

Netta Vieraankivi

HOITOHENKILÖKUNNAN KOKEMUKSIA KEHITYSVAMMAISEN
EPILEPSIASTA

Hoitotyön koulutusohjelma
2016

Hoitohenkilökunnan kokemuksia kehitysvammaisen epilepsiasta

Vieraankivi, Netta
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Toukokuu 2016
Ohjaaja: Ajanko, Sirke
Sivumäärä: 45
Liitteitä: 4

Asiasanat: kehitysvammaisuus, epilepsia, toimintakyky

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää hoitohenkilökunnan kokemuksia kehitysvammaisen epilepsiasta. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa kehitysvammaisen epilepsiasta ja epilepsian hoidosta, jota voidaan hyödyntää kehitysvammaisen epilepsian hoidon suunnittelussa.

Aineisto kerättiin haastattelemalla kuutta (N=6) kehitysvammaisten palvelukodissa työskentelevää asukasohjaajaa. Haastattelut toteutettiin puolistrukturoituina yksilöhaastatteluina tammikuussa 2016 opinnäytetyön tekijän laatimalla teemahaastattelurungolla. Teemahaastatteluissa oli kolme teemaa. Nämä olivat epileptiset kohtaukset ja niiden hoito, epilepsian vaikutus kehitysvammaisen toimintakykyyn ja epilepsian hoidon kehittäminen. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Opinnäytetyön tulosten ja johtopäätösten mukaan epileptisen kohtauksen hoito toteutuu kohdeorganisaatiossa pääosin yleisten ohjeiden mukaisesti. Asukkaiden epileptiset kohtaukset ovat hyvin vaihtelevia ja monet tekijät vaikuttavat kohtausten määrään ja laatuun. Epileptiakohtauksen tunnistaminen ja havaitseminen koettiin osalla asukkaista helpoksi, mutta joskus kohtauksen tunnistaminen on haastavaa. Osa hoitajista koki epilepsian hoidon olevan tällä hetkellä oikeanlaista, mutta osa toivoi epilepsian hoidon kehittyvän. Lääkehoidon merkityksestä epilepsian hoidossa oli vaihtelevia kokemuksia. Kohtausten jälkeen asukkaiden kerrottiin olevan usein sekavia ja väsyneitä. Palautuminen kohtauksesta koettiin hyvin asukaskohtaiseksi ja palautumiseen kerrottiin vaikuttavan asukkaan ominaisuudet, kuten ikä ja hormonitoiminta. Epilepsian vaikutus kehitysvammaisen toimintakykyyn oli hyvin vaihtelevaa. Osa koki, että epilepsialla on suuri vaikutus toimintakykyyn ja osa koki, että vaikutusta ei juurikaan ole. Lähihoitajakoulutuksessa koettiin epilepsiaa käyttävän hyvin vähän ja lisäkoulutusta epilepsiasta toivottiin. Asukkaiden epileptisten kohtausten hoitoon toivottiin selkeämpiä asukaskohtaisia ohjeita, jolloin kaikki pystyvät selvittämään nopeasti miten kunkin asukkaan kohtaus lääkitään.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää epilepsian hoidon kehittämisessä ja suunnittelussa kohdeorganisaatiossa. Epilepsiaa sairastaville asukkaille voitaisiin tehdä jokaiselle oma epileptisen kohtauksen hoito-ohje, jolloin kohtauksen sattuessa kyseisen asukkaan hoito on mahdollista tarkistaa nopeasti. Jatkotutkimuksena voisi selvittää, miten hoitajat kokevat epilepsian estolääkityksen vaikuttavan asukkaiden psyykkiseen hyvinvointiin.

Nurses' experiences of epilepsy in people with intellectual disability

Vieraankivi, Netta

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

May 2016

Supervisor: Ajanko, Sirke

Number of pages: 45

Appendices: 4

Keywords: intellectual disability, epilepsy, ability

The purpose of this thesis was to examine nurses' experiences of epilepsy in people with intellectual disability (ID). The aim of the thesis was to produce information about epilepsy in people with ID and epilepsy treatment, which could be utilized in planning the treatment.

The thesis is qualitative. The material was collected by interviewing six ($N = 6$) nurses of the nursing home for persons with ID. The data was collected by individual theme interviews. The interviews included three themes. These were epileptic seizures and treatment of the seizures, the impact of epilepsy in ability of people with ID and epilepsy therapy development. The data was analyzed by the inductive content analysis.

According to the results and conclusions of this thesis the treatment of epileptic seizure in the target group follows the general treatment practices. The impact of epilepsy to ability of the people with ID was highly variable by the experience of the nurses. According to the results there are many factors affecting the amount and quality of epileptic seizures. Identification and detection of epileptic seizure were experienced easy at some occasions, yet sometimes identification was found highly complicated. Some of the nurses felt that the treatment of epilepsy is adequate at the moment, however some thought that the treatment should be further developed. After an epileptic seizure the residents were often confused and tired and recovery was very individual. Some of the nurses felt that epilepsy has a major effect on the ability of the person with ID, but some of the nurses thought that epilepsy has no effect on the ability.

As development proposition each resident could have an individual treatment guideline to be followed in case of epileptic seizure. For future study it would be interesting to explore how nurses are experiencing the influence of prevention medication for epilepsy in residents mental well-being.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	KEHITYSVAMMAISUUS.....	6
3	EPILEPSIA	8
4	KEHITYSVAMMAISEN TOIMINTAKYKY	13
5	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	15
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	15
6.1	Tutkimusmenetelmä.....	15
6.2	Kohdeorganisaation kuvaus	16
6.3	Aineiston keruu.....	17
6.4	Aineiston käsittely	18
7	TUTKIMUKSEN TULOKSET	20
7.1	Asukkaiden epileptiset kohtaukset.....	20
7.2	Epileptisen kohtauksen hoito	20
7.3	Epileptiakohtauksen havainnointi	23
7.4	Asukkaan toimintakyky kohtauksen jälkeen	25
7.5	Epilepsian vaikutus asukkaan toimintakykyyn pitkällä aikavälillä	28
7.6	Koulutus epilepsiasta	29
7.7	Epilepsian hoidon kehittäminen.....	30
8	POHDINTA.....	31
8.1	Tulosten tarkastelu	31
8.2	Luotettavuus ja eettisyys.....	33
8.3	Jatkotutkimus- ja kehittämis ehdotukset.....	35
8.4	Oman ammatillisuuden kehitys.....	35
	LÄHTEET	37
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Epilepsia ja kehitysvammaisuus ovat molemmat aivoperäisiä eli neurologisia oireita. Taustatekijöiden voidaan olettaa olevan samat, kun nämä kaksi oiretta ilmenevät samalla henkilöllä. (Arvio, Hassinen & Heiskala 2007, 3.) Epilepsian esiintyvyys suurenee kehitysvamman vaikeusasteen myötä. Vaikeasti kehitysvammaisilla epilepsian esiintyvyys on 24–50 % ja lievemmin kehitysvammaisilla n. 6 %. (Gaily 2006, 1917.) Vaikka kehitysvammaisuutta ei voida yleensä muuttaa, auttaa epilepsian hyvä hoito kehitysvammaista elämään mahdollisimman hyvää elämää (Arvio ym. 2007, 3). Vaikea epilepsia on yleisempää keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaisilla kuin lievästi kehitysvammaisilla (Behavioral and intellectual, 2014).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten hoitohenkilökunta kokee epilepsian vaikuttavan kehitysvammaisen elämään. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa kehitysvammaisen epilepsiasta ja epilepsian hoidosta kohdeorganisaatiossa tietoa, jota voidaan hyödyntää kehitysvammaisen epilepsian hoidon suunnittelussa.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammalla tarkoitetaan kehitysiässä, eli alle 18 -vuotiaana syntynyttä älyllisten toimintojen jälkeenjääneisyyttä. Näitä ovat oppimiskykyyn liittyvät, kielelliset, liikunnalliset ja sosiaaliset taidot. Tämän seurauksena henkilö ei pysty huolehtimaan asioistaan kuten muut ihmiset. (Iivanainen 2009.) Kehitysvammaisuutta ei pidä sekoittaa vammaisuuden muihin muotoihin, joita ovat esimerkiksi cp-vamma tai liikuntavamma. Samaan aikaan voi kuitenkin olla useampi kuin yksi vamma, kuten kehitysvamma ja liikuntavamma. Jokaisella ihmisellä on erilaisia vahvuuksia ja kykyjä ja kehitysvamma rajoittaa vain osaa ihmisen toiminnoista. Tulee muistaa, että kehitysvammaisuus ei ole sairaus. (Kehitysvammaliiton www-sivut 2014.)

Kehitysvammaisuuden syitä on useita ja se voi johtua esimerkiksi perintötekijöiden häiriöstä, kromosomipoikkeavuuksista, odotusajan ongelmista, synnytyksen ongelmista kuten hapenpuutteesta, lapsuusiässä tapahtuneesta onnettomuudesta tai lapsuusiän sairaudesta. Kehitysvammaisuuden syy jää kuitenkin tuntemattomaksi noin 30 % vaikeista ja 50 % lievistä kehitysvammoista. (Kehitysvammaliiton www-sivut 2014.)

Älyllisessä kehitysvammaisuudessa erotellaan lievä kehitysvammaisuus (jolloin ÄÖ alaraja on 50–55, yläraja on noin 70), keskivaikea kehitysvammaisuus (jolloin ÄO:n alaraja on 35–40, yläraja on 50–55), vaikea kehitysvammaisuus (jolloin ÄO:n alaraja on 20–25, yläraja on 35–40) ja syvä kehitysvammaisuus (jolloin ÄÖ on alle 20–25). (Huttunen 2011.)

Lääketieteessä kiinnostus kohdistuu kehitysvamman syihin ja sen vaikutukseen terveyteen ja hyvinvointiin. Tällöin kehitysvammaisuus määritellään vertaamalla henkilön ominaisuuksia siihen, minkä ajatellaan lääketieteessä olevan normaalia, tervettä ja vammaatonta. Kehitysvamma saatetaan todeta jo syntyessä, kuten Downin syndroomassa. Useimmiten kehitysvamma tulee ilmi vasta ensimmäisten elinvuosien aikana, kun lapsen kehitys ei etene odotetusti. Kehitysvammaan saattaa yhdistyä muita vammoja tai liitännäissairauksia. Tyypillisimpiä ovat epilepsia, autismi, aistivammat ja dementiaa aiheuttava Alzheimerin tauti. Mitä vaikeampi kehitysvamman

aste on, sitä todennäköisempää on että henkilöllä on myös muita vammoja tai liitännäissairauksia. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelun www-sivut 2014.)

Suomessa on käytössä ICD-10-luokitus, johon kehitysvammaisuuden diagnosointi perustuu. Diagnoosin perusteella on mahdollista saada erilaisia etuuksia ja palveluita, jotka auttavat asumisessa, arjen sujumisessa ja toimeentulossa. Kehitysvammaisuutta arvioidaan ICD-10-luokituksen mukaan vakioiduilla älykkyytsteillä. Diagnoosin tulee perustua nykyhetken toimintatasoon, sillä älylliset kyvyt ja sopeutuminen saattavat ajan myötä parantua kuntoutuksen ja harjoittelun avulla. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelun www-sivut 2014.) Yleisimmät kehityshäiriöt ovat Downin syndrooma, Fragile X syndrooma, autismi ja fetaalialkoholisyndrooma (FASD) (The Arc – www sivut 2016).

Toimintakyvyn näkökulmasta kehitysvammaisuudessa on kyse yksilön ja ympäristön suhteesta. Tällöin ihmisen toimintakyky on erilainen eri ympäristöissä, kuten kotona ja töissä. Kun pohditaan elämänlaatua ja arjessa selviytymistä, käytetään tätä toimintakykyyn liittyvää määritelmää. Silloin korostetaan henkilön voimavaroja ja vahvuuksia. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelun www-sivut 2014.)

