



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
VASA YRKESHÖGSKOLA
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Henna Näsänen & Jenna Viitala

EPILEPSIAPOTILAAN HOITO OMAISEN NÄKÖKULMASTA

Sosiaali- ja terveysala
2013

TIIVISTELMÄ

Tekijä	Henna Näsänen & Jenna Viitala
Opinnäytetyön nimi	Epilepsipotilaan hoito omaisen näkökulmasta
Vuosi	2013
Kieli	suomi
Sivumäärä	51 + 6 Liitettä
Ohjaaja	Mirva Sundqvist-Kekäläinen

Tutkimuksen aihe saatiin tilaustyönä keuhko- ja neuro-osastolta. Tarkoituksena oli selvittää epilepsipotilaan omaisten kokemuksia saadusta hoidosta. Tutkimusta laajennettiin myös poliklinikan puolelle, jotta vastausmäärä olisi suurempi. Tekijöitä kiinnosti neurologia, koska sisätautijakson harjoittelu suoritettiin kyseisellä osastolla. Lisäksi tekijät halusivat syventyä kuinka aikuisen epilepsipotilaiden omaisten kohtaaminen tapahtuu osastolla ja poliklinikalla. Tavoitteena oli kehittää hoitajien toimintaa paremmaksi huomioidakseen omaiset erikoissairaanhoidossa ja täten vahvistaa omaisen osallistumista hoitotyöhön keuhko- ja neuro-osastolla ja poliklinikalla.

Tutkimus oli sekä kvalitatiivinen eli laadullinen että kvantitatiivinen eli määrällinen. Tutkimuksen keskeiset käsitteet olivat aikuisen epilepsia, hoitotyö ja omainen. Tutkimuksen kohderyhmänä oli epilepsipotilaan omaiset ja heitä osallistui tutkimukseen kuusi kappaletta. Tutkimus toteutettiin kyselylomakkeella. Aineisto kerättiin keväällä 2013. Tutkimusaineisto analysoitiin sisällön analyysillä ja Microsoft Excel 2010-ohjelmalla.

Omaisten huomioiminen osastolla ja poliklinikalla oli vähäistä. Useimmiten omaiset saivat tietoa lääkäriltä suullisesti tai he hakivat tietoa itsenäisesti. Tukea omaiset saivat hoitajilta, henkilökunnan vastatessa omaisia askarruttaviin kysymyksiin. Omaiset saivat jatkohoito-ohjeita eniten epilepsian lääkehoidosta. Yleisesti omaiset olivat tyytymättömiä osaston ja poliklinikan antamaan hoitoon, he toivoivat enemmän tietoa ja tukea sairauden aikana, varsinkin alkuvaiheessa. Omaiset olivat tyytyväisiä osaston hoitohenkilökunnan ystävällisyyteen.

ABSTRACT

Authors	Henna Näsänen and Jenna Viitala
Title	The Treatment of Epilepsy Patient from a Relative`s Point of View
Year	2013
Language	Finnish
Pages	51 + 6 Appendices
Name of Supervisor	Mirva Sundqvist-Kekäläinen

This bachelor`s thesis was made to order to a pulmonary-neurology department. The aim of the research was to find out what kind of experiences the patient`s relatives have of the treatment of epilepsy. The research was carried out also in the outpatient clinic in order to get a bigger amount of responses. The authors were interested in neurology, because they had completed their medical clinical placement at the same ward. Furthermore, the authors wanted to have in-depth knowledge about how the relatives of an epilepsy patient were met at the ward and the outpatient clinic. The goal of research was to develop the nurses` work, so that they could take the relatives better into account in specialized medical care and thus reinforce the participation of the relatives in the treatment.

The research was both qualitative and quantitative. The main concepts of the research were adult epilepsy, nursing and relative. The target group for the research was the relatives of an epilepsy patient and six of them took part in the research. There research was conducted with a questionnaire. The material was collected during spring 2013. The research material was analysed with content analysis method and with Microsoft Excel 2010 program.

The relatives were not taken very well into account in the ward or in the outpatient clinic. Most relatives got information orally from the physician or searched for the information on their own. Support was received from the nurses, when the nurses answered the questions the relatives had. Most of the instructions for further treatment for epilepsy concerned epilepsy medication. In general the relatives were dissatisfied with the care given in the ward and in outpatient clinic. They hoped for more information and support during the time of the illness, especially at the early phases of the treatment. The relatives were satisfied with the kindness of the personnel at the ward and the outpatient clinic.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	11
2	EPILEPSIA.....	13
	2.1 Epilepsiakohtauksen muodot	13
	2.2 Epilepsian diagnosointi	15
	2.3 Etiologia.....	16
	2.4 Epilepsian vaikutus elämään.....	17
3	EPILEPSIAPOTILAAN HOITOTYÖ.....	19
	3.1 Hoitotyö	19
	3.2 Ohjaus hoitotyössä	20
	3.3 Näyttöön perustuva hoitotyö.....	21
	3.4 Epilepsian hoito	22
4	OMAINEN	24
	4.1 Omainen ja perhekeskeisyys.....	24
	4.2 Potilaan omaisen tukeminen ja jaksaminen	24
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT.....	26
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	27
	6.1 Tutkimuksen kohderyhmä	27
	6.2 Aineistonkeruumenetelmä	27
	6.3 Aineiston analysointi	29
7	TULOKSET	32
	7.1 Vastaajien taustatiedot	32
	7.2 Omaisten saama tieto osaston ja poliklinikan hoitajilta.....	32
	7.3 Omaisten saama tuki osaston ja poliklinikan hoitajilta.....	34
	7.4 Omaisten saamat jatkohoito-ohjeet osaston ja poliklinikan hoitajilta	35
	7.5 Omaisten kokemus tiedon, tuen ja jatkohoito-ohjeiden saamiseen hoitajilta	36

8	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	40
8.1	Tutkimustulosten tarkastelua	40
8.2	Tutkimuksen eettisyys	42
8.3	Tutkimuksen luotettavuus	43
8.4	Johtopäätökset ja jatkotutkimusideat	46
8.5	Oma oppimisprosessi.....	47
8.6	Oma arviointi	48
	LÄHTEET.....	49
	LIITTEET	

KUVIO- JA TAULUKKOLUETTELO

Kuvio 1.	Keneltä olette saaneet tietoa läheisenne epilepsiasta?	s. 33
Kuvio 2.	Millaista tukea omaiset saivat osaston ja poliklinikan hoitajilta?	s. 34
Kuvio 3.	Millaisia jatkohoito-ohjeita olette saaneet hoitajilta?	s. 35
Kuvio 4.	Missä potilaat kokivat mielekkäämmäksi saada tietoa ja tukea hoitajilta?	s. 36
Kuvio 5.	Minkä omaiset arvelevat olevan syynä sille, etteivät saa tarpeeksi tietoa ja tukea?	s. 38

LIITELUETTELO

LIITE 1. Suomenkielinen kyselylomake

LIITE 2. Ruotsinkielinen kyselylomake

LIITE 3. Suomenkielinen saatekirje omaisille

LIITE 4. Ruotsinkielinen saatekirje omaisille

LIITE 5. Suomenkielinen saatekirje henkilökunnalle

LIITE 6. Ruotsinkielinen saatekirje henkilökunnalle

1 JOHDANTO

Lääkärin ja hoitajan tuntiessa toistensa työtehtävät, ovat sekä hoitohenkilökunta että asiakkaat tyytyväisempiä. Hoidon laatua edistää myös omaisen ottaminen mukaan prosessiin, sillä heidän avullaan asiat sujuvat kotiuttamisen jälkeen. (Salminen-Tuomala, Salonpää, Kaappola, Sandvik, Kurikka, Vanninen, Leikkola, & Paavilainen 2011, 50-52.) Omaisten huomioonottamista sairaanhoidossa on tutkittu paljon lasten sairaanhoidossa, saattohoidossa, mielenterveyshoidossa sekä äitiys- ja lastenneuvolatyössä. Mutta miten omaiset otetaan huomioon medisiinisellä puolella aikuisten keuhko- ja neuro-osastolla ja poliklinikalla, jossa hoideetaan aikuisia epilepsiapotilaita (18–65. v).

Epilepsia on aivojen sähköisen toiminnan häiriötila, jossa esiintyy toistuvasti kohtauksia, joissa tajunta hämärtyy ja samalla voi esiintyä kouristuksia tai muita oireita. Epilepsiaa sairastavia ihmisiä löytyy kaikista ikäluokista, enemmistö epilepsiaa sairastavista on kehitysvammaisia. Epilepsian syntyä voi ehkäistä välttämällä alkoholin käyttöä ja kallovammoja, koska aivoverenkiertohäiriöt aiheuttavat joskus myös epilepsiaa. Kuitenkin suurin osa epilepsioista johtuu syistä, joihin ei itse pysty vaikuttamaan. (Atula 2011.)

Epilepsian hoitona käytetään tavallisesti lääkehoitoa ja vaativimmissa tapauksissa epilepsialeikkausta. Hoidon tavoitteena on kohtauksettomuus ilman merkittäviä haittavaikutuksia, hoidonohjaus, ensitieto sekä itsehoito. Valtaosa epilepsiaa sairastavista saadaan asianmukaisella hoidolla tilanteeseen, jossa epilepsia ei haittaa tai rajoita merkittävästi elämää. Tärkein vastuu hoidon onnistumisesta on epilepsiaa sairastaneella itsellään. (Hiltunen & Kälviäinen 2002, 15-30.)

Epilepsian hoidossa käytetään hyväksi hoitotieteeseen perustuvaa ammatillista hoitamista, hoitotyötä. Hoitotyön perustehtävänä on tukea ihmisiä heidän omien arvojen, henkilökohtaisten tietojen ja kokemusten ylläpitämisessä ja saavuttamisessa. Hoitotyön toiminnot ovat erilaisia auttavia keinoja, jossa hoitotyöntekijällä on hoitotyön ammatillisessa toiminnassa aina vastuu ihmisestä ja tehtävästä. Hoi-

totyö on jatkuvan muutoksen alla. Parhain ajan tasalla oleva tiedon arviointi ja käyttö yksittäisen potilaan, potilasryhmän tai väestön terveyttä ja hoitoa koskevissa päätöksenteossa ja itse toiminnan toteutuksessa on näyttöön perustuva hoitotyö. (Leino-Kilpi & Lauri 2003,7.) Tässä tutkimuksessa tullaan käyttämään termiä hoitohenkilökunta kuvamaan hoitajia ja lääkäreitä.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää omaisten kokemuksia epilepsiapotilaan hoidosta Keuhko- ja neuro-osastolla ja poliklinikalla sekä kehittää hoitohenkilökunnan tapoja ja käytänteitä huomioida omaisen entistä paremmin. Tekijät kiinnostuivat aiheesta, koska työskennellessään eri osastoilla ja harjoitteluisa, he ovat huomanneet, että omaiset jäävät useimmiten sivusta seuraajiksi. Tutkimuksen keskeisimmät käsitteet ovat aikuisten epilepsia, hoitotyö ja omaisen. Tekijöiden tavoitteena on, että tutkimustuloksia pystyisi hyödyntämään sekä osastoilla ja poliklinikoilla että myös muita sairauksia sairastavien potilaiden hoitoon omaisen näkökulmasta.

