkimus, fokusryhmähaastatteluja. N 26 (epilepsia N15 ja MS N11)  Tehtiin viitekehysanalyysi apuna käytetty NVIVO ohjelmaa. Käytössä oli myös COREQ tarkastuslista	Löydettiin 4 teemaa ja yhdeksän alateemaa. Potilaat tarvitsevat tietoa kroonisen sairauden vaikutuksesta seksuaalisuuteen. Potilaat olisivat voineet ratkaista ongelmansa toisin, jos heillä olisi ollut tietoa sairauden

			vaikutuksesta seksuaalisuuteen
3.Higgings, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C, P., Begle, C.& Elliot, N.(2018a). Irlanti. Rising to the challenge: Epilepsy specialist nurses as leaders of service improvements and change (SENsE study)	Raportoida epilepsiahoitajien johtajuudesta ja toiminnamuutoksista ja kustannustehokkuudesta ja hoitajan roolista Irlannissa	Sekamuotoinen tutkimus (yksilö/ryhmähaastattelu, havainnointi ja dokumenttianalyysi.	Löytyi 5 aluetta, joita kehitettiin: kliininen hoitotyö, valmiuksien rakentaminen moniammatillisissa tiimeissä, koulutusta potilaille ym. Hoitajan roolin kehittäminen. Vaikuttaminen komiteoiden kautta.
4.Higgings, A,Downes, C., Varley, J.,Tyrel, E., Normand , C., Doherty,C, P., Begley, C.& Elliot, N.(2018b).Irlanti Patients with epilepsy care experiences: Comparison between services with and without an epilepsy specialist nurse	Selvittää onko eroja hoitotyytyväisyydessä, elämänlaadussa	Vertailevatutkimus (vertailevapoikkileikkaustutkimus Kyselysatunnaisotoksella  N 244, potilaat, joilla oli epilepsiaan erikoistunut hoitaja ja N261 potilaat, joita ei hoitanut epilepsiaan erikoistunut hoitaja  Kvantitaavinentutkimus	Potilaat, joiden hoitaja on erikoistunut epilepsiaan, kokivat saavansa enemmän tietoa. Kokivat olevansa osallisena hoidossa ja kokivat hoidon olevan paremmin koordinoitua

<p>5.Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C, P., Begley,C.&amp; Elliot,N.(2019c),Irlanti, Supporting and empowering people with epilepsy: Contribution of the Epilepsy Specialist Nurses (SENsE study</p>	<p>Selvittää miten epilepsiaan erikoistuneet sairaanhoitajat hoitivat kliinisen roolinsa</p>	<p>Laadullinen tutkimus, jossa tietoa hankittiin yksilö ja kohderyhmähaastateluilla, havainnoilla ja dokumenttianalyysillä</p>	<p>Sairaanhoitajat antavat potilaille mahdollisuuden itse hoitoon, tekevät kattavia arviointeja ja järjestävät koulutusta</p>
<p>6.Higgins, A., Murphy,R., Downes,C.,Varley, J.,Begley,C.&amp; Elliot,N.(2020d),Irlanti Factors influencing the implementation of epilepsy specialist nurse role: Using the Consolidation Framework for Implementation Research</p>	<p>Kuvailla ja selvittää mahdollistavia ja estäviä epilepsiasairaanhoitajan roolin toteutumisessa</p>	<p>Laadullinen tutkimus puolistrukturoituja kysymyksiä haastattelussa, havainnointia ja dokumenttien esim. portfolioiden analysointia</p>	<p>Mahdollisuutena nähtiin lääketieteellinen johto, kansalliset ohjelmat ja verkostoituminen esteenä monimutkaiset tapaukset ja työtaakka ja vastuuasiat</p>
<p>7.Hutchinsson, K.Ryder, T., Coleman, H., Nullwala, R., Herkes, G., Bleasel, A., Nikpour, A., Todd, L., Bartley, M., Kerr, M. &amp;Bratthwaite, J. (2022). Australia. Determining the role and responsibilities of the community epilepsy in the</p>	<p>Parantaa ymmärrystä epilepsiahoitajan roolien ja vastuiden ydinelementeistä ja niihin vaikuttavista tekijöistä.</p>	<p>Laadullinen sekamenetelmä tutkimus, jossa kolme vaihetta</p>	<p>Kolme pääteemaa: ei ole standardoituja pätevyyskriteereitä eikä uramahdollisuuksia. Epilepsiahoitajan rooli tukee epilepsian hallintaa ja sairauden kanssa selviämistä sekä vaihtelevat työkäytännöt, johon vaikuttivat esim. resurssit monimutkaisessa</p>

management of epilepsy			palveluverkossa asiointia
8.Miller, W., Bakas, T., Weaver, M., Buelow, J. & Sabau,D. 2015. YhdysvallatThe Life Changes in epilepsy Scale: Development and Establishment of Content and Face Validity.	Tarkoituksena oli luoda LCES ja saada todisteita sen pätevyydestä ja sisällöstä	Laadullinen tutkimus. Viisi epilepsia potilasta ja kolme asiantuntijaa	Alkuperäinen LCES muokattiin 35 kohtaiseksi, mittarin hyödyllisyys osoitettiin.  LCES avulla voidaan muotilla yksilöllisiä hoitotoimenpiteitä
9.Miller, W., Young, N., Friedman, D., Buelow, J. & Devinsky.O.(2014b.) Yhdysvallat.Discussing sudden unexpected death in epilepsy(SUDEP) with patients: practices of health – care providers.	Kuvata eri terveydenhuollon ammattilaisten tapoja keskustella SUDEP:ista ja syistä miksi keskusteluja käydään	Laadullinen tutkimus Kolme fokusryhmää. N43. Käytettiin fokusryhmämenetelmiä ja teemaattista analyysiä	Potilaan ja omaisten on tärkeä olla tietoisia SUDEP ja kohtausten hallinnasta
10.Pfäffilin, M., Schmitz,B .& May,T.W.(2016).Saksa Efficacy of the epilepsy nurse: results of randomized controlled study.	Kartoittaa epilepsiahoitajan merkitystä neuvonnassa ja tyytyväisyydestä	Laadullinen tutkimus, satunnainen prospektiivitutkimus n 187,  Osallistujat vastasivat kyselyihin	Epilepsiahoitajat paransivat potilastyytyväisyyttä äkoskien tiedon saantia ja ongelmien ratkaisua.