Sosiaalisen näkökulman mukaan kehitysvammaisuus näkyy yhteisön ja yksilön välisenä suhteena. Tähän pyritään vaikuttamaan esimerkiksi vammaispolitiikalla. Kehitysvammaisuus ja vammaisuus ilmenevät eri tavalla ja niihin suhtaudutaan eri tavalla eri kulttuureissa. Sosiaalisessa näkökulmassa muistutetaan siitä, että kehitysvammaisen henkilö on pohjimmiltaan samanlainen ihminen kuin muutkin. Tässä näkökulmassa tuodaan esille kehitysvammaisen henkilön riippuvuus muista ihmisistä. Riippuvuuden syntyyn korostetaan vaikuttavan ennakkoluulot, syrjäytetty asema, köyhyys ja rakenteelliset esteet. Kehitysvammaisuuteen vaikuttaa myös se, miten henkilö itse kokee oman tilanteensa. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelun www-sivut 2014.) Palokankaan (2015, 3, 39) opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa kahden eri asumispalveluyksikön asukkaiden (N=9) hyvinvointia ja kuvailla heidän kokemuksiaan hyvinvoinnistaan. Aineisto kerättiin yhdeksältä asumispalveluyksikön asukkaalta yksilöhaastattelun avulla. Tulosten mukaan haastateltavien hyvinvointi on melko hyvä ja he olivat pääosin tyytyväisiä hyvinvointiin, elämäntilanteeseen ja saamiinsa palveluihin. Vaikka vastaajat kokivat terveydentilansa melko hyväksi, sel-

visi haastattelussa että lähes jokaisella vastaajista on lääkitystä vaativa sairaus, liikunnallisia rajoitteita tai yleistilan heittelyä.

Hakkaraisen (2014) tutkielmassa tarkoituksena oli kuvata, minkälaista tutkimusta kehitysvammaisen hoitotyöstä on tehty ja mitkä ovat kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet. Kehitysvammaisen hoitotyöstä oli tutkittu kivunhoitoa, diabeteshoitoa, psykiatrista hoitoa, oman hallinnan tukemista, kommunikointia, hoitoon pääsyä, tiedonsaantia, sairaalakokemuksia ja hoitajien osaamista sekä moniammatillista yhteistyötä. Tulosten mukaan kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteitä ovat turvallisen ja luottamuksellisen hoitosuhteen muodostaminen, kehitysvammaisen ominaisuudet huomioiva kommunikaatio, kehitysvammaisen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja toteutuminen, hoitajien kehitysvammaisuuteen liittyvä erityisosaaminen, kipukokemusten arviointi, kehitysvammaisen kognitiivisen tason huomioiva ohjaus sekä omaan hoitoon ja sitä koskevaan päätöksentekoon osallistaminen.

3 EPILEPSIA

Kun henkilöllä on taipumus saada epileptisiä kohtauksia toistuvasti ilman erityisiä altistavia tekijöitä, on kyse hoitoa vaativasta epilepsiasta. Suurella osalla potilaista epilepsia on hoidolla hyvin hallittavissa, mutta osalla epilepsia häiritsee merkittävästi elämää nykähoidosta huolimatta. (Epilepsialiiton www-sivut 2014.)

Lapsella epilepsiadiagnoosi edellyttää, että potilas on saanut vähintään kaksi epileptistä kohtausta ilman altistavia tekijöitä tai että hän on saanut yhden kohtauksen ja lisäksi hänellä on muita epilepsiadiagnoosia tukevia löytöjä. Aikuisella diagnoosi edellyttää, että potilaalla on ollut vähintään yksi epileptinen kohtaus ja hänen aivoissaan havaitaan jokin pitkäaikainen kohtauksille altistava tekijä. Kuitenkin useimmiten epilepsiadiagnoosi tehdään vasta, kun kohtauksia on ollut vähintään kaksi. (Käypä hoito – suositusten www-sivut 2014.) Epilepsian epäily, epileptisen kohtauksen tutkimukset ja diagnostiikka ovat pääsääntöisesti kiireellistä hoitoa niin lapsilla kuin

aikuisillakin, sillä alkuvaiheen kuvantamistutkimuksilla pois suljetaan aivokasvaimen tai verisuonimuutosten mahdollisuus. (Epilepsialiiton www-sivut 2014.)

Kehitysvammaisen epilepsia on usein vaikeahoitoinen, sillä epilepsian paranemisen ennustetta huonontavat muut neurologiset sairaudet. Vaikka kehitysvammaisen epilepsiaan liittyy usein kehityksellinen häiriö, voi henkilö sairastua perinnöllisen epilepsian sellaisiin muotoihin, joihin ei tavallisesti liity kehitysvammaisuutta. Tällöin heillä on kaksi erilaista neurologista tilaa, joilla on kummallakin omat ennusteensa. (Arvio ym. 2007, 6.) Aivojen kehityshäiriön taustalla saattaa olla perintötekijät tai sikiöaikana vaikuttaneet ulkoiset tekijät. Näitä ulkoisia tekijöitä voivat olla mm. tuledustaudit tai altistuminen haitallisille aineille. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelun www-sivut 2015.)

Epileptinen kohtaus tarkoittaa aivotoiminnan ohimenevää häiriötä. Se johtuu aivotoiminnan purkauksellisesta häiriöstä ja sen syynä on poikkeava, liiallinen tai synkroninen hermosolujen sähköinen toiminta. Se on laajuudeltaan vaihtelevalla anatomisella aivojen alueella. Se saattaa levitä aivoissa paikallista alkamiskohtaansa laajemmalle tai suoraan koko aivojen alueelle. Kohtauksen aikana ilmaantuvat oireet riippuvat aivojen sähköisen häiriön sijainnista ja leviämisalueesta. Tavallisimpia epileptisen kohtauksen oireita ovat tajunnan häiriöt, tahdosta riippumattomat motoriset oireet kuten kouristelu, aistihäiriöt tai käyttäytymisen häiriöt. (Epilepsialiiton www-sivut 2014.)

Kohtauksen oireet voivat vaihdella paljon tajuttomuus-kouristelukohtauksesta lyhytkestoiseen toimintakyvyn heikkenemiseen tai toimintojen pysähtymiseen. Kohtaukset voivat kestää vain muutaman sekunnin tai jopa useita minutteja. Epileptiseen kohtaukseen liittyy kohonnut tapaturmariski ja äkkikuolemanriski, mutta suurin osa kohtauksista on kivuttomia ja menevät ohi itsestään. (Epilepsialiiton www-sivut 2014.) Kohtauksen loputtua alkaa jälkivaihe, joka on kohtauksesta palautumista. Toisilla palautuminen tapahtuu välittömästi ja toisilla se voi kestää minuuteista tunteihin. Kohtauksen laatu ja aivojen alue, jossa kohtaus on tapahtunut vaikuttaa palautumisen keston. Kohtauksen jälkeen esiintyviä yleisiä oireita ovat väsymys, sekaavuus, muistinmenetys, puheen ja kirjoittamisen vaikeutuminen, surumielisyys, alaku-

loisuus, pelokkuus, häpeä, turhautuneisuus ja jännittyneisyys. (Epilepsy Foundation www-sivut 2014)

Yksittäisen epileptisen kohtauksen voi saada kuka vain esimerkiksi stressin, runsaan valvomisen, alkoholin käytön tai joidenkin lääkeaineiden käytön seurauksena. Yksittäistä epileptistä kohtausta ei yleensä tarvitse hoitaa, ellei kohtauksen taustalla ole aivosairaus, jolloin kohtauksen uusiutumisen riski kasvaa merkittävästi. (Epilepsialiiton www-sivut 2014.) Epilepsiaa sairastavilla on muita somaattisia sairauksia sairastavia ja muuta väestöä suurempi riski sairastua vakavaan masennukseen ja kärsiä itsetuhoisista ajatuksista ja ahdistuneisuudesta, saada psykoottisia oireita tai persoonallisuushäiriöitä. Epilepsiaa sairastavilla on myös todettu enemmän tarkkaavaisuushäiriöitä ja muita kognitiivisia ongelmia. Psykkisiä ongelmia voi esiintyä kohtauksen välillä, niiden aikana tai heti niiden jälkeen. (Juva ym. 2011, 161.)

Epilepsialääkkeiden tarkoitus on estää epileptiakohtausten uusiutuminen. Jos aivojen rakenteessa on kohtaukselle altistavia tekijöitä, aloitetaan lääkehoito jo yhden epileptisen kohtauksen jälkeen. Tavallisesti lääkitystä ei aloiteta vielä yhden kohtauksen jälkeen, sillä arviolta puolella ihmisistä kohtaus ei uusiudu. Jos kohtauksia esiintyy vuodessa kaksi tai enemmän, on lääkitys aiheellinen. Epilepsiaa sairastavista 70 prosentilta saadaan kohtaukset pysymään kokonaan poissa lääkityksen avulla tai niitä esiintyy todella harvoin. (Aatula 2013.)

Epilepsialääkitys valitaan jokaiselle yksilöllisesti ja epilepsialääkkeitä on lukuisia eri mekanismein vaikuttavia. Lääkitys aloitetaan annosta hitaasti nostamalla sivuvaikutusten välttämiseksi. Epilepsialääkkeitä voidaan käyttää useampaa eri vaikutusmekanismilla toimivaa samaan aikaan, jos yksi lääke ei riitä pitämään kohtauksia pois. Kuitenkaan yli kolmea epilepsialääkettä ei tulisi käyttää yhtä aikaa. Epilepsialääkkeiden annostelu on tarkkaa. Lääkkeiden annostelua säädellään osittain laboratoriossa tutkittujen lääkkeiden veripitoisuuksien perusteella. Jos kohtauksia ei ole ollut moneen vuoteen, kohtauksille altistavia tekijöitä ei ole ja potilas on itse lääkityksen lopettamisen kannalla, voidaan epilepsialääkitys lopettaa pikkuhiljaa. Lääkkeiden lopettaminen vaatii kärsivällisyyttä, sillä kohtausriski kasvaa jos lääkkeet lopetetaan nopeasti. Mikäli kohtauksetonta tilaa ei saavuteta lääkähoidosta huolimatta, voidaan harkita epileptiakirurgiaa. Kuitenkin nykyään vain harva tarvitsee kirurgiaa.

Vaikeissa tapauksissa yksi vaihtoehto hoidoksi on aivoihin asennettava sähköstimulaattori. (Aatula 2013.)

Epilepsialääkkeet vaikuttavat kognitiivisiin toimintoihin ja haittavaikutukset näkyvät tavallisimmin psykomotorisessa nopeudessa ja tarkkaavaisuudessa. Lääkkeet saattavat vaikuttaa mielialaan aiheuttaen masennusta ja ahdistusta tai tasaamalla mielialaa. Psykiatriset oireet voivat aktivoitua myös silloin, kun mielialaa tasaava epilepsialääkitys lopetetaan. (Juva ym. 163.) Haittavaikutukset ovat yksilöllisiä ja niihin voidaan vaikuttaa muuttamalla annosteluohjetta tai lääkemannosta. Haittavaikutukset saattavat vähentyä tai hävitä ajan myötä. Mikäli haittavaikutukset ovat sietämättömiä tai vakavia, on lääke vaihdettava toiseen lääkkeeseen. (Epilepsialiiton www-sivut 2015.)

Tajuttomuus-kouristelukohtauksen aikana henkilö menettää tajuntansa, kaatuu ja vartalo jäykistyy. Vartalon jäykistymistä seuraavat vartalon nykivät kouristelut. Henkilön hengitys salpautuu muutamaksi sekunniksi ja suusta saattaa tulla vaahtoa. Kouristuksia seuraa jälkiuni, josta henkilö on heräteltävissä. (Arvio ym. 2007, 12.)