Opinnäytetyö etenee tutustumalla ensin epilepsiaan sairautena, sen diagnosointiin ja eri hoitomuotoihin. Tutkimusosiossa kvantitatiivinen osuus tullaan analysoimaan taulukoitavaan muotoon, puolestaan kvalitatiivinen osuus analysoidaan sisällönanalyysimenetelmää käyttäen. Lopuksi tullaan vielä pohtimaan tutkimuksen tuloksia, johtopäätöksiä sekä jatkotutkimusideoita.

Epilepsiaa on tutkittu paljon, sen hoidosta ja epilepsian ohjauksesta. Epilepsiaa on tutkittu enemmän lapsilla ja kehitysvammaisilla. Epilepsiasta on tehty useita opinnäytetöitä, mutta missään aikaisemmassa tutkimuksessa, ei ole tutkittu omaisten huomioon ottamista aikuisen epilepsiapotilaan hoidossa.

2 EPILEPSIA

Epilepsiaa esiintyy kaikissa ikäluokissa. Epilepsia on oireiltaan ja ennusteeltaan monimuotoinen neurologinen sairausryhmä, jossa mahdollisimman tarkka diagnoosi on tärkeää hyvän hoidon edellytyksenä. Kohtaukset ovat yleensä lyhyitä ja menevät ohi itsekseen. Epilepsia kohtauksen aiheuttaa ohimenevä aivotoiminnan häiriö, joka johtuu hermosolujen poikkeavasta sähköisestä purkauksesta. Kohtaus-tyyppi riippuu sähköpurkauksen alkamiskohdasta ja leviämisestä aivokudoksessa. Täten epilepsiakohtaus voi olla millainen tahansa aivotoiminnan häiriö (Partanen, Falck, Hasan, Jäntti, Salmi & Tolonen 2006, 155-159.) Merkittävällä osalla epilepsiaa sairastavista todetaan kognitiivisia häiriöitä, erityisesti tarkkaavaisuudessa, muistissa ja motorisessa nopeudessa. Epilepsiaan liittyy tapaturma ja äkkikuoleman riskin kohoaminen verrattuna kohtauksettomaan tilanteeseen. (Hiltunen & Kälviäinen 2002, 15-30.)

2.1 Epilepsiakohtauksen muodot

Epilepsia kohtaukset jaetaan kahteen pääluokkaan, joita ovat paikallisalkuinen ja yleistyvä kohtaus-tyyppi, kliinisten oireiden sekä tutkimuslöydösten perusteella. Paikallisalkuisessa kohtauksessa epileptinen purkaushäiriö alkaa osassa toista aivopuoliskoa. Paikallisalkuinen kohtaus voidaan diagnosoida selvittämällä kliininen oirekuva. Paikallisalkuiset epilepsiat ovat yleisimpiä epilepsian muotoja. (Keränen & Kälviäinen 2006, 337-338.)

Paikallisalkuiset kohtaukset jaetaan yksikertaisiin eli Simplex partial ja monimuotoisiin eli complex partial-kohtauksiin. Kohtauksissa motorisina oireina voi esiintyä raajakouristelua, katseen, pään tai vartalon asentoon liittyvää oireilua, ääntelyä tai puheen pysähtelyä (Kotila 2012.) Sensorisina oireina ovat kuulo- ja näköoireet, huimaus ja pahoinvointi. Autonomisina oireina ovat sydämen tykytys, punoitus, kalpeus ja mustuaisten koon muutokset (Epilepsialiitto 2013, a.) Yksinkertaisessa kohtauksessa aivosähkötoiminnan häiriö pysyy paikallisena, potilas kokee kohta-

uksen subjektiivisena tuntemuksena, hän säilyttää täysin tajuntansa ja muistaa kohtauksen aikaiset tapahtumat. Ulkopuolinen ei välttämättä havaitse oireita. Monimuotoisen kohtauksen luonne riippuu epilepsia pesäkkeen paikasta ja kohtaus kestää muutamia 10 sekunteja tai minuutteja. Siinä esiintyy tajunnantason hämartymistä. (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2010, 105.)

Toissijainen yleistyvä kohtaus alkaa paikallisena, purkausten levitessä molempiin aivopuoliskoihin se muotoutuu yleistyneeksi kohtaukseksi. Siinä esiintyy tajunnan vähittäistä katoamista, kohtauksen alussa motoristen tai sensoristen oireiden esiintyminen toispuolisena sekä kohtauksen jälkeisen ohimenevän halvauksen eli Toddin pareesin esiintyminen viittaavat toissijaisesti yleistyneeseen kohtaustyyppiin. (Keränen & Kälviäinen 2006, 337-338.)

Suoraan yleistyvät kohtaukset alkavat samanaikaisesti molemmissa aivopuoliskoissa ja tajunnan taso hämärtyy välittömästi. Kohtaukset voivat olla kouristuksellisia tai kouristuksettomia. Kouristukset ovat symmetrisiä ja ne voivat esiintyä kloonisina lyhyinä lihasnykäyksinä tai kloonisina rytmillisinä toistuvina nykinöinä. Satunnaiskohtaukset ovat usein yksittäisiä yleistyneitä epilepsia kohtauksia, jotka liittyvät akuutisti äkillisiin aivoperäisiin tai muihin sairauksiin. (Keränen & Kälviäinen 2006, 334-340.)

Status epilepticus eli pitkittynyt epileptinen kohtaus on hengenvaarallinen hätätilanne, jossa kohtaus kestää yli 30 minuuttia tai potilas ei toivu, koska kohtauksia on tiheästi. Status epilepticus jaetaan kohtausoireiden perusteella toonis-kloonisiin eli tajuttomuuskouristus kohtauksiin, poissaolokohtauksiin, myoklonisiin eli pakko-oire kohtauksiin sekä paikallisalkuisiin tajunnan hämartyiskohtauksiin että kohtauksiin ilman tajunnan häiriötä. Jos kohtaus kestää yli viisi minuuttia, sitä pidetään uhkaavana status epilepticuksena. Kohtauksen kestänyt yli 30 minuuttia kuolleisuuden ja vammautumisen riski lisääntyvät. Aikuisen pitkittyneillä kohtauksilla on yhteys verenkiertohäiriöihin, epilepsialääkityksen lääkeainepitoisuu-teen, alkoholi myrkytykseen ja sydäimestä johtuvaan elimistön hapenpuutteeseen. (Iivanainen ym. 2010, 106.)

Tehokas ja varhainen hoito parantaa status epilepticus potilaan ennustetta. Hoitovaste heikkenee kohtauksen pitkittyessä. (Kälviäinen 2010, 4-6.) Tehokas hoito tarkoittaa mahdollisimman nopeaa poikkeavan purkaustoiminnan katkaisua sekä komplikaatioiden ja status epilepticukseen johtavien tekijöiden hoitoa. (Keränen & Kälviäinen 2006, 339.)

2.2 Epilepsian diagnosointi

Epilepsia on oireiltaan ja ennusteeltaan monimuotoinen neurologinen sairausryhmä, jossa mahdollisimman tarkka diagnoosi on tärkeä hyvän hoidon edellytyksenä. (Partanen, Falck., Hasan, Jäntti, Salmi. & Tolonen 2006). Yleisimpiä sairausryhmiä, joissa epilepsia on tyypillistä suomalaisessa väestössä, ovat verenkiertoelintensairaudet, tuki- ja liikuntaelimestönsairaudet ja sidekudossairaudet. (Hiltunen & Kälviäinen 2002, 12-13.)

Epilepsian diagnoosi perustuu potilaan anamneesiin ja neurologiseen statukseen, ei niinkään tutkimusten antamiin tuloksiin. Lääkärin haastattelussa selvitetään muut aiemmat sairaudet, myös suvun sairaudet, ja tiedot mahdollisista aivoihin kohdistuneista vammoista. Kaikilta potilailta otetaan myös sydänfilmi, sydänperäisten syiden poissulkemiseksi sekä laboratoriokokeet. Hoitavan lääkärin olisi tavoitettava henkilökohtaisesti kohtauksen nähneen henkilön, jotta saataisiin mahdollisimman tarkka kuvaus kohtauksesta diagnoosin perustaksi. Epilepsiadiagnoosia täydennetään EEG eli aivosähkökäyrätutkimuksella ja magneettitutkimuksella. EEG-tutkimuksessa rekisteröidään isoavokuoren toimintaa. EEG auttaa epilepsiadiagnoosin tekemisessä ja epilepsiatyyppin tunnistamisessa. Magneettitutkimuksessa nähdään aivojen mahdolliset rakenteelliset poikkeavuudet, jotka ovat usein epilepsian syynä, kuten mahdolliset aivokasvaimet ja verisuoniepämuodostumat. (Keränen & Kälviäinen 2006, 340-341.)

Henkilö diagnosoidaan epileptikoksi vasta toisen todetun epileptisen kohtauksen jälkeen. Epilepsiadiagnoosissa tulee erottaa epilepsiaa muistuttavat pyörtymiset, narkolepsiaan liittyvät nukahtelut, hankalat migreenikohtaukset, ohimenevät aivo-

verenkiertohäiriöt ja psykogeenisten eli psyykkisten tekijöiden aiheuttamat kohtaukset erilleen. (Keränen & Kälviäinen 2006, 334-340.)

Vaikeasta epilepsiasta puhutaan, kun henkilöllä esiintyy epileptisiä kohtauksia tai muita epileptiseen oireyhtymään kuuluvia oireita, asianmukaisesta hoidosta huolimatta, ja oireet haittaavat hänen päivittäistä elämäänsä (Hiltunen & Kälviäinen 2002, 93.)

2.3 Etiologia

Suomalaisista noin 1 % sairastaa epilepsiaa. Jatkuvaa lääkitystä käyttää noin 0,7 % väestöstä ja 20- 25 % kaikista epilepsiapotilaista on vaikeahoitoisia. Epilepsiaa esiintyy ja ilmenee missä iässä tahansa, mutta yleisimmin siihen sairastutaan varhaislapsuudessa tai ikääntyneenä. Miehillä epilepsiaan sairastumisen riski on 1,5 kertaa suurempi kuin naisilla. (Keränen & Kälviäinen 2006, 332–333.) Huomattava osa epilepsiaa sairastavista on kehitysvammaisia (Arvio, Hassinen & Heiskala 2007.)

Yleisimmät syyt sairastua epilepsiaan aikuisiällä ovat aivo-verisuonisairaudet, epämuodostumat ja vastasyntyneen lapsen vammat ennen raskautta ja raskauden jälkeen, primäärinen tai sekundäärinen aivotuumori, aikaisempi traumaattinen aivovamma, perinnölliset ja geneettiset tekijät sekä CNS-infektiot eli keskushermostoinfektiot. (Bjellvi & Edelvik 2013.)

Kuolleisuus on 2-3 kertaa suurempi epilepsiaa sairastavilla. Kuolinsyitä ovat yleensä epilepsiaan liittyvät syyt. Näitä syitä ovat status epilepticuksen huono hoito ja suurempi riski hukkumiselle ja itsemurhalle. Suurin kuolleisuus on epilepsiapotilailla, jotka ovat miehiä ja niillä, joilla epilepsian syynä on aivojen sairaus ja vamma. Lisäksi äkkikuolemia epilepsiaa sairastavilla on arvioitu olevan 1/1000/vuosi. Aivojen poikkeava purkaustoiminnan aiheuttama ja autonomisen hermoston kautta välittyvä sydämen rytmihäiriö, yksin tai yhdessä, hengitys häiri-

ön kanssa on todennäköisesti äkkikuoleman taustalla. (Keränen & Kälviäinen 2006, 332–333.)

2.4 Epilepsian vaikutus elämään

Epilepsian vaikutus elämään vaihtelee suuresti potilaiden välillä. Epilepsia potilaista noin 70–80 % ovat kohtauksettomia tai ovat tyydyttävässä tilanteessa nyky-lääkityksellä. Nämä potilaat käyvät normaalisti töissä ja koulussa. Loput 20–30 % epilepsiapotilaista reagoi huonosti nykyhoitoon ja kohtaukset jatkuvat ja haittaavat elämää merkittävästi. Kirurgisesta hoidosta on apua osalle. (Keränen & Kälviäinen 2006, 323–333.)

Suurin osa epilepsiaa sairastavista henkilöistä työllistyvät normaaleilla markkinoilla ja suurin osa ammateista soveltuu epilepsiaa sairastaville. Jos henkilö saa hoidosta huolimatta toistuvasti kohtauksia, on vältettävä sellaisia ammatteja, joissa on riski vahingoittaa itseään tai muita. Vain harvat ammatit ovat sellaisia, joissa epilepsiaan sairastunut ei voi toimia, vaikka kohtaukset saataisiinkin hallintaan hoidon avulla. Tällaisia ammatteja ovat esimerkiksi raskaan liikenteen kuljettaminen ja ammatillinen henkilöautoilu. Epilepsian taustalla voi olla myös muita tekijöitä, kuten neurologiset sairaudet ja epilepsian liitännäisoireet, jotka vaikuttavat ammatin valintaan. (Epilepsialiitto 2012 b.)

Epilepsiaa sairastavan täytyy olla vuoden kohtaukseton, että voi ajaa moottoriajoneuvoja yksityisesti. Jos potilaalle tulee epileptinen kohtaus yli kolmen vuoden kohtauksettoman ajan jälkeen, ajokielto kestää puoli vuotta, mutta se edellyttää sitä, että lääkitystä tehostetaan. Ajokyky arvioidaan aina yksilöllisesti ja ajoluvan saanti edellyttää, ettei henkilöllä ole muita esteitä ajoluvan saamiselle, esimerkiksi johtuen epilepsian aiheuttaneesta perussairaudesta. (Epilepsialiitto 2012 c.)

Nuoren epileptinen kohtaus tai vastadiagnosoitu epilepsia vapauttaa asevelvollisesta palveluksesta kahden vuoden määräajaksi. Henkilö voi palvella palvelukelpoisuusluokassa B, jos epilepsia-kohtaukset eivät uusi tänä aikana asianmukaisesti

lääkittynä tai ilman lääkitystä yksittäisen kohtauksen kohdalla. Taistelujoukkoihin on mahdollista päästä vain, jos epilepsia on täysin parantunut. Henkilö vapautetaan rauhanajan palveluksesta, jos epilepsia-kohtauksia on asianmukaisesta hoidosta huolimatta. (Epilepsialiitto 2012 d.)

Suurimmalla osalla epilepsiaa sairastavien raskauksista menee hyvin ja lapset ovat terveitä. Kuitenkin raskaana olevan epilepsiaa sairastavan naisen hoitoon pitää kiinnittää huomiota raskauden aikana ja sitä suunniteltaessa, koska on kyse riskiraskaudesta. Jos edellisestä kohtauksesta on kulunut tarpeeksi pitkä aika, lääkehoito voitaisiin kokeilla lopettaa ja seurataan tilannetta ilman lääkettä ennen raskautta. Lääkehoitoa ei usein pystytä lopettamaan, koska kohtauksien aiheuttamat tapaturmat ja pitkittyneet kohtaukset voivat olla vahingollisia sikiölle. Lisäksi myös raskauden aikana on hoidettava oireileva epilepsia. Lääkkeillä hoidettujen raskaana olevien epilepsiapotilaiden lapsilla on 2-3 kertaa suurempi riski kehityshäiriöille kuten sikiön toiminnallisia häiriöitä tai viivästyksiä vastasyntyneen kasvuun ja kehitykseen. (Epilepsialiitto 2012 e.)

3 EPILEPSIAPOTILAAN HOITOTYÖ

Epilepsiapotilaan hoitotyö on haastavaa. Epilepsiapotilaan hoitotyön lähtökohtana on kohtauksettomuus ilman haittavaikutuksia. Tässä luvussa kerrotaan epilepsiapotilaan hoitotyöstä, näyttöön perustuvasta hoitotyöstä ja ohjauksesta.

3.1 Hoitotyö

Hoitotyö on terveysalan ammattilaisten antamaa hoitoa. Hoitaminen tarkoittaa ihmisen terveyden edistämistä ja kärsimyksen lievittämistä. Hoitotyö on todistettuun ja tutkittuun tietoon, ammatilliseen käytänteeseen ja kokemukseen perustuvaa toimintaa. Hoitotyön arvomaailmaan kuuluu ihmisen ainutkertaisuuden korostaminen, yksilön vapaus, vastuu ja itsemääräämisoikeus. Hoitotyö on jatkuvan muutoksen alla. (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2012, 13-20.)

Potilaslähtöisen hoitotyön keskeisinä periaatteina ovat potilaan kunnioittaminen, yksilöllisyys, itsemääräämisoikeus, yksityisyys, perhekeskeisyys, turvallisuus ja kokonaisuhoiton periaate sekä terveyskeskeisyys, omatoimisuus ja hoidon jatkuvuus. Potilaan kunnioittaminen merkitsee potilaan omien arvojen, persoonan, vakaumuksen, valinnanvapauden, oikeuksien ja elämäkokemuksen kunnioittamista. Ihmisarvon kunnioittaminen ilmenee myös potilaan omaisten ja läheisten kohtaamisessa. Potilaalla tulee olla oikeus osallistua oman hoitonsa suunnitteluun, toteutukseen, arviointiin ja päätöksentekoon oman elämäkatsomuksensa sekä ajatus- ja arvomaailmansa mukaisesti, sekä potilaalla on oikeus saada tarpeita vastaavaa hoitoa omalla ainutkertaisuudella ja arvokkuudellaan. Potilaan yksityisyyttä kunnioitetaan antamalla jokaiselle potilaalle omaa henkilökohtaista tilaa, vapaus yksinoloon. Potilaan turvallisuutta luodaan turvallisen ja luottamuksellisen hoitosuhteen ylläpitämisellä, potilaan sisäistä turvallisuutta lisää tietoa saada osallistua omaan hoitoonsa. (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2012, 20-26.)

Terveyskeskeisyyden periaate merkitsee yksilön terveyden ylläpitämistä ja kehittämistä, sekä potilaan paranemisen edistämistä ja terveyden palauttamista. Hoitohenkilökunta tukee ja rohkaisee potilasta omatoimisuuteen. Hoitotyön periaatteina on vielä jatkuvuuden turvaaminen, mikä tarkoittaa hoitohenkilökunnan kannalta potilaan tietojen välittymistä henkilöiltä toisille, työvuorosta ja yksiköstä toiseen. Potilaan fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten kokonaisuuksien ja tarpeiden huomioimisella potilaan kokonaisvaltainen hoito toteutuu. (Rautava-Nurmi ym. 2012, 24.)

3.2 Ohjaus hoitotyössä

Ohjaus on hyvin tärkeä osa hoitohenkilökunnan ammatillista toimintaa ja yksi olennainen osa potilaiden hoitoa. Ohjauksessa potilas ja hoitaja käyvät läpi yhdessä potilaan kokonaisvaltaista tilannetta, muodostaakseen menettelytavan potilaan ongelmien ratkaisemiseen sekä oppimiseen. Ohjauksen perustana on huomioida potilaan ja hoitajan taustatekijät, jotka voidaan jakaa fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin ominaisuuksiin sekä muihin ympäristötekijöihin. (Kyngäs, Kääriäinen, & Poskiparta 2007, 25.)

Ohjauksessa potilas on oman elämänsä ja hoitaja ohjauksen asiantuntija. Ohjaus rakentuu yleensä niille asioille, joita asiakas nostaa esiin ja jotka ovat tärkeitä hänen terveydelleen, hyvinvoinnilleen ja sairaudelleen. Ohjauksen tarve voi liittyä potilaan terveysongelmiin, elämäntaito-ongelmiin, elämäntilanteen eri vaiheisiin tai elämäntilanteen muutosvaiheeseen. Hoitajan tehtävä tunnistaa ja arvioida asiakkaan ohjaustarpeita yhdessä potilaan kanssa. Potilaiden erilaisuus ja siitä johtuvat erilaiset tietoon ja tukeen liittyvät tarpeet asettavat hoitajalla suuria haasteita. Hoitajan mahdollisuus vastata potilaan tarpeisiin ohjauksessa, vaatii hoitajalta selvittämään potilaan tilanteensa kunnolla sekä potilaan mahdollisuutta sitoutua omaa terveyttä tukevaan toimintaan. Jos potilaan taustatekijöitä ei huomioida, samassa tilanteessa olevia potilaita ohjataan aina samalla tavalla ja samoilla ohjausmenetelmillä. Tällöin potilaan ohjaaminen ei perustu yksilöllisyyden kunnioittamiseen. (Kyngäs ym. 2007, 26-31.)