Tajuttomuus-kouristelukohtauksen hoidossa tärkeintä on pysyä rauhallisena. Kouristuksia ei saa estää. Tulee huolehtia, ettei henkilö vahingoita itseään, kuten kolhi päättään. Tajuttoman henkilön suuhun ei saa laittaa mitään. Heti kun kouristukset loppuvat tulee henkilö kääntää kylkiasentoon. On varmistettava, että henkilö pystyy hengittämään ja tarvittaessa avattava mahdolliset kiristävät vaatteet. Ambulanssi tulee hälyttää jos kohtaus kestää yli 5 minuuttia, uusiutuu ennen kuin henkilö on ehtinyt toipumaan edellisestä kohtauksesta tai henkilö on loukkaantunut kohtauksen aikana. Ennen paikalta poistumista tulee varmistaa, että henkilö on kunnolla toipunut, vastaa kysymyksiin ja tietää minne on menossa. (Arvio ym. 2007, 12.) Kolusen ja Lesosen (2012, 7, 39) opinnäytetyössä tutkittiin ensihoitajien (N=9) osaamista kohdatessaan kehitysvammaisen potilaan. Haastattelujen perusteella ensihoitajille merkittävimpiä kehitysvammaisilla esiintyviä liittännäissairauksia ovat epilepsia ja pitkittyneet kouristuskohdat, tapaturmat, mielenterveysongelmat, pneumonia ja muut infektiosairaudet. Ensihoitajien osaaminen näiden aiheiden osalta koettiin erittäin hyväksi.

Tajunnanhämmärtymiskohtauksen aikana henkilö ei ole täysin tietoinen ympäristöstään, vaikuttaa sekavalta ja saattaa toistaa tiettyä mekaanista liikettä. Hän saattaa

esimerkiksi kävellä ilman päämäärää, nyppiä vaatteitaan tai hieroa käsiään. Koska tajunta on hämärtynyt, hän ei pysty vastaamaan kysymyksiin. (Arvio ym. 2007, 12.) Ensiapuna tajunnanhämmätyksessä on pysyä kohtauksen saaneen henkilön lähetyvillä. Henkilön liikkumista ei saa estää, mutta tarvittaessa voi yrittää varovasti ohjailla häntä siten, että hän ei satuta itseään. Jos kohtaus kestää yli 5 minuuttia tulee hälyttää ambulanssi. Henkilön luota ei saa poistua ennen kuin hän on kokonaan toipunut. (Arvio ym. 2007, 12.)

Epilepsia luokitellaan vaikeahoitaiseksi jos hoidosta huolimatta esiintyy epileptisiä kohtauksia tai muita epileptiseen oireyhtymään kuuluvia oireita ja oireet haittaavat täysipainoisen ja turvallisen elämän elämistä (Käypähoitosuositusten www-sivut 2015). Epilepsiakohtausta pidetään pitkittyneenä kun se on kestänyt yhtäjaksoisesti yli 5 minuuttia tai kohtaukset toistuvat ennen kuin henkilö on ehtinyt toipumaan edellisestä kohtauksesta. Mikäli henkilöllä on taipumusta tällaisiin kohtauksiin, voidaan ensiapuna käyttää nestemäistä Diatsepaami-peräruisketta (Stesolid®, Diazepam®) tai erityisluvalla saatavaa midatsolaami-liuosta (Epistatus®). Midatsolaami-liuos annostellaan posken limakalvoille ja hoitava lääkäri määrää lääkkeen. Kehitysvammaisille joilla esiintyy runsaasti kohtauksia hoidosta huolimatta, voi hoitava lääkäri määrätä yksilölliset hoito-ohjeet epileptiseen kohtaukseen. Tällöin avun hälyttämiseksi asetettu aikamäärä voi olla muukin kuin 5 minuuttia. (Kehitysvamma-alan www-sivut.)

4 KEHITYSVAMMAISEN TOIMINTAKYKY

Toimintakyky jaetaan usein fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Toimintakyky tarkoittaa ihmisen edellytyksiä näiden kolmen osa-alueen avulla selviytyä itselleen merkityksellisistä ja välttämättömistä päivittäisistä toiminnoista. Nämä kolme toimintakyvyn osa-aluetta ovat kytköksissä toisiinsa, ympäristöön, terveyteen ja muihin henkilökohtaisiin ominaisuuksiin. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen www-sivut 2014.)

Fyysinen toimintakyky tarkoittaa ihmisen kykyä selviytyä päivittäisistä arjen tärkeistä tehtävistä. Elimistön fysiologiset ominaisuudet, kuten lihasvoima, nivelten liikkuvuus, liikkeiden hallinta sekä keskushermoston toiminta ovat tärkeitä fyysisen toimintakyvyn kannalta. Usein myös aistitoimintojen luetaan kuuluvan fyysiseen toimintakykyyn. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen www-sivut 2014.)

Psyykinen toimintakyky tarkoittaa ihmisen voimavaroja, joiden avulla hän selviää arjen haasteista ja kriisitilanteista. Elämänhallinta, mielenterveys ja psyykinen hyvinvointi liittyvät psyykkiseen toimintakykyyn. Tähän liittyy myös tunteisiin ja ajatteluun liittyviä toimintoja, kuten kykyä käsitellä tietoa, kykyä tuntea ja kokea sekä muodostaa omia käsityksiä, kykyä suunnitella elämää ja tehdä ratkaisuja. Myös persoonallisuus ja sosiaalisen ympäristön haasteista selviäminen ovat osa psyykkistä toimintakykyä. Kognitiiviset toiminnot ovat keskeisiä psyykkisiä toimintoja, johon sisältyy mm. muisti, oppiminen, tarkkaavaisuus ja kielellinen toiminta. Kognitiivista toimintakykyä käsitellään usein myös toimintakyvyn itsenäisenä osa-alueena. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen www – sivut 2014.)

Sosiaalinen toimintakyky sisältää kaksi ulottavuutta, jotka ovat vuorovaikutussuhteet ja ihminen aktiivisena toimijana, osallistujana yhteisössä ja yhteiskunnassa. Sosiaalisen toimintakyvyn muodostaa yksilön dynamiikka sosiaalisen verkoston, ympäristön, yhteisön tai yhteiskunnan välillä, huomioiden kuitenkin niiden tarjoamat rajat ja mahdollisuudet. Tämä ilmenee mm. vuorovaikutustilanteissa sekä rooleista suoriutumisenä. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen www-sivut 2014.)

AIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) määrittelee kehitysvammaisuuden laaja-alaiseksi toimintakyvyn rajoittuneisuudeksi. Toimintakyvyn rajoituksia tulee tarkastella henkilön ikäryhmää ja kulttuuria vasten. Toimintakyvyn arvioinnissa tulee huomioida, että rajoitusten lisäksi henkilön toimintakyvyssä on myös vahvuuksia. Toimintakyvyn kuvaaminen on tärkeää kun arvioidaan ja määritellään tarvittavat tukimuodot ja palvelut. Yksilöllisten, pitkäaikaisten ja tarkoituksen mukaisten palveluiden sekä tukitoimien avulla toimintakykyä voidaan edistää. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen www – sivut, 2015.)

Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn kuvaaminen ja arviointi kertoo kokonaiskuvan siitä, miten hän suoriutuu päivittäisen elämän toimintatilanteistaan. Tähän sisältyy elinympäristö, elämänhallintataidot, kognitiiviset ja emotionaaliset voimavarat, sosiaaliset taidot ja ihmissuhdeverkosto sekä fyysinen kunto ja terveydentila. Toimintakyvyn kuvaamista varten on kehitelty erilaisia menetelmiä. On huomioitava, että esimerkiksi vanhuksille suunniteltua toimintakyvyn mittaria ei tule käyttää suoraan kehitysvammaisille. Toimintakykyä ei voi suoraan mitata, vaan mittareita tulee käyttää apuvälineinä toimintakykyä arvioidessa. Toimintakyky voi myös vaihdella ympäristöstä ja sosiaalisesta roolista riippuen. Monet asiat, kuten ikä ja sairaudet vaikuttavat myös toimintakykyyn. Kehitysvammaisen toimintakykyä tulisi kuvata vuosittain, sillä esimerkiksi Down-syndrooma-asiakkailta on suuri riski sairastua Alzheimerin tautiin jo 40-50 vuotiaina ja toimintakyvyn heikentyminen varhain voi olla merkki sairastumisesta. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen www-sivut 2015.)

Älyllinen kehitysvammaisuus ei nykytiedon mukaan vaikuta yksinään vanhenemisprosessiin, vaan terveyteen ja hyvinvointiin vaikuttavat tekijät altistavat kehitysvammaiset henkilöt varhaiselle vanhenemiselle ja varhaiselle kuolemalle. Kehitysvammaisuuden liitännäissairaudet, krooniset ja akuutit sairaudet ja passiivinen elämäntyyli vaikuttavat sekundaarisesti vanhenemiseen ja elinaikaan. Poikkeuksena ovat ne kehitysvammaisuuden ryhmät, joihin liittyy geneettisesti määräytyvä varhaisempi ja nopeampi ikääntyminen, esimerkiksi Downin syndroomassa. Luonnollisten ja epäluonnollisten ikääntymiseen liittyvien muutosten erottaminen on valtaväestöä työläämpää, sillä kehitysvammaisuus heikentää sairauksien ja oireiden tulkintaa ja tunnistamista. Kehitysvammaisten henkilöiden normaalista ikääntymisestä ei ole juurikaan tietoa, joten epäluonnollisia muutoksia saatetaan pitää luonnollisina ja luon-

nollisia merkkinä sairaudesta. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelun www – sivut 2014.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää miten hoitohenkilökunta kokee epilepsian vaikuttavan kehitysvammaisen elämään. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa kehitysvammaisen epilepsiasta ja epilepsian hoidosta kohdeorganisaatiossa tietoa, jota voidaan hyödyntää kehitysvammaisen epilepsian hoidon suunnittelussa.

Tutkimustehtävät

1. Miten kehitysvammaisen epileptistä kohtausta hoidetaan kohdeorganisaatiossa?
2. Miten epilepsia vaikuttaa kehitysvammaisen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn?
3. Miten kehitysvammaisen epilepsian hoitoa voitaisiin kehittää kohdeorganisaatiossa?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään kohteen ominaisuuksia, laatua ja merkityksiä kokonaisvaltaisesti. Laadullinen tutkimus voidaan toteuttaa usealla erilaisella menetelmällä. Yhteisenä piirteenä näissä menetelmissä näkyy kohteen tarkoitukseen, merkitykseen, esiintymisympäristöön ja taustaan liittyvät näkökulmat. (Jyväskylän Yli-

opiston www-sivut 2014.) Laadullisella tutkimuksella tarkastellaan ihmisten välistä ja sosiaalista merkitysten maailmaa. Nämä merkitykset ilmenevät suhteina ja suhteiden välisinä merkitysten kokonaisuuksina. Kokonaisuudet näkyvät ihmisistä lähtöisin olevina tapahtumina, kuten toimintana, ajatuksina ja päämäärien asettamisena. Laadullisella tutkimuksella voidaan myös tutkia ihmisen merkityksellisiksi koettuja tapahtumaketjuja. (Vilka 2005, 96-97.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen tekijän tulee selvittää mitä merkityksiä tutkimuksessa tutkitaan ja tutkitaanko kokemuksiin vai käsityksiin liittyviä merkityksiä. Kokemus on aina omakohtainen, kun taas käsitys kertoo usein yhteisön perinteellisistä ja tyypillisistä tavoista ajatella. Tutkimusongelmaa ja tavoitteita asettaessa tutkimuksen tekijän tulee olla tietoinen käsitysten ja kokemusten välisestä erosta. Tutkimuksen ei tule vastata vain *mitä* -kysymyksiin, vaan myös *miksi* -kysymyksiin. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena ei ole totuuden löytäminen. Tutkimuksen tavoitteena on näyttää jotakin, joka ei ole tavoitettavissa välittömällä havainnoinnilla. (Vilka 2005, 97-98.)

Laadullinen tutkimus voidaan toteuttaa monella eri tavalla. Haastattelu on yleinen laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmä. Usein haastattelulla kerätään puheen muodossa ihmisten kokemuksia. Aineistoksi soveltuvat esineet, ihmisen puhe, kuva- ja tekstiaineistot kuten kuvanauhoitteet, monimediatuotteet, dokumenttiaineistot, päiväkirjat, kirjeet, elämäkerrat, kirjoitelmat, kouluaineet, sanomalehdet, aikakausi- ja ammattilehdet, arkistomateriaali, mainokset ja valokuvat. Laadullisen tutkimuksen haastattelumuotoja ovat lomakehaastattelu, temahaastattelu ja avoinhaastattelu. (Vilka 2005, 97-98.)