Potilasohjauksen lähtökohtana pidetään potilaan arvoja, asenteita ja normeja yhteisesti sovittujen sääntöjen rajoissa. Ohjaustehtävässä tärkeintä on vuorovaikutus, jota hoitaja tekee omalla persoonallisuudellaan, minäkuvallaan ja ihmiskäsityksellään. Motivoituneella hoitajalla on ohjauksessa tarvittavat valmiudet, ja hän toimii yhteistyössä potilaan kanssa tavoitteenaan saada potilas itse ratkaisemaan omia ongelmiaan ja pohtimaan keinoja niiden ratkaisemiseksi. (Rautava-Nurmi ym. 2012, 40-49.)

Potilaan ja hänen omaistensa välisen suhteen selvittämiseksi hoitaja voi havainnoida potilaan vuorovaikutusta ja omaisten mahdollisuuksia tukea potilasta. Tärkeää on kysyä potilaalta hänen tukiverkostoa, miten tärkeänä hän pitää omaisten ohjaamista ja kuinka omaisten tuki voisi auttaa häntä. On olennaista huomioida omaisten omat ohjaustarpeet ja heidän käsityksensä potilaan ohjauksesta. (Kygä ym. 2007, 35-36.)

3.3 Näyttöön perustuva hoitotyö

Näyttöön perustuva hoitotyö määritellään useimmiten parhaan ajan tasalla olevan tiedon arvioinniksi ja käytöksi yksittäisen potilaan, potilasryhmän tai väestön terveyttä ja hoitoa koskevissa päätöksenteossa ja itse toiminnan toteutuksessa. Näyttöön perustuva hoitotyö perustuu tieteellisesti havaittuun tutkimusnäyttöön, hyväksi havaittuun toimintanäyttöön sekä kokemukseen perustuvaan hoitotyöhön (Leino-Kilpi & Lauri 2003, 7-20.)

Tieteellisesti havaittu tutkimusnäyttö tarkoittaa tutkimuksen avulla, tieteellisin kriteerein saavutettua näyttöä jonkun toiminnan vaikuttavuudesta hoidettavan ihmisen terveyteen ja elämänlaatuun. Hyväksi havaittu toimintanäyttö tarkoittaa näyttöä, joka perustuu terveydenhuollon organisaatiossa yleensä laadunarviointi- tai kehittämistarkoituksessa kerättyyn tietoon. Kyseinen näyttö ei välttämättä kata tutkimustiedon tieteellisiä kriteereitä, mutta on kuitenkin systemaattisesti ja luotettavasti kerätty. Kokemukseen perustuva näyttö perustuu ammattilaisten käytän-

nön kokemuksen kautta toteamaa vaikuttavuutta sekä potilaan kokemukseen siitä, että hoito on vaikuttavaa ja vastaa juuri hänen tarpeisiin (Leino-Kilpi & Lauri 2003, 7-20.)

Näyttöön perustuva hoitotyö on jatkuvaa kehittymistä ja kehittämistä, sitä voidaan pitää jatkuvana prosessina, joka kehittää niin yksilön, työyhteisön kuin organisaatioiden asiantuntijuutta, osaamista ja hoitotyön toiminnan vaikuttavuutta. Se on myös prosessi, joka kehittää alaa kansallisesti ja kansainvälisesti (Sarajärvi, Mattila & Rekola 2011, 9-19.)

3.4 Epilepsian hoito

Epilepsiapotilaan hoidon tavoitteena on kohtauksettomuus ilman merkittäviä haittavaikutuksia. Epilepsian kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu lääkehoito, kirurgisen hoidon mahdollisuuksien arviointi ja hyödyntäminen sekä hoidonohjaus, ensi-tieto, itsehoito sekä kaikki kuntoutuksen muodot mukaan lukien ryhmäkuntoutumiskurssit. Epilepsiaa pitää hoitaa aina tehokkaasti, sillä hoitamaton tai huonossa hoitotasapainossa oleva epilepsia on etenevä prosessi. Epilepsian hoito voi joissain tapauksissa aiheuttaa kognitiivisia häiriöitä johtuen epilepsialääkkeiden haittavaikutusten tai epilepsian kirurgisen hoidon komplikaatioista. Valtaosa epilepsiaa sairastavista saadaan asianmukaisella hoidolla tilanteeseen, jossa epilepsia ei haittaa tai rajoita merkittävästi elämää. (Hiltunen & Kälviäinen 2002, 15-30.)

Epilepsian lääkehoito aloitetaan yleisesti toisen kohtauksen jälkeen, varhain aloitettu lääkehoito on ensiarvoisen tärkeää epilepsian hoidossa saadakseen hyvä hoitotasapaino, myös tapaturmien ja kuolleisuuden määrän vähentämiseksi. (Hiltunen ym. 2002, 15-30.) Kaikki käytettävät epilepsialääkkeet ovat kouristuksia estäviä lääkkeitä. Epileptisen kohtauksen hoito ja epilepsian hoito erotellaan lääkehoidossa. Pitkäaikaisena lääkityksenä käytetään muun muassa okskarbatsepiinia, valproaattia, gabapentiinia, lamotrigiinia ja topiramaattia. (Hiltunen ym. 2002, 15-30.) Akuuttihoitona käytetään diatsepaamia tai loratsepaamia laskimonsisäisesti. Status epilepticuksen hoitona käytetään bentsodiatsepiinejä tai fosfenytoiiniä laski-

monsisäisesti, jos näillä ei saada kohtausta kuriin, hoidetaan kohtaus yleisanestesialla, joka toteutetaan teho-osastohoidossa tiopentaanilla, midatsolaamilla tai propofolilla. (Koskinen, Puirava, Salimäki, Puirava & Ojala 2012, 182-183.)

Yksi hoidon tärkeistä kulmakivistä on itsehoito ja epilepsiapotilaan vastuun ottaminen omasta hoidon onnistumisesta. Epilepsiaa sairastava voi vaikuttaa omalla elämäntavallaan positiivisesti sairauteensa. Pyrkimys on kuitenkin elää mahdollisimman normaalia elämää ja välttää liian tiukkoja sääntöjä. Itsehoidon keskeisiä asioita ovat kohtuullinen liikunta, monipuolinen ja säännöllinen ruokailu, säännöllinen ja riittävä uni, stressin hallinta, alkoholin kohtuullinen käyttö, kuumetautien ja infektioiden asianmukainen hoito ja lääkityksestä huolehtiminen. (Atula 2012.)

4 OMAINEN

Omainen määritellään yleensä perheenjäseneksi tai lähisukulaiseksi. Yleensä potilaan lähiomaisiin kuuluu perhe, mutta se voi olla myös hyvä ystävä. Perhe ymmärretään yleensä yhteisöksi, jossa on mies, vaimo ja lapset. (Palomäki 2005, 6-7.)

4.1 Omainen ja perhekeskeisyys

Perhekeskeisyudessa korostuu perheen huomioiminen potilaan hoidossa. Tavoitteena on lisätä sekä potilaan että perheen hyvinvointia ottamalla hänet, omaiset ja läheiset mukaan hoitotyön suunnitteluun ja toteutukseen, jos potilas niin haluaa. Hoitajan tehtävänä on tukea ja rohkaista potilaan läheisiä ja omaisia, koska yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa yleensä koko perheeseen. Perhekeskeinen hoitotyö tarkoittaa sitä, että hoitaja kohtaa potilaan inhimillisesti, avoimesti, rehellisesti ja luontevasti. Hoitajan on tärkeä olla saatavilla tarvittaessa ja hän on koko perheen tuki, epäselväksi jääneiden asioiden tulkitsija ja keskustelukumppani. (Rautava-Nurmi ym. 2012, 23-24.)

4.2 Potilaan omaisen tukeminen ja jaksaminen

Sairastuminen aiheuttaa kriisiä ja muutosta arkeen. Jokainen suhtautuu yksilöllisesti terveydentilaansa ja elämäntilanteen muutoksiin. Vammautuminen ja sairastuminen vaikuttavat aina ihmisen sosiaaliseen osallistumiseen, esimerkiksi perhesuhteissa ja työssä. Sairastuneen omaiselle tilanne on myös haasteellinen. Omaisille voi aiheutua unettomuutta, ärtyisyyttä, stressiä ja ruokahaluttomuutta läheisen sairastumisen vuoksi. Omaiselta vaaditaan venymis- ja mukautumiskykyä tilanteessa selviytymiseen. Osa omaisista voi vetäytyä tilanteesta pois, koska läheisen tilanne voi olla liian pelottava. Toiset haluavat osallistua aktiivisesti läheisensä tukemiseen ja hoitoon. Omaisten tulee saada tukea ja tietoa läheiselle ilmeneviin oireisiin. Heille on hyvä antaa tietoa kirjallisesti, koska uutta tietoa voi olla niin paljon keskustelutilanteissa, että sen muistaminen voi olla hankalaa.

Omaisten on mahdollista saada psykososiaalista apua ja lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan on tärkeää antaa inhimillistä ymmärrystä ja tukea. Hoitohenkilökunnan tulee huomioida omaisten mielipiteet ja tunteet. Heidän kanssaan keskustellessa tulee luoda rauhallinen ilmapiiri ja keskustelutilanteen tulee olla sympaattinen. Lisäksi keskustelunaiheen sisällöstä on puhuttava selkeästi ja omaisille ymmärrettävällä tavalla. (Salmenperä, Tuli & Virta 2002, 309.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän tutkimuksen tarkoitus oli selvittää, miten hoitotyöntekijät ottavat omaiset huomioon eräissä keskussairaalassa keuhko- ja neuro-osastolla sekä poliklinikalla, missä hoidetaan epilepsiapotilaita.

Tutkimuksen tavoite oli saada hoitohenkilökunnalle tutkittua tietoa heidän antamastaan tuesta ja huomiosta potilaan omaisia kohtaan. Tutkimustulokset antavat realistisen käsityksen hoitohenkilökunnalle heidän antamastaan tuen ja tiedon määrästä omaisille. Tutkimustulosten tavoitteena oli kehittää hoitohenkilökunnan tapoja ja käytänteitä huomioida omaisen entistä paremmin.