6.2 Kohdeorganisaation kuvaus

Tämän opinnäytetyön kohdeorganisaatio on kehitysvammaisten palvelukoti. Kohdeorganisaatiossa tarjotaan kehitysvammaisille asukkaille tehostettua palveluasumista, joka sisältää ympärivuorokautisen palvelun, huolenpidon ja kuntouttavan viriketoiminnan sekä sitä tukevat palvelut. Kohdeorganisaatio tarjoaa kodinomaista hoitoa asukkaiden tarpeiden mukaan. Jokaiselle asukkaalle on laadittu oma kuntoutussuun-

nitelma. Henkilökunta on paikalla ympärivuorokauden antamassa tukea ja apua asukkaille. Kohdeorganisaatiossa työskentelee kuusi asukasohjaajaa ja yksi vastaava asukasohjaaja. Asukkaista kuudella on epilepsia. Asukkaiden epileptiset kohtaukset ovat hyvin vaihtelevia tajuttomuus-kouristelukohtauksista poissaolokohtauksiin. Kohtausten määrät ja niiden laatu ovat kohdeorganisaation asukkailla hyvin vaihtelevia.

6.3 Aineiston keruu

Otantamenetelmiä on useita ja tutkimuksen tekijän tulee pohtia, mikä otantamenetelmä sopii parhaiten havaintoyksiköiden ominaisuuksiin ja ilmenemistapoihin. Kokonaistutkimuksessa otetaan koko perusjoukko mukaan tutkimukseen. (Vilkkä 2005, 78.) Haastateltavien määrää voidaan harkita myös saturaation kautta. Silloin haastattelija itse pääättelee milloin haastattelut tulisi lopettaa ja aineistoa on niin paljon että voidaan saada merkittäviä tuloksia. Tähän ajattelutapaan liittyy ongelmia, sillä tutkijan omasta oppineisuudesta riippuu, kauanko tutkija löytää uusia näkökulmia. Kvalitatiiviseen tutkimukseen on myös yhdistetty piirre, että kaikki tapaukset ovat ainutlaatuisia. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 58-60.) Laadullisessa tutkimuksessa aineiston koko on pääsääntöisesti vähäinen, sillä siinä ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin. Laadullisella tutkimuksella pyritään kuvaamaan tai ymmärtämään tiettyä ilmiötä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85.)

Aineistonkeruumenetelmäksi valikoitui teemahaastattelu. Teemahaastattelussa edetään etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten mukaisesti. Teemahaastattelussa korostetaan ihmisen tulkintoja asioista, heidän asioille antamia merkityksiä sekä sitä, miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Teemahaastattelulla pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaisesti. Etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehukseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.) Tässä opinnäytetyössä käytetään kokonaisotantaa, sillä kohdeorganisaatio on pieni yksikkö. Tutkimuksessa haastateltiin kuutta kohdeorganisaatiossa työskentelevää lähihoitajan koulutuksen käynnyttä asukasohjaajaa opinnäytetyön tekijän laatiman teemahaastattelurungon (LIITE 1) avulla. Tutkimuslupaa haettiin kohdeorganisaation vastaavalta

ohjaajalta joulukuussa 2015. Haastattelut suoritettiin tammikuussa 2016. Kohdeorganisaation vastaava asukasohjaaja tiedotti haastatteluista haastateltaville. Haastattelun aluksi opinnäytetyön tekijä pohjusti haastattelun aihetta ja sen kulkua ja haastateltavilta pyydettiin lupa haastattelun nauhoittamiseen ja käyttämiseen opinnäytetyössä. Haastattelujen arvioitu kesto oli 30-45 minuuttia ja todellisuudessa haastattelut kestivät keskimäärin 30 minuuttia. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Haastattelut toteutettiin kohdeorganisaatiossa joko asukasohjaajien tiloissa tai asukkaiden sillä hetkellä vapaana olleissa huoneissa.

Haastattelurunkoa laatiessa tehdään teema-alueluettelo. Teemakysymykset kohdistuvat näihin luettelossa oleviin asioihin. Haastattelutilanteessa teema-alueita tarkennetaan kysymyksillä, tarkentajana sekä haastatteliija että haastateltava. Teema-alueiden tulisi olla niin laajoja, että tutkittavan ilmiön moninaisuus paljastuisi mahdollisimman hyvin. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 66-67.)

Kysymyksiä, jotka alkavat sanoilla *onko*, *oletko*, *teetkö*, *koetko* tai *mikä* kannattaa välttää, sillä näihin voi vastata lyhyesti yhdellä sanalla. Kartoittavampiin kysymyksiin pääsee usein kysymyksillä, jotka alkavat sanoilla *mitä*, *miten*, *millainen* tai *miksi*. Ongelmana saattaa olla, että tutkittavat peilaavat tutkimuksen tekijän käsityksiä tutkittavasta asiasta. Vastaaja saattaa vastata tutkimuksen tekijän toivomalla tavalla eikä omien kokemusten ja käsitystensä mukaan. (Vilkkä 2005, 105.) Tämän tutkimuksen haastattelurunko muodostui tutkimuksen teoreettisen kehyksen perusteella. Teemoja muodostui kolme; epileptiset kohtaukset, epilepsian vaikutus asukkaan toimintakykyyn ja epilepsian hoidon kehittäminen. Taustakysymykset muodostuivat teoreettisen viitekehyksen pohjalta.

6.4 Aineiston käsittely

Kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston analyysissa puhutaan usein induktiivisesta sisällönanalyysistä sekä deduktiivisesta sisällönanalyysistä. Induktiivisessa, eli aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä tutkimusaineiston keräämisen jälkeen tutkija päättää, mistä toiminnan logiikkaa tai tyypillistä kertomusta lähdetään etsimään. Tämän jälkeen tutkimusaineistoa aletaan pelkistää, joka tarkoittaa että tutkimusaineistosta

karsitaan tutkimusongelman kannalta epäolennainen informaatio. Mitään tutkimusaineistosta karsittua ei saa kuitenkaan hävittää. Tutkimusaineistoa aletaan tiivistää tai pilkkomaan osiin. Tätä tiivistämistä tai pilkkomista ohjaavat tutkimusongelma ja tutkimuskysymykset. Pilkkomisen ja tiivistämisen jälkeen tutkimusaineisto ryhmitellään uudeksi johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi. Ryhmittely voi tapahtua erilaisten ominaisuuksien, piirteiden tai käsitysten mukaan. Nämä ryhmät nimetään ryhmän sisältöä parhaiten kuvaavalla ”kattokäsitteellä”. Ryhmittelystä muodostuu käsitteitä, luokitteluja tai teoreettinen malli tutkimustulokseksi. (Vilka 2005, 104.)

Deduktiivisessa eli teorialähtöisessä sisällönanalyysissä tutkimus nojaa jonkun auktoriteetin teoriaan, malliin tai ajatteluun. Teorialähtöistä sisällönanalyysia ohjaavat vahvasti teoria ja aiemmat tutkimukset aiheesta. Deduktiivisessa sisällönanalyysissä tavoite on, että tutkittavien antamien merkitysten avulla voidaan uudistaa teoreettista käsitystä tai mallia tutkittavasta asiasta. (Vilka 2005, 140-141.)

Tässä opinnäytetyössä on käytetty aineiston analyysissä induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Kaikki haastattelut litteroitiin eli kuunneltiin ja auki kirjoitettiin sanasta sanaan Word -tiedostolle. Tämän jälkeen aineistot luettiin useaan kertaan läpi aineiston sisäistämiseksi. Analyysiyksiköksi valittiin lause. Aineistosta etsittiin merkitykselliset lauseet, jotka pelkistettiin ja listattiin. Tämän jälkeen pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin samankaltaisuuksien ja erilaisuuksien perusteella alakategorioihin (LIITE 2) ja alakategoriat yhdistettiin yläkategorioiksi ja lopuksi yhdistäväksi käsitteeksi (LIITE 3). Ensimmäisestä teemasta (epileptiset kohtaukset) syntyi yläluokiksi asukkaiden epileptiset kohtaukset, epileptisen kohtauksen hoito ja epileptisiakohtauksen havainnointi. Toisesta teemasta (epilepsian vaikutus asukkaan toimintakykyyn) syntyi yläluokiksi asukkaan toimintakyky kohtauksen jälkeen ja epilepsian vaikutus toimintakykyyn pitkällä aikavälillä. Kolmannesta teemasta (epilepsian hoidon kehittäminen) nousi yläluokiksi koulutus epilepsiasta ja epilepsian hoidon parantaminen. Alakategorioita syntyi pelkistetyistä ilmauksista yhteensä 25. Nämä yhdistettiin yläkategorioiksi, joita syntyi yhteensä 8. Ensimmäiseen tutkimustehtävään liittyviä alakategorioita syntyi 12 ja näistä yläkategorioita 3. Toiseen tutkimustehtävään liittyviä alakategorioita syntyi 9 ja näistä yläkategorioita 2. Kolmanteen tutkimusongelmaan liittyviä alakategorioita oli 4 ja yläkategorioita 2.

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

7.1 Asukkaiden epileptiset kohtaukset

Asukkaiden epileptiset kohtaukset yläkategoriaan sisältyi kohtausten määrä ja laatu, kohtauksiin vaikuttavat tekijät ja epilepsian estolääkitys. Haastatteluissa nousi esille, että epilepsiakohtausten määrä ja laatu on hyvin vaihtelevaa asukkaiden välillä. Hoitajien kokemuksen perusteella kohtausten kesto ja voimakkuus vaihtelevat asukkaiden saamien kohtausten välillä ja yhdellä asukkaista myös kohtausten välillä. Kohdeorganisaatiossa asukkaat saavat epilepsiakohtauksia tajuttomuuskouristelukohtauksista poissaolokohtauksiin. Hoitajien kokemuksen mukaan asukkaiden saamiin kohtauksiin vaikuttavat monet tekijät kuten asukkaan ikä, hormoni-toiminta ja paikka, jossa kohtaus puhkeaa. Osa hoitajista koki, että ikääntyessä kehitysvammaisen epileptiset kohtaukset tulevat rajummiksi. Epilepsian estolääkityksen koettiin olevan hyvässä hoitotasapainossa.

”Kyl se vaihtelee aika paljonki. Riippuu et jos on vaik jossain discossa, nii hän saa niinku heti sen kohtauksen. Mut jos on vaik täällä (asuntolassa), nii se voi olla hyvinki lievä.”(1)

”Esimerkiks kuukautisten aikaan kohtausten laatu muuttuu ja vanhetessa ne muuttuu taas.”(2)

7.2 Epileptisen kohtauksen hoito

Toinen yläkategoria on epileptisen kohtauksen hoito. Siihen sisältyy kohtauksen lääkehoito, kohtauksen hoidon yksilöllisyys, kohtauksen ensiapu, kohtauksen jälkihoito ja kohtauksen lääkehoidon merkitys. Kohtauksen hoidossa korostui yksilöllisyys. Hoitoon kerrottiin vaikuttavan vaihe, jolloin kohtaus havaitaan. Osalla asukkaista kerrottiin olevan erilliset hoito-ohjeet, jonka mukaan epileptinen kohtaus lääkitään. Hoitajien mukaan ohjeena saattaa olla esimerkiksi kohtauksen lääkitseminen heti.

Kohdeorganisaatiossa epilepsiahoitoon käytetään lääkkeitä Epistatusta ja Stesolid – peräruisketta. Osa hoitajista ei ollut käyttänyt kumpaakaan, osa oli käyttänyt vain Stesolidia ja osa myös Epistatusta. Stesolidin kerrottiin olevan kohdeorganisaatiossa yleisimmin käytetty lääke epileptisen kohtauksen hoidossa. Epistatusta kerrottiin olevan uudempi lääke epileptisen kohtauksen hoidossa, jonka vuoksi sitä ei käytetä yhtä paljon kuin Stesolidia. Julkisilla paikoilla Epistatus koettiin helpommaksi ja toimivammaksi, sillä Stesolidin ollessa peräruiske tulee Epistatus posken limakalvoille. Epistatusta antaessa on varmistettava, ettei lääke valu suusta pois.