Tutkimusongelmat:

1. Millaista tietoa omaiset saavat osaston ja poliklinikan hoitajilta?
2. Millaista tukea omaiset saavat osaston ja poliklinikan hoitajilta?
3. Millaisia jatko-hoito ohjeita omaiset saavat hoitohenkilökunnalta?
4. Miten omaiset kokevat tiedon, tuen ja jatkohoito-ohjeiden saamisen hoitajilta?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tässä luvussa käydään läpi tutkimuksen kohderyhmä, aineistonkeruumenetelmä ja aineistonanalyysi.

6.1 Tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat erään keskussairaalan keuhko- ja neuro-osaston sekä poliklinikan aikuiset eli 18–65 vuotiaan epilepsipotilaan omaiset. Osastolle ja poliklinikalle vietiin 19 kyselylomaketta. Keuhko- ja neuro-osastolla hoitajat jakoivat omaisille kyselylomakkeet, ja omaiset palauttivat kyselylomakkeet suljettuun pahvilaatikkoon. Poliklinikalla hoitajat olivat antaneet omaisille kyselylomakkeet ja omaiset täyttivät kyselylomakkeet kotona, ja lähettivät kyselylomakkeet toisen tutkijan kotiosoitteeseen. Omaiset saivat vastauskuoren mukana valmiin kirjekuoren postimerkillä varustettuna. Tutkijoilla oli tavoitteena saada 9-11 vastausta.

6.2 Aineistonkeruumenetelmä

Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin kyselylomaketta, jonka perusteella pystyttiin kuvaamaan omaisten kokemaa tukea. Kyselylomake sisälsi strukturoituja ja avoimia kysymyksiä. Strukturoiduissa kysymyksissä oli vähintään kaksi vaihtoehtoa, joista vastaaja valitsi parhaimman vaihtoehdon, lisäksi useissa strukturoiduissa kysymyksissä vaihtoehtona oli avoin kohta. Avoimien kohtien avulla vastaajalle annettiin vapaus valita sopiva vaihtoehto, jota kyselyn suunnittelijat eivät olleet kyselyä tehdessä ajatelleet. (Hirsjärvi, Remes, & Sajavaara 2009, 199.) Kysymykset 1 -2 olivat taustatietokysymyksiä: Sukupuoli ja millainen suhde potilaaseen, sukulainen tai puoliso. Kysymykset 3 -5 vastasivat ensimmäiseen tutkimusongelmaan, jotka koskivat tiedon saamiseen. Kysymykset 6-7 vastasivat toiseen tutkimusongelmaan, jotka koskivat tuen saamiseen. Kysymys 8 vastasi kolmanteen tutkimusongelmaan eli jatkohoito-ohjeiden saamiseen. Kysymykset 9-15 vastasivat neljänteen tutkimusongelmaan eli kokemukseen, joka osittain sisällytti myös

kaikki edellä mainitut tutkimusongelmat. Opinnäytetyöntekijät itse olivat laatineet kyselylomakkeen omien tutkimusongelmien perusteella.

Tutkimus toteutettiin viemällä osastolle suljettu pahvilaatikko, kyselylomakkeita suomen kielellä ja ruotsin kielellä sekä kirjekuoria. Osaston henkilökunta jakoi omaisille kyselylomakkeet ja sen mukana saatekirjeet. Poliklinikan kenttäyhdyshenkilön toivomuksesta, poliklinikalle vietiin kyselylomakkeet kirjekuoressa, jonka sisällä oli myös vastauskirjukuori postimerkein. Omaiset saivat poliklinikalta kyselylomakkeen mukaan ja täten heillä oli mahdollisuus täyttää kyselylomake kotona, ja postittaa se ilmaiseksi.

Molempiin paikkoihin laitettiin suomen- (LIITE 1) ja ruotsinkieliset (LIITE 2) kyselylomakkeet saatekirjeineen (Liite 3 & 4) vastauskuoreen, josta omainen valitsi omalla äidinkielellään olevan kyselylomakkeen. Osaston ja poliklinikan henkilökunta saivat omat saatekirjeet sekä suomen kielellä (LIITE 5) että ruotsin kielellä (LIITE 6). Tavoitteena oli saada 9- 11 vastausta yhteensä. Vastausajaksi tutkijat laittoivat aluksi kolme viikkoa. Vähäisen vastaajamäärän takia, vastausaikaa jouduttiin pidentämään kahdella viikolla. Kyselylomakkeet pidettiin osastolla viiden viikon ajan 7.3.2013 – 10.4.2013. Kyselylomakkeet haettiin osastolta pidennetyin vastausajan päätyttyä 10.4.2013. Poliklinikalle kyselylomakkeet jätettiin 8.3.2013 ja omaisten tuli laittaa täytetyt kyselylomakkeet viimeistään 1.4.2013 postiin alkuperäisen suunnitelman mukaan. Omaiset, jotka saivat kyselylomakkeen 1.4.2013 jälkeen, pidennetyin vastausajan jälkeen, tuli heidän postittaa kyselylomakkeet viimeistään 10.4.2013. Poliklinikan omaisille meneviin saatekirjeisiin muutettiin uusi päivämäärä. Vastaajamäärä jäi vähäiseksi osastolla, koska siellä ei tänä aikana ollut enempää epilepsiapotilaita.

Aineistonhaku tehtiin kahteen eri tietokantaan Mediciin ja Cinahliin. Molemmissa tietokannoissa aikaväli rajattiin 2000–2012 välille. Asiasanat tarkistettiin YSA-verkkosanakirjastosta. Medicissä asiasanahakuina käytettiin epilepsia ja aikuinen, jolloin osumia 10. Tämä todettiin hyväksi hakutulokseksi. Medicissä käytettiin

asiasanahakuna myös epilepsia and hoito*, hoit* (eivät olleet asiasanoja) osumia 45 sekä asiasanahakuna epilepsia and omainen, osumia 0.

Cinahlissa haettiin asiasanahakuina epilepsy and nursing osumia 33. Cinahlista tuli 0 osumaa asiasanahauilla epilepsy and next of kin. Puolestaan asiasanahaku epilepsy and family antoi 55 osumaa.

6.3 Aineiston analysointi

Tutkimus oli sekä kvalitatiivinen eli laadullinen että kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Kvalitatiivinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa, ja aineisto kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. Kvantitatiivinen tutkimus puolestaan on luonteeltaan muuttujien muodostamista taulukkomuotoon ja aineiston saattamista tilastollisesti käsiteltävään muotoon. Kuitenkaan kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimus eivät ole toisiaan poissulkevia, vaan ne nähdään toisiaan täydentäviksi lähestymistavoiksi. (Hirsjärvi ym. 2009. s.135-165.)

Kvantitatiivinen osuus tuli esille taulukoissa, joissa muuttujat muodostivat taulukoita ja aineisto saatettiin tilastollisesti käsiteltävään muotoon eli tässä tutkimuksessa tulokset kuvailtiin prosenttitaulukoiden avulla Microsoft Excel 2010 ohjelmalla. Kvalitatiivinen osuus analysoitiin sisällönanalyysi menetelmää käyttäen. Sisällönanalyysillä tutkijat pyrkivät tiivistämään, analysoimaan ja tulkitsemaan tallentuneita sisältöjä ja rakenteita. Sisällönanalyysi toteutettiin tässä tutkimuksessa induktiivisesti eli aineistolähtöisesti. (Hirsjärvi ym. 2009. s.135-165.)

Aineistolähtöisen eli induktiivisen sisällönanalyysin analysointi jakautuu kolmeen eri vaiheeseen pelkistämiseen, ryhmittelyyn ja abstrahointiin. Pelkistäminen tarkoittaa, että aineisto kirjoitetaan auki ja pelkistetään poistamalla aineistosta epäolennainen osa. Aineiston pelkistämistä ohjaa tutkimustehtävä, jonka mukaan aineistoa pelkistytetään litteroimalla tutkimustehtävälle olennaiset ilmaukset. Lähtökohtana ovat kyselyn omaisten kirjalliset vastaukset. Tämän jälkeen aineisto

ryhmitellään ja etsitään pelkistetyistä aineistosta samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistetään samaksi luokaksi ja annetaan sille sen sisältöä kuvaava nimi. Viimeisessä vaiheessa aineiston abstrahoinnissa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto, samansisältöiset luokat yhdistetään, jolloin saadaan yläluokkia. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 105, 110-114.)

Aineisto luettiin useaan kertaan läpi. Sisällön analyysi laadittiin avointen kysymysten vastauksista, ja se aloitettiin litteroimalla eli kirjoittamalla saadut vastaukset auki sanatarkasti mitään muuttamatta. Avoimet kysymykset kirjoitettiin kysymyksittäin Microsoft Word 2010-ohjelmaan. Tästä koostui yksi sivu kirjallista tekstiä. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 135-136.)

Valmisteluvaihe alkaa litteroinnin jälkeen analyysiyksikön valinnalla. Analyysiyksikkö voi siis olla yksittäinen sana ja/tai lause. Litteroinnin jälkeen aineiston vastaukset pelkistettiin, jonka jälkeen ne ryhmiteltiin luokkiin. Samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia yhdisteltiin ja niistä muodostettiin luokat. Alkuperäisistä ilmauksista tehtiin pelkistettyjä ilmauksia joista muodostui alaluokka ja alaluokista yläluokka. (Kankkunen ym. 2009, 134.) Taulukossa 1 kuvataan esimerkki sisällönanalyysistä.