”Mieluummin käytän ehkä Stesolidia ku Epistatus on uudempi.”(5)

”...sit taas talon ulkopuolel Epistatust ku se on helpompi antaa tuol yleisil paikoil.”(4)

”Mut Epistatust antaes täytyy kattoo et se sit kans menee sinne, eikä valu suunpielist pois.”(2)

Osa hoitajista koki lääkehoidon toteuttamisessa olevan haasteita. Lääkkeen hakeminen kohtauksen aikana koettiin ongelmalliseksi. Kohtaus saattaa olla mennyt ohi hoitajan saapuessa lääkkeen kanssa, sillä lääkkeitä säilytetään lukkojen takana. Epilepsiahoitoon tunnistamisen haastavuus vaikeutti kohtauksen lääkitsemistä.

”Muutamana kerrana oon hakenu Stesolidin, mutta kohtaus on menny ohitte ennenku oon kerenny antamaan lääkettä.”(6)

Suurin osa hoitajista koki epileptisen kohtauksen lääkehoidon hyödyllisenä. Lääkehoidon kerrottiin auttavan osalla asukkaista heti ja osalla vähän ajan päästä. Yksi hoitajista ei ollut nähnyt kohtausta jota ei olisi lääkinnyt, eikä näin ollen osannut sanoa onko lääkehoidosta hyötyä.

”Vaikuttaa ehdottomasti.”(2)

”Joillekki se auttaa heti ja joillekki vähän ajan päästä.”(5)

Monet hoitajista kokivat, että pieni kohtausta saattaa jäädä päälle ja pitkittyä jos kohtausta ei lääkitse. Ilman lääkettä kohtausten kerrottiin saattavan tulla myöhemmin isompana, jonka vuoksi ajoissa lääkitsemistä pidettiin tärkeänä. Jotkut hoitajista epäroivät lääkkeen antamista, ja tällöin pieni kohtausta saattaa pitkittyä. Epileptisen kohtausten tunnistamisen vaikeuden kerrottiin aiheuttavan epärointiä lääkkeen antamisessa. Epileptisen kohtausten lääkehoidosta ei koettu olevan haittaa, kun se ei ole jatkuvana lääkityksenä.

”Se kohtausta voi jäädä päällekkä ja voi tulla myöhemmin vielä isompana jos ei antais lääkettä.”(5)

”Silloin on hyvin vaikeaa laittaa mitään lääkettä kun ei välttämättä ole onko kohtausta.”(6)

Yksi hoitajista koki, ettei lääkehoidosta ole hyötyä epilepsian hoidossa. Hänen kokemuksiensa mukaan sekavuus ja toipuminen kohtauksesta kestävät kauemmin jos asukas on saanut lääkkeen epileptiseen kohtaukseen. Myös osassa muista haastatelluista kävi ilmi, että lääkehoidon ei nähdä takaavan nopeampaa palautumista epilepsia-kohtauksesta ja lääkehoidon merkitystä kyseenalaistettiin.

”Ykski asukas nukkus iltaan asti vaik oli annettu epistatus.”(5)

”Mun mielestä se toipuminen kestää kauemmin kun on laittanu sen lääkkeen, huomaa et se sekavuus kestää kauemmin.”(3)

Kohtausten hoitona nostettiin tärkeänä esiin epilepsia-kohtausten ensiapuun kuuluvat toimet. Tähän sisältyi muun muassa varmistaminen, ettei asukas satuta itseään kohtausten aikana. Hengityksen kulkemisen esteettömyyden tarkistaminen ja kylkiasento kohtausten jälkeen olivat hoitajien mukaan tärkeä huomioida. Kohtausten hoitoon vaikutti myös paikka, jossa asukas saa kohtausten. Hoito kerrottiin erilaiseksi jos asukas saa kohtausten esimerkiksi sängyssään tai jos kohtausta puhkeaa kovalla alustalla. Tajunnanhämmätyksikohtausten tilanteen rauhoittaminen ja rauhallisuus omassa toiminnassa koettiin tärkeäksi. Tarvittaessa soitetaan hätänumeroon. Kohtausten aikana ja sen jälkeen seurataan asukasta ja katsotaan, että hän palautuu kohtauksesta.

”Sit kattoo et ilma kulkee ku he aika usein vetää sen leuan rintaan.”(3)

”Mut sitte jos tos pihalla tai kaupungilla tai täällä käytävällä kovalla maalla niin sitten kattoo ettei vahingoita tai lyö itteään.”(6)

”Sit jos tulee jotain sellast mitä meiän yksikös ei pystytä, nii sit soitetaan 112.”(2)

7.3 Epilepsiakohtauksen havainnointi

Kolmas yläkategoria on epilepsiakohtauksen havainnointi. Tähän sisältyi kohtauksen havaitseminen, kohtausta edeltävät merkit, kohtauksen tunnistaminen ja muiden asukkaiden reaktio kohtaukseen.

Hoitajien kokemuksen mukaan monella asukkaalla epileptinen kohtaus on ennakoitavissa tietyistä fyysisistä ja psyykkisistä merkeistä. Fyysisiä merkkejä kerrottiin olevan muun muassa kalpeat kasvot, lasittunut katse ja silmien ”seisominen”. Psykkisiä merkkejä kerrottiin olevan erilainen käytös ja kontaktin saamisen vaikeutuminen. Ennakoivia merkkejä koettiin voivan olla pitkäänkin ennen kuin kohtaus puhkeaa, jopa päivän ajan. Hoitajien kokemuksen mukaan osalla asukkaista kohtausta ennakoivat merkit on helppo tunnistaa.

”Sitte ku tuntee asukkaat ja tietää mikä edeltää kohtausta niin sitä osaa lukee ja osaa ennakoida että nyt voi tulla.”(6)

Kohtauksen ennakointi koettiin myös osalla asukkaista haastavaksi. Hoitajien kokemuksen perusteella osalla asukkaista kohtaus saattaa tulla milloin vain, eikä aina pysty ennakoimaan. Kohtauksen tunnistaminen koettiin myös joskus haastavaksi. Jos asukkaalla on ollut kohtauksia vähän, koettiin tunnistamisen olevan erityisen vaikeaa. Kohtauksen tunnistamista vaikeuttaa, jos hoitaja ei ole kyseisellä asukkaalla nähnyt kohtauksia ennen.

”Jos on vaikka aamutoimilla ja näkee tällasia merkkejä mitkä on oppinu tunnistamaan. Mutta ei aina pysty ennakoimaan. Osalla voi sit taas tulla ihan hetkenä minä hyvänsä.”(6)

”...ku jollai asukkaal on nähny monta ja osaa jo arvata et nyt vois olla semmost, mut jos ei oo nähny nii ei tiiä et onks tää nyt, ku ei oo kunnollist kohtaust nähny.”(4)

”Esimerkiks yhdellä ei muuten sitä tiiä, muta hän on tosi sekava ja lähtee kävelemään.”(1)

Aina kohtausten saamisesta ei hoitajilla ole tietoa. Etenkin öisin ja asukkaan ollessa eri tilassa kuin hoitaja, koettiin kohtausten havaitsemisen olevan vaikeaa. Hoitaja voi mennä asukkaan huoneeseen ja huomata kohtauksen olevan päällä tai kohtauksen menneen ohi. Hoitajien kokemuksen mukaan on vaikea tietää kuinka paljon kohtauksia todella tulee hoitajien tietämättä ja jääkö niitä paljon kokonaan havaitsematta.

”Öisinkin voi esimerkiks tulla ja ei kukaan sitä tiiä, jos ei nyt kuulu joku kolahdus tai jotai.”(1)

”Joskus ei havaita lainkaan ja joskus heti. Se on tosi vaihtelevaa. Joskus voi mennä asukkaan huoneeseen ja asukas kramppaa siel.”(5)

Osa hoitajista koki kohtausten havaitseminen helpoksi. Asukasta kerrottiin etsittävän huoneestaan, mikäli asukas on normaalia vähemmän liikkeellä. Äänekkään kohtauksen havaitsemisen kerrottiin olevan helpompaa kuin hiljaisen kohtauksen havaitsemisen.

”Kyl tämmöses paikas havaitaan. Jos joku ei liiku käytäväl sillai ku normaalisti liikkuu nii kyl sit huoneeseen kurkataan.”(2)

”Jos tulee semmonen äänekäs kohtaust nii sit sen huomaa heti.”(3)

Muiden asukkaiden reagoiminen kohtaukseen koettiin hyvin vaihtelevaksi. Osa hoitajista koki, etteivät muut asukkaat ole kyvykkäitä hakemaan apua kohtauksen sattu-

essa hoitajan huomaamatta. Mahdollisia syitä epäiltiin olevan epätietoisuus, kehitysvamman aiheuttama älyllisten toimintojen häiriö tai paniikki. Kohtauksen saavan asukkaan normaalin käytöksen ajateltiin myös vaikuttavan siihen, osaavatko muut asukkaat erottaa kohtauksen. Jos asukas käyttäytyy erikoisesti muulloinkin, voi muiden asukkaiden olla vaikea tunnistaa poikkeava käytös. Jos asukas saa harvoin kohtauksia, saattaa se myös heikentää muiden asukkaiden kykyä tunnistaa kohtaus ja reagoida siihen.

”Kun ymmärryksessä on häiriötä, ei välttämättä ymmärretä että tässä tilanteessa mun kuuluis reagoida.”(6)

”Todennäköisesti syynä on epätietoisuus tai sit on mennyt paniikkiin.”(3)

”Varmaan jos tyypillisesti muutenki käyttäytyy erikoisesti nii et muut asukkaat ei tiää mikä on poikkeavaa.”(4)

Osa hoitajista koki muiden asukkaiden hakevan apua huomattaessaan epileptisen kohtauksen. Asukkaista koettiin olevan toisilleen turvaa ja pitkään yhdessä asuessa asukkaat osaavat tunnistaa epileptikohtauksen. Hoitajien kokemuksen mukaan kohtauksen nähneet asukkaat eivät enää pelästy kohtauksista ja osaavat tulla hakemaan apua.

”Moniki osaa tulla sanoo et asukas makaa lattialla et on niinku epileptikohtaus.”(1)

”Kyl heist on turva toisillensa kans.”(2)

”...eivätkä he pelästy sitä enää sillee ku he ovat nähneet jo.”(2)

7.4 Asukkaan toimintakyky kohtauksen jälkeen

Neljänneksi yläkategoriaksi muodostui asukkaan toimintakyky kohtauksen jälkeen. Siihen sisältyi alakategoriat kohtauksen jälkeinen sekavuus, kohtauksen jälkeinen

väsymys, fyysinen toimintakyky kohtauksen jälkeen, kohtauksen jälkeinen kommunikointi ja palautumisen keston vaihtelevuus.

Kohtauksen jälkeen hoitajat kokivat asukkaiden olevan usein sekavia ja tokkuraisia. Kohtauksen jälkeen asukkaan keskittymisen kerrottiin olevan vaikeaa ja asukas ei pysty toimimaan itsenäisesti. Myös aggressiivisuutta kerrottiin joskus esiintyvän kohtauksen jälkeen. Muutama hoitajista toi esille, ettei ruoka maistu asukkaille kohtauksen jälkeen. Kohtauksen jälkeen asukkailla koettiin olevan poikkeuksellinen tarve pyrkiä heti liikkeelle ja kävellä ympäriinsä. Rauhattoman kävelemisen kesto vaihtelee paljon asukkaiden välillä.

”Jostakin voi tulla kauheen rauhaton, et ei oo sekunttiikaan paikallaan ja menee sinne ja tänne, mut ajatus ei toimi.”(2)

”Sit on se et täytyy olla liikkeellä vaikkei pysy pystyssä.”(3)

”Sit on ehkä hiukan sellanen agressiivinenki.”(3)

Monet hoitajista kokivat, etteivät asukkaat pärjää kohtauksen jälkeen ilman hoitajien apua. Hoitajien kokemuksen mukaan asukkaat eivät aina pysty kävelemään ilman tukea tai pysy itsenäisesti pystyssä. Hoitajat toivat myös esille, että asukkaat usein virtsaavat housuun kohtauksen jälkeen, ellei hoitaja vie asukasta heti vessaan.

”Asukas ei pysty tekemään mitään.”(6)

”Kävely ei onnistu ilman tukea ja on huteraa,”(3)

Kohtauksesta palautumisen kerrottiin vaihtelevan paljonkin. Lyhimmillään palautuminen koettiin tapahtuvan viidessä minuutissa, mutta pisimmillään palautumisen koettiin vievän jopa vuorokauden. Palautumisen kerrottiin vaihtelevan asukkaiden välillä ja iän koettiin vaikuttavan palautumisen keston. Hoitajat kokivat, että yöllä kohtauksen saaneet asukkaat usein palautuivat kohtauksesta aamuun mennessä.

”Siihen voi mennä vuorokauski, sanotaan joku tunnista vuorokauteen, riippuu vähän asukkaast. Voi mennä pitkäkin aika ja toisaalt ihan hyväkin.”(2)

”Mä oon miettiny et onks se se ikä, ku näil vanhemmil kestää kauemmin palautuu.”(3)

Hoitajat kokivat, että väsymys oli yleinen oire kohtausten jälkeen. Väsymyksen kerrottiin vaihtelevan paljon, tunteista muutama vuorokauteen. Myös lääkkeen kerrottiin aiheuttavan väsymystä. Yksi hoitajista toi esille normaalin päivittäisen lääkeyritymin ylläpitämisen tärkeyden uusien kohtausten ehkäisemiseksi, vaikka asukas olisikin unelias. Unen laadun seuraaminen koettiin myös tärkeäksi, jotta varmistetaan että asukas ei vaivu liian syvään uneen.

”Uneliaisuus voi olla kohtausten voimakkuudest riippuen tunteista päivään.”(4)

”Täytyy kattoo et se on laillista unta, ettei mitää muut. Et täytyy kattoo ettei mee liian syvään uneen.”(2)

Kommunikointi asukkaan kanssa kohtausten jälkeen koettiin vaikeaksi. Hoitajien kokemuksen mukaan asukkaat eivät usein puhu kohtausten jälkeen ollenkaan tai puhe on todella epäselvää. Asukkaisiin on vaikea saada kontaktia ja asukas ei ymmärrä mitä hänelle yritetään puhua. Yhden hoitajan kokemuksen mukaan asukas haluaa olla kohtausten jälkeen rauhassa. Asukkaalle puhuessa saattaa asukas ottaa katsekontaktia hoitajaan. Yksi hoitajista koki, että epäselvässä puheessa saattaa olla taustalla asukkaan avunhuuto hoitajille. Uneliaisuuden uskottiin vaikuttavan asukkaan puhumattomuuteen.

”Ehkä siinä voi olla sellaista avunhuutoa, me ei tietä ku ei pystytä jälkikäteen kysymään.”(6)

”Puhe voi olla pitkänkin aikaa hyvin puuromaista.”(6)

7.5 Epilepsian vaikutus asukkaan toimintakykyyn pitkällä aikavälillä

Viidenneksi yläkategoriaksi muodostui epilepsian vaikutus asukkaan toimintakykyyn pitkällä aikavälillä. Siihen sisältyi alaluokat fyysinen toimintakyky huonontunut, muiden sairauksien ja kehitysvamman osuus toimintakyvyn huonontumisesta, palautumisen keston vaihtelevuus, psyykkinen toimintakyky huonontunut ja epilepsialla ei ole vaikutusta toimintakykyyn.

Osa hoitajista koki, että asukkailla joilla epilepsia on ollut lapsesta asti, ei ole lähi-vuosina tapahtunut suurta muutosta fyysisessä toimintakyvyssä. Osa hoitajista koki taas epilepsian vaikuttaneen asukkaan toimintakykyyn. Epilepsian koettiin vaikuttavan fyysiseen toimintakykyyn huonontavasti ja perustoimintojen kerrottiin huonontuneen ajan myötä. Aikuisiällä epilepsiaan sairastuneen toimintakykyyn epilepsian koettiin vaikuttaneen huomattavasti enemmän kuin asukkailla, joilla epilepsia on ollut lapsesta asti.

”Kaikissa osa-alueissa huomattava ero sillä, kenellä todettu epilepsia nyt aikuisiällä.”(6)

”Fyysinen toimintakyky on huonontunut.”(1)

Osa hoitajista koki psyykkisen toimintakyvyn huonontuneen epileptisten kohtausten myötä. Kommunikoinnin koettiin huonontuneen, joka ilmenee sanavaraston pienenemisellä ja artikuloinnin ja puheen ymmärtämisen huonontumisella. Hoitajat kokivat epilepsian vaikuttavan asukkaan mielialaan alentavasti. Yksi hoitajista koki epilepsian olevan mahdollisesti jotenkin verrattavissa dementiaan.

”On vähän apaattisempia kuin aikasemmin.”(3)

”Ymmärtäminen, ei mee viesti perille.”(5)

Epilepsian vaikutusta asukkaan toimintakykyyn koettiin olevan vaikea arvioida ja monet hoitajista ottivat esille muiden sairauksien, ikääntymisen ja kehitysvamman osuuden toimintakyvyn huonontumisessa. Osa hoitajista uskoi kuitenkin epilepsian

olevan vähintään osasyyllinen toimintakyvyn huonontumisessa. Osa hoitajista koki, ettei epilepsia ole vaikuttanut asukkaan toimintakykyyn.

”Varmaan osasyyllinen, mutta voi olla myös muut alkavat liitännäissairaudet mitä kehitysvammaan kuuluu.”(6)

”Onko se vanhuutta vai...”(4)

”Tasapaino on heikentynyt, mutta onko epilepsia syy...”(4)

7.6 Koulutus epilepsiasta

Koulutus epilepsiasta yläkategoriaan sisältyi alakategoriat aikaisempi koulutus ja lisäkoulutus. Osa hoitajista kertoi käyneensä kohdeorganisaatiossa järjestetyssä koulutuksessa ja koki olevansa tyytyväinen siihen, kun taas osa ei ollut saanut koulutusta kohdeorganisaatiossa. Osa hoitajista kertoi, että kohdeorganisaatiossa on järjestetty koulutusta, mutta koulutus on jäänyt välistä koska hoitaja ei ole itse päässyt paikalle. Hoitajien merkitys toisillensa nousi myös esiin koulutuksesta keskusteltaessa. Hoitajat saavat tarvittaessa toisiltaan ohjeita ja neuvoja. Raportointi ja mahdollisesta kohtausten määrän tai laadun muutoksesta keskustelu nousi tärkeänä esille.

”Ja sit neuvotaan toisiamme ja kysytään toisiltamme.”(2)

”Sit tietysti raportoidaan, ja jos kohtausten määrä tai laatu muuttuu, nii sit se täytyy ottaa keskusteluun se asia ja miettii et mist se johtuu.”(2)

”Täällä on pidetty koulutus. Olin tyytyväinen, siihen oli osattu poimia ne tärkeimmät.”(3)

Lähihoitajakoulutuksessa koettiin epilepsiaa käsiteltävän liian vähän. Osa hoitajista muisteli, ettei epilepsiaa ole käyty kuin ensiapukurssilla.

”Lähihoitajakoulussa hyvin vähän.”(6)

”Mun mielest epilepsiaa ei käyty koulus muutakun ensiapukurssilla.”(4)

Osa hoitajista toivoi lisäkoulutusta. Lisäkoulutusta toivottiin yleisesti epilepsiasta, sekä tarkemmin epileptisen kohtausten ennakoinnista ja sen jälkitiloista. Osa hoitajista koki, että koulutus ei ole tällä hetkellä tarpeen, mutta olosuhteiden muuttuessa kuten epileptisten kohtausten lisääntyessä olisi koulutus tarpeen.

”Kohtausten ennakointi ja sen jälkitilat. Kohtaus on helppo lääkittää, mutta mitä sitä ennen tapahtuu ja mitä sen jälkeen.”(5)

”Koulutus on aina hyväksi, mutta en nyt tässä kohtaa koe tarvitsevani.”(2)

”En enää meidän väen kanssa toivo koulutusta. Mut tietty jos nyt tulis joku uus. Tai kohtaustii olis paljon enemmän.”(4)

7.7 Epilepsian hoidon kehittäminen

Epilepsian hoidon kehittäminen yläkategoria sisältää epilepsian hoidon kehittämis-kohteet ja epilepsian hoidon oikeanlaisuuden. Hoitajista osa koki, että epilepsian hoidossa ei ole tällä hetkellä mitään epäkohtia ja asukkaat saavat epilepsiaan sellaisen hoidon kuin kuuluukin. Epilepsian hoidosta nousi esille myös asioita, joihin toivottiin parannusta. Epilepsian tutkimisessa kehitysvammaisella koettiin olevan parannettavaa. Epilepsian tutkimusten saamisessa koettiin menevän aikaa ja hoidon saamisessa kestävän kauan. Tutkimusten hinnan koettiin olevan merkityksellinen hoidon saamisen vaikeuteen ja hoidon merkitystä pohdittiin myös suhteessa epilepsian toteamisen vaikutukseen asukkaan toimintakyvyssä.

” Jos jossain pystytään säästämään niin lähetääks jotain epilepsiaa oikeen hakemalla hakemaan jos ei se sen ihmisen toimintakyky enää välttämät kuitenkaa paranna hirveesti. En tiä...”(4)

Sairaalassa kehitysvammaisen kohtaaminen koettiin puutteelliseksi. Yksi hoitajista nosti esille kohtauksen lääkityksen aiheuttaman tuhon ja toivoi, että epilepsiaan löytyisi jokin muu hoitokeino.

”Ei niil oo aina sairaalaoloissa käsitystä kehitysvammasta et miks se käyttäytyy tietyllä tavalla.”(4)

” Ehkä se on vaa se et tuntuu et se lääke tekee sitä tuhoo.”(3)

Osa hoitajista koki, että epilepsian hoitoa kohdeorganisaatiossa voitaisiin kehittää. Osa hoitajista toivoi, että kaikille epilepsiaa sairastaville asukkaille tehtäisiin selkeät hoito-ohjeet kohtaukseen, jolloin jokainen tietäisi milloin ja miten kohtaus lääkittään. Epilepsialääkkeiden vaikea saatavuus kohtauksen sattuessa nousi myös esille kehittämisehdotuksena. Lääkkeiden toivottiin olevan paremmin saatavilla, jolloin kohtauksen sattuessa lääkkeen saa annettua nopeammin.

”Epilepsialääkkeet on täällä lukitussa toimistossa lukkojen takana, niin voi mennä aikaa että saa haettua lääkkeen.”(6)

”Selkiytetään. Et kaikki tietää ja voi lukee vaik seinält, eikä vaa tunnepohjalt.”(5)

8 POHDINTA

8.1 Tulosten tarkastelu

Ensimmäinen tutkimustehtävä oli selvittää miten kehitysvammaisen epileptistä kohtausta hoidetaan kohdeorganisaatiossa. Opinnäytetyön tulosten mukaan kohdeorganisaatiossa on käytössä Diatsepaami-peräruiske ja Midatsolaami-liuos posken limakalvoille. Haastattelujen (N=6) mukaan hoitajat tietävät epileptisen kohtauksen ensiavun ja hoitajien kuvailut ensiavusta olivat yhteneviä opinnäytetyön epileptisen kohtauksen ensiapu teorian kanssa.