Taulukko 1. Esimerkki sisällönanalyysistä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Luokka
<p>”Olimme täysin ulkopuolisia,kuna perheenjäsenemme - lähetettiin hoitoon muualle, emme saaneet mitään infoa”</p> <p>”Olin sairaalassa yötä päivää auttamassa, mutta silti tuntui, että olen vain tiellä.”</p>	<p>Ulkopuolinen</p> <p>Ulkopuolinen</p>	<p>Ulkopuolinen</p>

7 TULOKSET

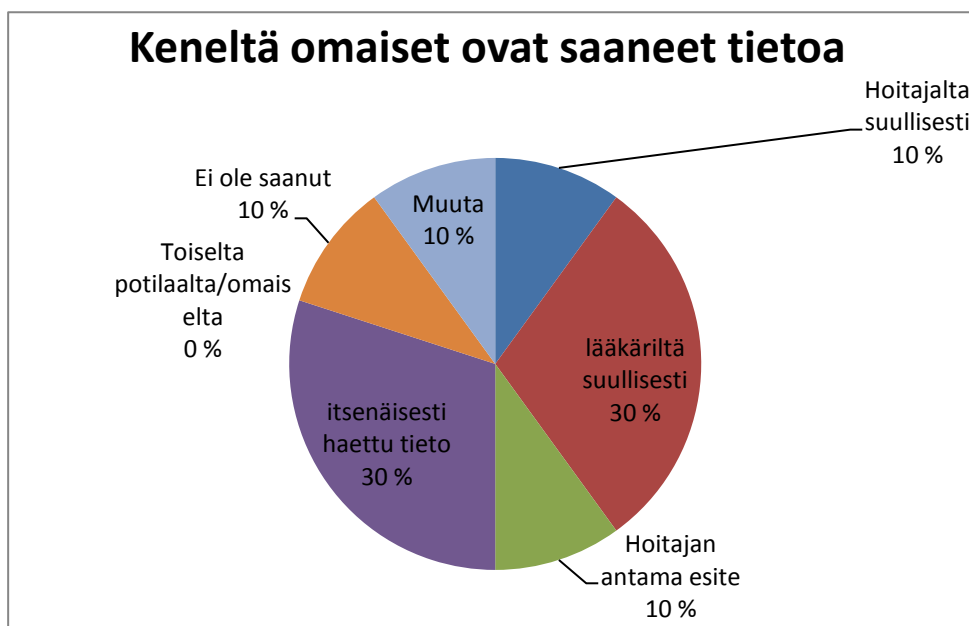
Tässä luvussa käsitellään tutkimuksen tuloksia aloittaen taustatiedoista ja sen jälkeen edetään tutkimusongelma kerrallaan. Taustatietoja selvitettiin kahdella kysymyksellä ja tutkimusongelmia, joita oli neljä kappaletta, selvitettiin 13 kysymyksellä. Tutkimukseen vastattiin kyselylomakkeen avulla ja vastaukset käsiteltiin anonymisti.

7.1 Vastaajien taustatiedot

Tutkimukseen osallistui kuusi aikuisen epilepsiapotilaan omaista, tutkijat veivät osastolle neljä kyselylomaketta ja poliklinikalle viisitoista kyselylomaketta. Vastausprosentiksi näin ollen tulee 27. Vastauksista 16,7 % (f=1) on sisätautiosastolta ja 83,3 % (f=5) poliklinikalta. Taustatiedoissa kysyttiin vastaajien sukupuoli ja suhde aikuisen epilepsiapotilaaseen. Kyselyyn vastasi kuusi omaista ja kaikki vastaajat olivat naisia (100 %). Tutkimuksen vastaajista potilaan lapsia oli 16,67 % (f=1), sisaria 16,67 % (f=1). Lisäksi 66,66 % (n=4) vastaajista olivat vastanneet avoimeen kohtaan. Avoimessa vastaajista 50 % (n=3) ilmoitti olevansa aikuisen epilepsia potilaan äiti ja 17 % (f=1) ilmoitti olevansa omahoitaja. Kaikki vastaajat vastasivat näihin kysymyksiin.

7.2 Omaisten saama tieto osaston ja poliklinikan hoitajilta

Kysymyksellä nro 3 omaisilta kysyttiin millaista tietoa he olivat saaneet osaston ja poliklinikan hoitajilta. Vastauksista sai valita useamman vaihtoehdon. Vastaajista 10 % (f=1) oli saanut tietoa hoitajalta suullisesti, 30 % vastaajista (f=3) oli saanut tietoa lääkäriltä suullisesti, 10 % (f=1) oli saanut hoitajalta esitteen koskien epilepsiaa, 30 % (f=3) oli hakenut tietoa itsenäisesti, kukaan ei ollut saanut tietoa toiselta potilaalta tai omaiselta (0 %). Vastaajista 10 % (f=1) ei ollut saanut tietoa ollenkaan. Tässä kysymyksessä oli mahdollisuus vastata useampaan eri vaihtoehtoon sekä avoimeen kohtaan ”jotain muuta, mitä?”. Vastaajista 10 % (f=1) olivat vastanneet avoimeen kohtaan saaneensa tietoa epilepsiyhdistykseltä. (Kuvio 1)



Kuvio 1. Keneltä olette saaneet tietoa läheisenne epilepsiasta? (n=6)

Omaiset saivat tietoa useimmiten lääkäriltä suullisesti tai hakivat itsenäisesti tietoa epilepsiasta.

Kysymyksellä nro 4 selvitettiin millaista tietoa omaiset olivat saaneet, mikäli ovat saaneet tietoa. Vastaajista 50 % (f=3) vastasi tähän kysymykseen. Vastaajat olivat saaneet tietoa hoitajilta vähän tai ei juuri ollenkaan.

”Hyvin lyhyesti.”

”En kovin paljon.”

Kysymykseen nro 5 omaiset vastasivat, mikäli he eivät olleet saaneet tietoa hoitohenkilökunnalta, ja millaista tietoa he olisivat toivoneet. Vastaajista 50 % (f=3) vastasi tähän kysymykseen. Vastaajat olisivat toivoneet tietoa epilepsiasta ja taudin kulusta.

”Ei mitään tietoa epilepsiasta. Olisi hyvä että edes jotain tietäisi.”

”Taudin kulusta.”

Vastaajat toivoivat myös tietoa kuinka toimia epilepsia-taudin alkuvaiheessa.

”Olisi hyvä aina tietää, miten kaikki toimii alussa, sitten siitä tulee tuttua ja oppii itse.”

7.3 Omaisten saama tuki osaston ja poliklinikan hoitajilta

Kysymyksessä nro 6 omaisilta kysyttiin millaista tukea he olivat saaneet osaston ja poliklinikan hoitajilta. Vastauksista sai valita useamman vaihtoehdon. Kukaan vastaajista 0 % (f=0) ei ollut saanut tukea henkiseen jaksamiseen eikä kukaan vastaajista 0 % (f=0) myöskään kokenut, että hoitajat olisivat kuunnelleet heitä. Vastaajista 42,9 % (f=3) kohdalla hoitajat olivat vastanneet heitä askarruttaviin kysymyksiin. 42,9 % (f=3) eivät olleet saaneet tukea ollessaan osastolla tai poliklinikalla. Vastaajista 14,3 % (f=1) oli vastannut avoimeen kohtaan ”jotain muuta, mitä?” ja tuonut esille, että on joku paikka mihin voi soittaa ongelmatilanteessa. (Kuvio2.)



Kuvio 2. Millaista tukea omaiset saivat osaston ja poliklinikan hoitajilta. (n=6)

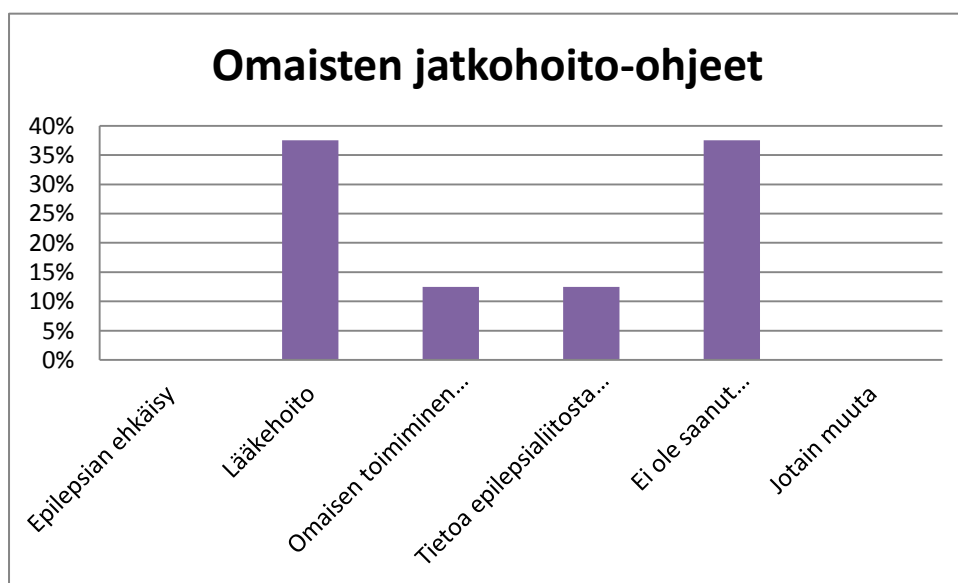
Hoitajat antoivat omaisille tukea vastaamalla omaisia askarruttaviin kysymyksiin.

Kysymyksellä nro 7 omaisilta kysyttiin, millaista tukea he olisivat toivoneet. Vastaaajista 50 % (f=3) vastasi tähän kysymykseen. Vastajaat toivoivat hoitohenkilökunnalta sekä emotionaalista että sosiaalista tukea. Vastajaat toivoivat, että he saisivat vastauksia heitä askarruttaviin kysymyksiin. Varsinkin epilepsian alkuvaiheessa on monia kysymyksiä, joihin haluaa vastauksia.

”Joku jonka kanssa puhua. Tyttärelläni todettiin vaikea epilepsia ja kukaan ei halunnut hoitaa häntä, olimme täysin ulosheitettyjä...”

7.4 Omaisten saamat jatkohoito-ohjeet osaston ja poliklinikan hoitajilta

Kysymyksellä nro 8 omaisilta kysyttiin millaisia jatkohoito-ohjeita he olivat saaneet hoitajilta. Vastauksista sai valita useamman vaihtoehdon. Kukaan vastaajista 0 % (f=0) ei ollut saanut tietoa epilepsian ehkäisystä. Vastajaista 37,5 % (f=3) oli saanut tietoa lääkehoidosta, 12,5 % (f= 1) oli saanut tietoa miten omaisen tulee toimia akuutin kohtauksen sattuessa. 12,5 % (f=1) oli saanut tietoa epilepsialiitosta ja vertaistukiryhmistä, 37,5 % (f=3) eivät olleet saaneet jatkohoito-ohjeita. Kukaan vastaajista 0 % (f=0) ei ollut vastannut avoimeen kohtaan ”jotain muuta, mitä?”. (Kuvio 3.)