Toisena tutkimustehtävänä oli selvittää miten epilepsia vaikuttaa kehitysvammaisen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Hoitajat kokivat, että epilepsian vaikutusta kehitysvammaisen toimintakykyyn on hyvin vaikea arvioida kehitysvammaisen muiden sairauksien ja ikääntymisen vuoksi. Hoitajat kokivat vaikeaksi erottaa, mikä osuus toimintakyvyn alenemisesta aiheutuu epilepsiasta ja mikä muista sairauksista ja ikääntymisestä. Myös opinnäytetyön teoriaosuudessa (Kehitysvammaalan verkkopalvelun www-sivut 2014) kävi ilmi, että kehitysvammaisen normaalista ikääntymisestä ei ole juuri tietoa, jolloin kehitysvammaisen luonnollisia ja epäluonnollisia ikääntymisen merkkejä on vaikea erottaa toisistaan. Osa hoitajista koki, ettei epilepsia ole vaikuttanut kehitysvammaisen toimintakykyyn lähivuosina ja osa taas koki toimintakyvyn huonontuneen selvästi. Etenkin aikuisiällä puhjenneen epilepsian kerrottiin aiheuttaneen huomattavaa toimintakyvyn alenemista.

Epilepsiakohtauksen vaikutukset asukkaaseen heti kohtauksen jälkeen koettiin hyvin yksilöllisinä riippuen kohtauksesta, paikasta jossa kohtaus puhkeaa ja kohtauksen saavan asukkaan ominaisuuksista. Pääosin epileptisen kohtauksen koettiin alentavan asukkaan kykyä toimia kohtauksen jälkeen ja asukkaan kyky toimia itsenäisesti koettiin lähes olemattomaksi. Kommunikointi asukkaan kanssa koettiin vaikeaksi kohtauksen jälkeen.

Kolmas tutkimusongelman tarkoitus oli selvittää miten kehitysvammaisen epilepsian hoitoa voitaisiin kehittää kohdeorganisaatiossa. Epilepsian hoidossa kehittämistarpeiksi nousi epilepsialääkkeiden vaikea saatavuus kohtauksen aikana. Epilepsia lääkkeitä säilytetään lukollisessa huoneessa lukollisessa kaapissa ja lääkkeen hakemisen koettiin vievän liikaa, jolloin epilepsiakohtaus saattaa olla ohi ennen kuin hoitaja ehtii lääkitsemään.

Hoitaja nosti esiin puutteet kehitysvammaisen epilepsian tutkimisessa sairaalaoiloissa. Opinnäytetyön teoriaosuudessa tärkeänä nousi esiin epilepsian nopea tutkiminen mahdollisten muiden sairauksien poissulkemiseksi (Epilepsialiiton www-sivut 2014). Tutkimuksessa ilmeni, että hoitajan kokemuksen mukaan sairaalaoiloissa kehitysvammaisen kohtaaminen ja käytöksen ymmärtäminen ovat puutteellisia. Elo ja Sundqvist (2015, 2, 47-50) tekivät amk-opinnäytetyön, jonka tuloksina suuri osa hoitohenkilöstöstä koki kehitysvammaisuuden huomioimisen vaativan erityisosaamista

ja enemmän kuin puolet vastaajista ei omannut riittävästi tietoa kehitysvammaisten liittännäisvammoista tai – sairauksista. Tässä opinnäytetyössä osa hoitajista toivoi ehdottomasti lisäkoulusta epilepsiasta. Osa hoitajista koki lisäkoulutuksen olevan tarpeellista, mutta osa koki, että koulutus ei ole tarpeen ellei olosuhteet muutu.

Olin itse yllätynyt tutkimustulosten vaihtelevuudesta ja hoitajien hyvin erilaisista kokemuksista. Oli mielenkiintoista huomata, miten saman koulutuksen käyneillä ja samaa työtä tekevillä on aivan erilainen kokemus samasta ilmiöstä. Esimerkiksi epilepsiakohtauksen lääkehoidon merkityksestä kokemuksia löytyi sekä molemmista ääripäistä että niiden väliltä. Myös epilepsian vaikutus asukkaan toimintakykyyn koettiin hyvinkin vaihtelevasti. Osa hoitajista koki epilepsian vaikuttavan ehdottomasti toimintakykyyn, osa epäröi ja pohti muiden sairauksien osuutta ja osa koki ettei epilepsialla ole vaikutusta toimintakyvyn alenemiseen. Aineiston analyysiä tehdessä huomasin aineistosta nousevan esille opinnäytetyön teorian kanssa yhteneviä asioita, jolloin teoretiedon pystyi yhdistämään opinnäytetyön tuloksiin. Kehittämiskohteiksi nousi epilepsialääkkeiden vaikea saatavuus nopeasti kohtauksen sattuessa ja kohtauksen hoidon selkiyttäminen. Epilepsialääkkeiden ollessa lukkojen takana voi lääkkeiden säilytyspaikan vaihtaminen muiden asukkaiden turvallisuus huomioiden olla haastavaa. Tähän voisi olla ratkaisu lukollisten kaappien lisääminen, jolloin epilepsiakohtauksen lääke olisi aina lähettyvillä.

8.2 Luotettavuus ja eettisyys

Laadullisessa tutkimuksessa viime kädessä luotettavuuden kriteeri on tutkija itse ja hänen rehellisyytensä. Arvioinnin kohde on tutkimuksessa tehdyt teot, valinnat ja ratkaisut. Tutkijan tulee arvioida luotettavuutta jokaisen valinnan kohdalla. Tutkijan tulee arvioida ratkaisujen tarkoituksenmukaisuutta tai toimivuutta tavoitteiden kannalta. (Vilka 2005, 158-159.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa tulee ottaa huomioon tutkijan puolueettomuus (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136).

Eettiset ratkaisut liittyvät jokaiseen tutkimukseen. Haastatteluun liittyvistä eettisistä ongelmista ei voida antaa tarkkoja ohjeita tai sääntöjä, mutta niiden käsittely on tärkeää. Tutkimuksissa jotka kohdistuvat ihmisiin, ovat tärkeimpiä eettisiä periaatteita

informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 19-20.)

Metodeina tutkimuksessa käytetään paljon haastatteluja ja kyselyitä, jotka pitävät sisällään paljon eettisiä ongelmia. Kysymykset tulee asetella siten, etteivät ne johdattale vastaajaa. Haastateltavalla tulee olla mahdollisuus kieltäytyä osallistumisesta ja keskeyttää haastattelu, vaikka haastattelu olisi jo aloitettu. Haastateltavaa ei saa painostaa jatkamaan haastattelua. Haastatteluissa on ongelmana se, miten vapaasti haastateltavan annetaan puhua aiheesta. Jos haastateltava ei halua keskustella johonkin haastatteluun liittyvästä asiasta, ei häntä voi siihen pakottaa. Aineistot tulee arkistoida siten, ettei kukaan sivullinen pääse niihin käsiksi. (Mäkinen 2006, 92-93, 95-96.)

Tutkimusetiikkaan kuuluu, että haastateltavilla tulee olla halutessaan mahdollisuus pysyä anonyyminä tutkimuksessa. Anonymiteetti lisää tutkijan vapautta, sillä hänen on mahdollista käsitellä arkojakin asioita pelkäämättä haastateltaville aiheutuvan haittaa. Jos tutkimuksen kohteena on organisaatio, tulisi usein tuoda esille jotain sitä kuvaavia piirteitä. Organisaation ja yksittäisten henkilöiden välille saattaa olla tarkoituksenmukaista luoda yhteys, esimerkiksi kertomalla henkilöiden asema organisaatiossa niin, ettei henkilöitä voi tunnistaa kuvauksesta. Tutkijan tulee tehdä kaikkensa, jotta tutkittavat pysyvät anonyymeinä. Tutkijan ei tule kuitenkaan sallia tutkittavien käyttävän anonymiteettiä hyödykseen, jotta he voivat levittää epäasiallisia tai epätoimukaisia kommentteja muista ihmisistä tai organisaatioista. Tällaisten kommenttien poisjättäminen on tutkijan omassa harkinnassa. Se kuinka paljon tutkija voi valikoida tutkimusaineistostaan on monimutkainen eettinen kysymys, joka pitää ratkaista aina tapauskohtaisesti perusteellisen pohdinnan jälkeen. (Mäkinen 2006, 114-115.) Tutkittaville on hyvä kertoa millaista tietoa tutkimuksella tavoitellaan ja miten tuloksia voidaan mahdollisesti käyttää hyödyksi. Tarkkaa tutkimusasetelmaa ei tarvitse kertoa, mutta pääaiheet on kerrottava jotta tutkittavalla on riittävät perusteet tehdä päätös tutkimukseen osallistumisesta. (Kuula 2006, 105.)

Haastateltavat pysyvät tässä opinnäytetyössä anonyymeinä. Haastateltavilta pyydettiin lomakkeen (LIITE 4) avulla kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumiseen ja aineiston nauhoittamiseen ja sen käyttöön opinnäytetyössä. Haastattelut nauhoitet-

tiin ja aineistot hävitetään asianmukaisesti kun niitä on säilytetty asianmukainen aika. Osallistuminen tutkimukseen oli vapaaehtoista. Raportissa kerrotaan tarkkaan aineiston analyysin eri vaiheet. Tutkimuslupaa (LIITE 5) anottiin kohdeorganisaation vastaavalta ohjaajalta.

Olen pyrkinyt perustelemaan tekemäni valinnat tarkasti opinnäytetyön raportissa. Pyrin kuvaamaan alkuperäisiä ilmauksia mahdollisimman tarkasti ja käytin alkuperäisiä lainauksia tulosten yhteydessä. Raportissa toin saamani tulokset esille ja tulokset perustuvat tekemiini haastatteluihin. Otannaksi otin kokonaisuutena tämän ollessa mahdollinen. Luotettavuuden lisäämiseksi pyrin luomaan haastattelutilanteisiin avoimen ja luotettavan ilmapiirin.

8.3 Jatkotutkimus- ja kehittämissuhteet

Jatkotutkimuksena voisi selvittää, miten hoitajat kokevat epilepsian estolääkityksen vaikuttavan kehitysvammaisen psyykkiseen hyvinvointiin. Teoriatiedon mukaan epilepsialla saattaa olla sekä mielialaa nostavia että laskevia vaikutuksia (Juva ym. 2011, 163). Olisi mielenkiintoista tietää, kokevatko hoitajat vahvan estolääkityksen hyötynä vai haittana kehitysvammaisen psyykkiseen hyvinvointiin. Kehittämiskohteiksi nousi epilepsialääkkeiden vaikea saatavuus nopeasti kohtauksen sattuessa. Epilepsia-kohtauksen hoitoon toivottiin selkiyttämistä ja asukaskohtaisia ohjeita, jolloin jokainen hoitaja voi nopeasti tarkistaa kyseisen asukkaan hoidon ja hoitajien toimintaa saadaan yhdenmukaisemmaksi. Jokaiselle epilepsiaa sairastavalle asukkaalle voisi tehdä selkeät epileptisen kohtauksen hoito-ohjeet.

8.4 Oman ammatillisuuden kehittyminen

Olen oppinut opinnäytetyön tekemisen myötä ymmärtämään kvalitatiivisen tutkimuksen tekemisen eri vaiheita. Olen kehittynyt luotettavan tiedon ja tutkimusten etsimisessä. Haastattelu menetelmänä oli minulle uusi ja olen oppinut paljon teema-haastattelurungon laatimisesta, haastattelun suorittamisesta ja niiden asianmukaisesta purusta. Teemahaastattelu ei ollut minulle ennestään tuttu ja huomasin kehittyväni jo haastattelujen välillä.

Vaikkakin haastatteluissa pyrin saamaan haastateltavien kanssa aikaan syvällisiä keskusteluja, jatkossa yrittäisin saada aikaan vielä enemmän keskustelua ja esittäisin enemmän tarkentavia kysymyksiä. Haastattelujen edetessä osasin huomioida haastattelutilanteessa enemmän asioita ja keskittyä kunnolla haastateltavan vastauksiin ja niiden tarkentamiseen. Ensimmäisissä haastatteluissa keskittyminen siirtyi helposti nauhoituksen onnistumiseen ja muihin ulkoisiin tekijöihin. Jatkossa pyytäisin haastateltavilta vielä enemmän perusteluja vastauksilleen. Huomasin kehitystä haastatteluista tehdessäni ja viimeisissä haastatteluista sain paljon paremmin keskittymiseni painotettua siihen, miten halua keskustelua ohjata, kun itse haastattelun suorittaminen oli jo tutumpaa. Haastatteluissa kysyin taustatietona työkokemusta kehitysvammaisten kanssa, mutta aineiston analyysiä tehdessäni koin, ettei työkokemuksella ole merkitystä tulosten kannalta.