Kuvio 3. Millaisia jatkohoito-ohjeita olette saaneet hoitajilta?. (n=6)

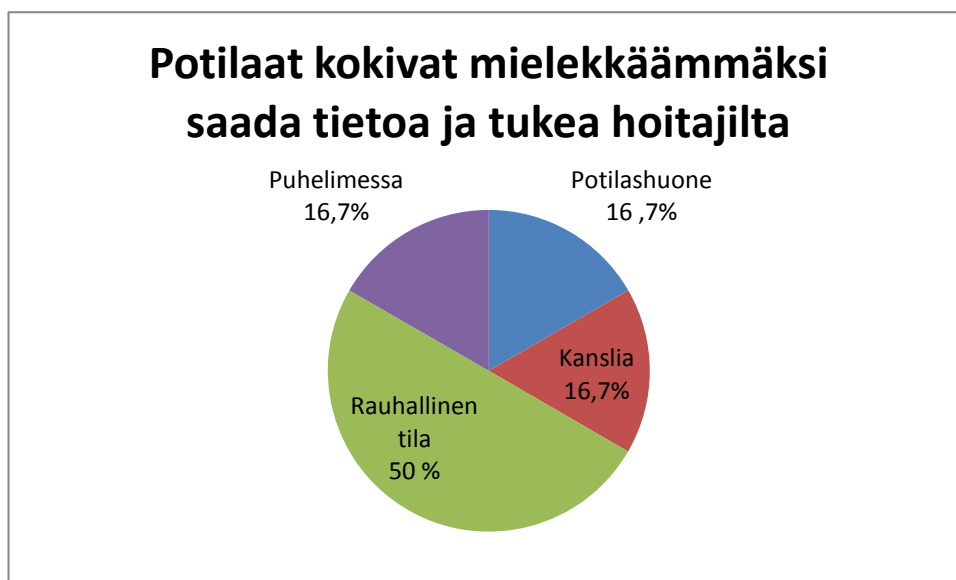
Eniten jatkohoito-ohjeita omaiset saivat epilepsian lääkehoidosta. Osa vastaajista ei ollut saanut lainkaan jatkohoito-ohjeita.

7.5 Omaisten kokemus tiedon, tuen ja jatkohoito-ohjeiden saamiseen hoitajilta

Kysymyksellä nro 9 omaisilta kysyttiin, olivatko he kokeneet saaneensa tarpeeksi tietoa hoitajilta läheisen sairaudesta. Vastaajista kaikki 100 % (f=6) ei kokenut saaneensa tarpeeksi tietoa hoitajilta läheisen sairaudesta.

Kysymyksellä nro 10 selvitettiin kokivatko omaiset saaneensa tarpeeksi tukea hoitajilta. Vastaajista 100 % (f=6) ei kokenut saaneensa tarpeeksi tukea hoitajilta.

Kysymyksellä nro 11 selvitettiin missä omaiset kokivat mielekkäämmäksi saada tietoa/tukea hoitajilta. Vastauksista sai valita useamman vaihtoehdon. Vastaajista 16,7 % (f=1) oli sitä mieltä, että potilashuone on mielekkäin paikka saada tietoa ja tukea hoitajilta, 16,7 % (f=1) vastasi, että kanslia, 50 % (f=3) vastaajista olivat sitä mieltä, että rauhallinen tila oli mielekkäin paikka. Vastaajista 16,7 % (f=1) olivat vastanneet avoimeen kohtaan ”jotain muuta, mitä?”, että mielekkäin oli saada tietoa ja tukea puhelimesta. (Kuvio 4.)



Kuvio 4. Missä potilaat kokivat mielekkäämmäksi saada tietoa ja tukea hoitajilta? (n=6)

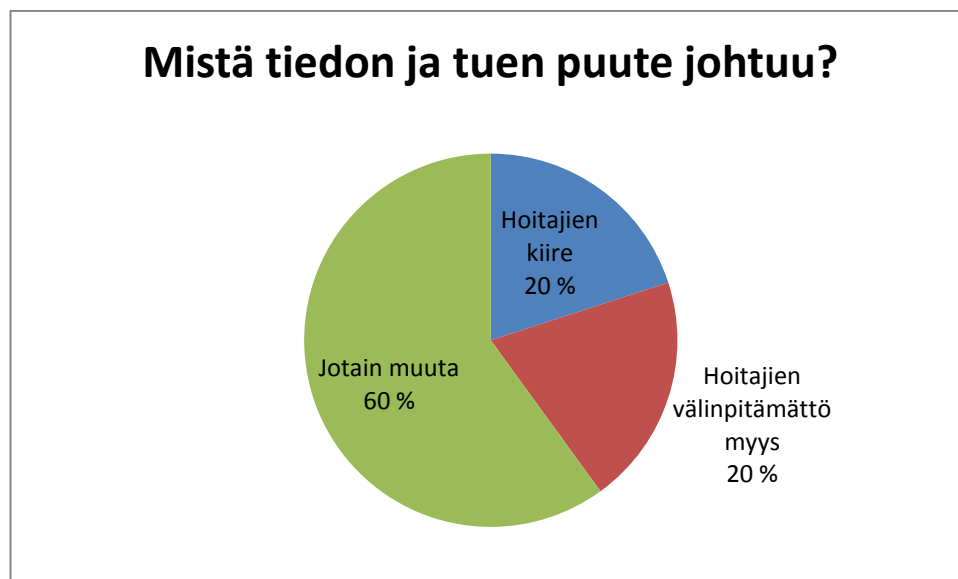
Vastaajien mielestä mielekkäin paikka saada tietoa ja tukea hoitajilta on rauhallinen tila.

Kysymyksellä nro 12 omaisilta kysyttiin, olisivatko he toivoneet enemmän tietoa ja tukea hoitajilta. Kysymykseen oli mahdollisuus vastata Kyllä, miksi? ja ei. Vastaajista 66,6 % (f=4) vastasi kohtaan ” kyllä, miksi?”. Vastaajista 16, 7 % (f=1) vastasi kohtaan ”ei”. Vastaajista 16, 7 % (f=1) ei vastannut tähän kysymykseen. Vastaajat kokivat, että aina oli hyvä saada enemmän tietoa ja tukea hoitohenkilökunnalta, varsinkin isomman kohtauksen jälkeen. Epilepsiaan sairastuminen voi olla shokki ja traumaattinen kokemus omaisille, tällaisissa tilanteissa tarvitaan tietoa epilepsiasta ja psyykkistä tukea.

”Kun oli iso kohtaus niin silloin.”

”Aina olisi hyvä saada enemmän tietoa ja tukea.”

Kysymyksellä nro 13 omaisilta kysyttiin mitä he arvelevat syyksi, miksi he eivät ole saaneet tietoa ja tukea hoitajilta. Vastauksista sai valita useamman vaihtoehdon. Vastaajista 20 % (f=1) olivat sitä mieltä, että se johtuu kiireestä, 20 % (f=1) vastaajista oli sitä mieltä, että hoitajien välinpitämättömyys vaikutti tiedon ja tuen puutteeseen, 60% (f=3) vastasivat avoimeen kohtaan ”jotain muuta, mitä?”. (Kuvio 5.)



Kuvio 5. Minkä omaiset arvelevat olevan syynä sille, etteivät saa tarpeeksi tietoa ja tukea. (n=5)

Suurin syy omaisten mielestä siihen, etteivät ole saaneet tarpeeksi tietoa ja tukea hoitajilta, on hoitajien välinpitämättömyys ja hoitajien kiire.

Avoimeen kohtaan ”jotain muuta, mitä?” vastaajat vastasivat, että syynä on, etteivät hoitajat edes jutellut omaisten kanssa.

”Kukaan ei ole jutellut meidän kanssamme, ainoastaan muut potilaat.”

Kysymyksellä nro 14 selvitettiin saivatko omaiset tietoa/tukea omalla äidinkielellä. Vastaajista 66,7 % (f=4) oli saanut tietoa ja tukea omalla äidinkielellään, 33,3 % (f=2) eivät olleet saaneet tietoa ja tukea omalla äidinkielellään.

Kysymykseen nro 15 omaiset saivat vapaasti kirjoittaa asioita, jotka liittyivät tyytyväisyyden ja tyytymättömyyden kokemukseen omaisen huomioimisesta osastolla tai poliklinikalla. Vastaajista 50 % (f=3) vastasi tähän kysymykseen.

Vastaajat toivat esille, että ovat seuraavista asioista tyytyväisiä omaisten huomioimisesta osastolla ja poliklinikalla, Hoitajien ystävällisyys, sekä hoitajilta saa apua puhelimesta. Osa vastaajista on jutellut hoitajien kanssa ainoastaan puhelimesta, ja saanut sitä kautta apua ja tukea.

”Se mitä olen nähnyt, niin vaikuttaa siltä, että hoitajat ovat ystävällisiä.”

”Kun on tarvinnut soittaa, on saanut apua ja tukea”-

Vastaajat toivat myös esille, että ovat tyytymättömiä osaston ja poliklinikan hoitoon sekä omaiset kokivat olevansa ulkopuolisia heidän perheenjäsenelleen tai lähisukulaiselleen annettavasta hoidosta.

”Olin sairaalassa yötä päivää auttamassa, mutta silti tuntui, että olen vain tiellä.”

Lisäksi vastaajat toivat esille, että sairauden takia omainen tarvitsee psyykkistä apua sekä infoa sairaudesta ja tukea.

”Kun vaikea sairaus kohtaa oman lapsen, niin sitä on vaikea ymmärtää ja hyväksyä ja se että ei saa infoa ja tukea ei tee tilannetta yhtään helpommaksi.”

8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa arvioidaan tutkimuksen lähestymistapaa, tutkimuksen eettisyyttä, menetelmien ja tulosten luotettavuutta ja soveltuvuutta. Käydään myös läpi johtopäätöksiä, jatkotutkimusaiheita ja omaa oppimisprosessia. Tehdystä tutkimuksesta on hyötyä sisätautiosaston ja poliklinikan epilepsiapotilaan hoitajille.

8.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kuinka omaiset otetaan huomioon eräällä keuhko- ja neuro-osastolla ja poliklinikalla, jossa hoidetaan epilepsiapotilaita. Tavoitteena oli saada kokonaiskuva hoitohenkilökunnan toiminnasta omaisen silmin, ja kehittää tutkimuksen avulla hoitohenkilökunnan tapoja ja käytänteitä huomioida omaisen entistä paremmin.

Tutkimukseen osallistuneet olivat kaikki naisia, mutta tutkijoiden mielestä sukupuolella ei ole eroa vastaamisessa. Vastausprosenttimme oli todella vähäinen, joka johtui epilepsiapotilaiden määrän vähäisyydestä ja omaisille tehtävä kysely on paljon haastavampaa kuin hoitohenkilökunnalle tai potilaille tehtävä kysely, sillä omaiset eivät viihdy osastolla tai poliklinikalla tavallisesti muutamaa tuntia pitempään. Tutkijat miettivät myös vaikuttiko vähäiseen vastausmäärään omaisten piittaamattomuus vastata tutkimukseen, jos he kokivat jääneensä ulkopuolelle läheisensä hoidosta. Suurin osa vastaajista oli epilepsiapotilaan äitejä.