Tietoa epilepsiakohtauksen lääkityksestä oli mielestäni vaikea löytää ja olisin itse toivonut teoriapohjaani enemmän tietoa itse kohtauksen lääkehoidosta. Koen oppineeni paljon kehitysvammaisuudesta ja epilepsiasta sekä niiden välisistä merkityksistä. Koen tämän opinnäytetyön auttaneen minua ymmärtämään kehitysvammaisten elämään vaikuttavia tekijöitä paremmin, sillä hoitotyön koulutusohjelmassa kehitysvammaisuutta käsitellään mielestäni melko vähän.

LÄHTEET

- Aatula, S. 2013. Epilepsia aikuisella. Viitattu 7.5.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00012#s5
- Arvio, M., Hassinen, M.-L. & Heiskala, H. 2007. Epilepsia & Kehitysvamma. <http://www.epilepsia.fi/files/243/EpiJaKehitysvamma.pdf>
- "Behavioral and intellectual disabilities in pediatric epilepsy." 2014. American Epilepsy Society (AES). ScienceDaily. Viitattu 1.5.2016.
- Elo, S. & Sundqvist, M. 2015. Kehitysvammaisuuden haasteita hoitotyössä. AMK – opinnäytetyö, Satakunnan Ammattikorkeakoulu. Viitattu 8.9.2015. [http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/86420/Elo_Sanna%20ja%20Sundqvist_Mira.pdf..pdf?sequence=1](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/86420/Elo_Sanna%20ja%20Sundqvist_Mira.pdf.pdf?sequence=1)
- Epilepsialiiton www-sivut. 2014. Viitattu 7.5.2015. <http://www.epilepsia.fi/>
- Epilepsy Foundation www-sivut. 2014. Viitattu 28.4.2016. <http://www.epilepsy.com/learn/epilepsy-101/what-happens-during-seizure>
- Gaily, E. 2006. Kuinka hoidan kehitysvammaisen epilepsiaa?. Duodecimlehti 15, 1917-1918. Viitattu 6.6.2014. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo95907.pdf>
- Hakkarainen, K. 2014. Kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet. Kandidaatin tutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Viitattu 26.4.2016. http://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/@Bin/152419/Hakkarainen+Katja+2014_Kehitysvammaisen+hoitoty%C3%B6n+erityispiirteet.pdf
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2010. Tutkimushaastattelu. Gaudeamus Helsinki: Oy Yliopistokustannus.
- Huttunen, M. 2011. Älyllinen kehitysvammaisuus. Viitattu 7.5.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556
- Iivanainen, M. 2009. Kehitysvammaisuus. Viitattu 7.5.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=seh00131
- Juva, K., Hublin, C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P. & Vataja, R. 2011. Kliininen neuropsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Jyväskylän Yliopiston www-sivut. 2014. Viitattu 6.5.2015. <https://koppa.jyu.fi/>
- Kehitysvammaliiton www-sivut. 2014. Viitattu 7.5.2015. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/>
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelun www-sivut. 2014. Viitattu 15.5.2015. <http://verneri.net>

Kolunen, A. & Lesonen, T. 2012. Kehitysvammaisen kohtaaminen ensihoidossa. AMK –opinnäytetyö. Turun Ammattikorkeakoulu. Viitattu 8.9.2015.
<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/48640/Aino%20Kolunen%20Tinja%20Lesonen.pdf?sequence=1>

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Käypä hoito –suositusten www-sivut. 2014. Viitattu 7.5.2015.
<http://www.kaypahoito.fi>

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

Palonen, A. 2015. , Oulun kaupungin asumispalveluissa asuvien kehitysvammaisten aikuisten kokemuksia hyvinvoinnistaan. AMK –opinnäytetyö. Oulun ammattikorkeakoulu. Viitattu 8.9.2015.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/89082/Palokangas_Annika.pdf?sequence=1

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen www-sivut. 2014. Viitattu 8.3.2015.
<http://www.thl.fi/>

The Arc www –sivut. 2016. Viitattu 29.4.2016. <https://www.thearc.org/learn-about/intellectual-disability>

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

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

LIITE 1

TEEMAHAASTATTELURUNKO

TAUSTATIEDOT:

Työkokemus kehitysvammaisten kanssa (vuosina):

Koulutus:

TEEMA 1: EPILEPTISET KOHTAUKSET

Kuinka usein epilepsiaa sairastavat asukkaat saavat epileptisiä kohtauksia?

- Saavatko kaikki epilepsiaa sairastavat kohtauksia?
- Kuinka vaihtelevaa kohtausten määrä ja laatu on? Millaisia asukkaiden saamat epileptiset kohtaukset ovat? (Tajuttomuus-kouristelukohtaus – tajunnan hämärtymiskohtaus)
- Miten epileptiset kohtaukset ovat havaittavissa? Ovatko epileptiset kohtaukset helposti tunnistettavissa?

Miten epilepsiakohtauksessa toimitaan?

- Miten epileptisen kohtauksen aikana toimitaan? Millaista on kohtauksen aikainen lääkehoito kohdeorganisaatiossa?
- Millaista on epileptisen kohtauksen lääkkeetön hoito?
- Vaikuttaako epileptisen kohtauksen hoito kohtauksen kulkuun? Koetko, että lääkehoito vaikuttaa epilepsiakohtaukseen?
- Kuinka nopeasti epileptinen kohtaus yleensä havaitaan?
- Ovatko muut asukkaat tietoisia epileptisestä kohtauksesta ja sen tuntomerkistä? Osaavatko muut asukkaat tarvittaessa hakea apua?

TEEMA 2: EPILEPSIAN VAIKUTUS ASUKKAAN TOIMINTAKYKYYN

Millaisia vaikutuksia epilepsia-kohtauksella on asukkaan toimintakykyyn kohtauksen jälkeen?

- Miten epileptinen kohtaus vaikuttaa asukkaan fyysiseen toimintakykyyn heti kohtauksen jälkeen? (Käveleminen, pukeutuminen, syöminen, aistitoiminnot jne.)
- Miten kohtaus vaikuttaa asukkaan psyykkiseen toimintakykyyn heti kohtauksen jälkeen? (tarkkaavaisuus, tiedon käsittely, ongelmien ratkaisu, keskittyminen, muisti, kielellinen toiminta jne.)
- Kuinka kauan asukkaalla menee kohtauksesta palautumiseen?
- Miten kohtauksen jälkeen asukas ottaa kontaktia muihin? Ovatko asukkaan sosiaaliset taidot erilaiset heti kohtauksen kuin ennen kohtausta? (suhtautuminen muihin asukkaisiin ja asukasohjaajiin, osallistuminen jne.)

Millaisia vaikutuksia epilepsialla on asukkaan toimintakykyyn pitkällä aikavälillä

- Millaisia vaikutuksia epilepsialla on ollut asukkaiden fyysiseen toimintakykyyn? Onko epilepsian vuoksi fyysinen toimintakyky muuttunut?
- Onko epilepsia vaikuttanut asukkaan psyykkiseen toimintakykyyn? Millaisia vaikutuksia? Onko kognitiivinen kyky heikentynyt?
- Millaisia vaikutuksia koet epileptisellä kohtauksella olevan asukkaan sosiaaliseen toimintakykyyn?

TEEMA 3: EPILEPSIAN HOIDON KEHITTÄMINEN

Kohtauksia saavien asukkaiden estolääkitys

- Onko kaikilla epilepsiaa sairastavilla asukkailla jokin pysyvä estolääkitys?
- Koetko, että epilepsian hoidossa on epäkohtia? Jos on, niin minkälaisia?
- Onko epäkohtia mahdollista kehittää? Jos on, niin millä tavalla?
- Koulutetaanko henkilökuntaa epilepsiasta ja sen hoidosta? (koulutus ennen työtä + työsuhteen aikana)
- Toivoisitko koulutusta ja jos toivot, niin minkälaista?

LIITE 2

Esimerkkejä pelkistetyistä ilmauksista ja alaluokista

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka
Käsi nykii ja sitten kohtaaus on ohi.	Kohtauksen tunnistaminen
Alkava epilepsiakohtaus voi olla vaikea tunnistaa.	
Kaikista ei huomaa heti.	
Muuten ei tietäisi että on kohtaaus, mutta asukas on sekava ja kävelee poikkeavasti.	

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Palautuminen vie tunnista vuorokauteen, riippuu asukkaasta.	Palautumisen keston vaihtelevuus
Puolesta tunnista tuntiin tai koko päivän.	
Tekeekö ikä sen, sillä vanhemmilla palautuminen kestää kauemmin.	
Jos kohtaaus on tapahtunut yöllä, niin aamulla herätessä on asukas yleensä normaali.	
Palautuminen voi kestää pitkäänkin.	

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Jos asukas on vaikka diskossa voi kohtaaus olla erilainen. Asuntolassa se voi olla hyvinkin lievä.	Kohtaukseen vaikuttavat tekijät
Kohtauksiin vaikuttaa ikä, sukupuoli ja hormonitoiminta.	
Kohtaukset tulevat rajummiksi vanhetessa.	

LIITE 3

Esimerkkejä alaluokista ja yläluokittelusta.

Alaluokat	Yläluokka
Kohtausten määrä ja laatu	Asukkaiden epileptiset kohtaukset
Kohtaukseen vaikuttavat tekijät	

Alaluokat	Yläluokka
Kohtauksen jälkeinen sekavuus	Asukkaan toimintakyky kohtauksen jälkeen
Fyysinen toimintakyky kohtauksen jälkeen	
Kohtauksen jälkeinen väsymys	
Kohtauksen jälkeinen kommunikointi	
Palautumisen keston vaihtelevuus	

Alaluokat	Yläluokka
Kohtauksen lääkehoito	Epileptisen kohtauksen hoito
Kohtauksen jälkihoito	
Kohtauksen ensiapu	
Kohtauksen hoidon yksilöllisyys	

LIITE 4

Lupa haastattelun käyttämiseen opinnäytetyössä

Annan suostumukseni siihen, että Netta Vieraankivi saa nauhoittaa haastattelun ja käyttää haastattelussa kertomaani opinnäytetyössään. Tiedot ovat luottamuksellisia ja niitä käytetään vain opinnäytetyön tekoon. Haastatteluissa kerätty materiaali hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön tekemisen jälkeen. Haastateltavien henkilöllisyys ei tule opinnäytetyössä esille.

Raumalla

Allekirjoitus ja nimenselvennys

LIITE 5

Tutkimuslupa

Netta Vieraankivi

Opinnäytetyön tutkimuslupa

10.11.2015

Opinnäytetyön ohjaaja

Sirke Ajanko

Opinnäytetyön tiedot

Teen opinnäytetyön Satakunnan ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelmaan. Aiheena on hoitohenkilökunnan kokemuksia kehitysvammaisen epilepsiasta. Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa hoitohenkilökunnan kokemuksia kehitysvammaisen epilepsiasta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa kehitysvammaisen epilepsiasta ja epilepsian hoidosta tietoa, jota voidaan hyödyntää epilepsian hoidon kehittämisessä kohdeorganisaatiossa.

Tutkimuksen tiedot

Aineisto kerätään haastattelemalla kuutta kohdeorganisaatiossa työskentelevää asukasohjaajaa. Haastattelut toteutetaan teemahaastatteluina ja haastatteluissa käytetään pohjana teemarunkoa. Haastattelujen arvioitu ajankohta on tammikuu 2016 ja haastattelujen arvioitu kesto on 30-45 minuuttia. Haastattelut ovat luottamuksellisia eivätkä haastateltavat ole tunnistettavissa opinnäytetyöstä. Käsitellen saamiani tietoja ja keräämääni materiaalia luottamuksellisesti. Haastattelut hävitetään asianmukaisesti, kun niitä en enää tarvitse.

Opiskelijan allekirjoitus**Yhteistyötahon edustajan allekirjoitus**

Annan luvan ___

En anna lupaa ___