Tutkimuksessa ilmeni, että omaiset saivat tietoa lääkäriltä suullisesti sekä hakivat itsenäisesti tietoa. Omaiset saivat hoitohenkilökunnalta tietoa hyvin lyhyesti tai eivät juuri ollenkaan. Omaiset olisivat toivoneet enemmän tietoa epilepsiasta ja sen kulusta. Uronen (2011, s. 48) on tullut samoihin tuloksiin omassa tutkimuksessaan, jonka mukaan omaiset olisivat kaivanneet tietoa itse sairaudesta, neuvontaa sekä tukea jaksamiseen. Omaiset olivat hakeneet itse tietoa sairaudesta. Tutkimustuloksista ei täysin selvinnyt, millaista tietoa omaiset saivat hoitohenkilökunnalta, vaikka kysymyksellä nro 4 kysyttiin millaista tietoa he olivat saaneet hoitohenki-

lökunnalta, mutta omaiset vastasivat siihen, että kuinka paljon he ovat saaneet tietoa. Kysymykseen nro 4 olisi voinut laittaa valmiit vastausvaihtoehdot, että olisi saatu vastaukseksi juuri sitä mitä kysyttiin. Kuitenkin kysymys nro 5 selvitti, millaista tietoa omaiset haluaisivat saada hoitohenkilökunnalta.

Tuen saamista selvitetessä ilmeni omaisten saavan tukea, kun hoitajat vastasivat heitä askarruttaviin kysymyksiin. Kuitenkin tuen saaminen oli osastolla ja poliklinikalla vähäistä, sillä useimmat vastaajista eivät olleet saaneet lainkaan tukea. Omaiset olisivat toivoneet hoitohenkilökunnalta sekä emotionaalista että sosiaalista tukea. Lindbergin (2007) tutkimuksessa ilmenee myös, että omaiset kokevat saavansa tukea kanssakäymistilanteissa hoitohenkilökunnan kanssa. Kysymys nro 13 ei vastannut tutkimusongelmaan, mutta tutkijat halusivat kuitenkin selvittää mitä omaiset arvelivat syyksi tiedon ja tuen vähäiseen saamiseen. Tutkimuksessa ilmeni useimpien ajattelevan, että hoitajien välinpitämättömyys johtuu tiedon ja taidon puutteesta. Lindbergin (2007) tutkimuksessa ilmenee myös, että hoitajien välinpitämättömyydellä on vaikutus tiedon ja taidon puutteeseen, jos hoitajat eivät edes puhua omaisille, eivät he voi saada mitään tietoa eivätkä tukea.

Omaiset eivät olleet tyytyväisiä myöskään jatkohoito-ohjeiden saamiseen. Puolet omaisista oli saanut seuraavia jatkohoito-ohjeita: lääkehoito, omaisen toimiminen akuutissa tilanteessa sekä tietoa epilepsiasta, toiset puolet eivät olleet saaneet lainkaan jatkohoito-ohjeita. Jatkokysymystä ei ollut, että millaisia jatkohoito-ohjeita he olisivat toivoneet saavansa. Kuitenkin Lindbergin (2007) tutkimuksessa ilmenee omaisten toivovan saavansa enemmän tietoa sairaudesta ja lääkehoidosta. Tutkijoiden mielestä osasto ja poliklinikka ovat antaneet hyviä jatkohoito-ohjeita omaisille, mutta jatkohoito-ohjeiden antamista tulisi lisätä niin, että mahdollisimman moni omaisen saisi jatkohoito-ohjeita.

Tutkimuksesta ilmeni, että kukaan omaisista ei kokenut saaneensa tarpeeksi tietoa ja tukea. He olisivat toivoneet saavansa enemmän tietoa ja tukea hoitohenkilökunnalta. Omaiset kokivat että he tarvitsevat tietoa etenkin isomman kohtauksen jälkeen ja sairauden alkuvaiheessa. Salmenperä ym. (2002) kirjoittaa samansuun-

taisia asioita kuin tässä tutkimuksessa ilmenee, että sairastuneen omaiselle tilanne voi olla myös haasteellinen. Se voi aiheuttaa omaisille muutoksia päivittäiseen elämään, jolloin on tärkeä saada tukea ja tietoa läheiselle ilmeneviin oireisiin sekä lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan on tärkeä antaa inhimillistä ymmärrystä ja tukea. Omaiset kokivat mielekkääksi saada tietoa ja tukea rauhallisessa tilassa, myös Salmenperä ym. (2002) kirjoitti, että omaisten kanssa keskustellessa tulee luoda rauhallinen ilmapiiri.

Positiivisena asiana omaiset pitivät hoitajien ystävällisyyttä sekä avun saamista puhelimesta. Liimataisen (2007) tutkimus tukee tätä tutkimusta, sillä hän on saanut samankaltaisia tutkimustuloksia. Hänen tutkimuksessaan ilmenee, että hoitohenkilökunta oli yhteydessä omaisiin puhelimitse, mutta läheinen koki myös saaneensa tietoa sairaalassa tai vastaanottokäynneillä. Hoitohenkilökunnan toiminta keuhko- ja neuro-osastolla ja poliklinikalla ei tutkimuksen perusteella ole kiitettävää. Mielestämme hoitohenkilökunnan tulisi järjestää koulutus omaisten huomiointamisesta parantaakseen omaisten hoidon prosessia sekä asioiden sujumista myös arkielämässä.

8.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuslupa opinnäytetyöhön haettiin eräästä keskussairaala Medisiinisen tulosvastaavan ylihoitajalta 13.2.2013 ja tutkimuslupa myönnettiin 28.2.2013.

Tutkimuksessa eettisyys on tieteellisen toiminnan ydin. Tutkijan tulee minimoida tarpeettomat riskit ja epämukavuudet. Yksi osallistumisen lähtökohdista on tutkimukseen osallistuvien itsemääräämisoikeus. Tutkittavilla tulee olla mahdollisuus kieltäytyä osallistumisesta ja osallistumisen tulee olla vapaaehtoista. (Kankkunen ym. 2009, 127, 177-178.) Tutkimuksemme kyselyyn vastattiin anonyymisti ja vastaaminen oli täysin vapaaehtoista. Lisäksi vastaajien oli mahdollista keskeyttää osallistumisensa tutkimukseen. Kerroimme nämä asiat poliklinikalle ja sisätauti-osastolla, lisäksi mainitsimme ne saatekirjeissä. Tutkittavilla on myös oikeus tietää täysin tutkimuksen luonne. Tutkijat tekivät sekä tutkittaville että henkilökun-

nalle saatekirjeet (LIITE 3,4,5 & 6), jossa kerrottiin pääpiirteissään mitä tutkitaan. Henkilökunnalla ja omaisilla oli mahdollisuus ottaa yhteyttä tutkijoihin, jos kyselylomakkeiden kanssa olisi tullut ongelmia tai he olisivat halunneet kysyä jotain tutkimukseen liittyen. Lisäksi saatekirjeissä mainittiin mistä valmiin tutkimuksen voi lukea ja osastolle ja poliklinikalle esitellään tutkimuksen tulokset. Kyselylomakkeita ei esitettäväksi, koska oletettavasti vastaaja määrä on niukka.

Tutkimustulokset purettiin ja analysoitiin sanatarkasti mitään muuttamatta. Tuloksia ei yleistetty.

Tutkimuksen eettisyyteen kuului myös vastasivatko omaiset täysin rehellisesti, uskalsivatko he antaa negatiivisia vastauksia tai vastasivatko kyselyyn vain omaiset, jotka eivät olleet tyytyväisiä saamaansa tukeen, jolloin herkemmin annetaan negatiivista palautetta, kun taas tilanteessa, jossa kaikki on mennyt hyvin. Vaikutiko vastaamiseen, jos omaisen ei pitänyt esimerkiksi yhdestä hoitohenkilökunnan henkilöstä, leimasiko hän tällöin koko osaston tai poliklinikan hoitohenkilökunnan samanlaiseksi. Vaikutiko omaisen vastaamiseen läheisen sairauden tila ja sairastamisaika, oliko läheiselle juuri todettu epilepsia tai monia vuosia sitten todettu epilepsia, lievä tai vakava epilepsia. Tutkijat miettivät myös olivatko vastausvaihtoehdot vastaajien näkökulmasta selkeitä.

8.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimus oli sekä kvalitatiivinen että kvantitatiivinen. Avoimet kysymykset analysoitiin kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä ja strukturoidut kysymykset kvantitatiivisella tutkimusmenetelmällä. Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida validiteetin (pätevyys) ja reliabiliteetin (pysyvyys) avulla. Validiteetin avulla selvitetään, onko mitattu juuri sitä mitä oli tarkoituskin mitata. Reliabiliteetti tarkoittaa tutkimuksessa mittaustulosten toistettavuutta ja viittaa pysyvyyteen. Reliabiliteetti on mittarin kyky tuottaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. (Kankkunen ym. 2009, 152.) Tietoa tutkimuksen aiheesta löytyy paljon Internetistä, joten tulee olla kriittinen sen suhteen, mikä tieto on luotettavaa.

Tutkimuksen tavoitteena oli saada 9-11 vastausta ja vastauksia saatiin kuusi, joten tavoitteeseen nähden emme saaneet vastauksia hyvin. Poliklinikalla vastaukset lähetettiin postissa toiselle meistä kotiosoitteeseen. Tutkijat miettivät, vähensikö tämä vastausprosenttia, koska omainen on saattanut unohtaa palauttaa kyselylomakkeen postilaatikkoon tai jättää muuten vaan sen täyttämättä. Tutkijat miettivät olisiko vastauksia mahdollisesti tullut enemmän, jos poliklinikalla olisi myös ollut vastauslaatikko. Vähäinen vastausmäärä saattoi myös johtua hoitohenkilökunnan motivaation puutteesta antaa omaisille kyselylomake ja motivoida omainen täyttämään se.

Vähäisen vastausmäärän takia alkuperäistä vastausaikaa pidennettiin kahdella viikolla, mutta osastolla oli tutkimuksen aikana vain yksi epilepsia potilas ja poliklinikalta saimme vain viisi vastausta. Vastaajat vastasivat kyselylomakkeiden kysymyksiin tyydyttävästi. Strukturoituihin kysymyksiin melkein jokainen vastaaja oli vastannut joka kohtaan. Avoimiin kysymyksiin oli vastattu erittäin niukasti. Kahdessa lomakkeessa ei vastaaja vastannut mihinkään avoimeen kohtaan. Tämä heikentää huomattavasti tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimuksen tuloksia ei siis voida yleistää. Teoreettinen viitekehys ja lähteet tarkistettiin sekä käytiin tutkimuksen tulokset läpi useampaan kertaan ja kerrottiin tarkasti tutkimuksen toteutuksesta ja eri vaiheista, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Lisäksi huomioitiin kaksikielisyyden, kyselylomakkeet ja saatekirjeet tarkistutettiin ruotsinkielenolettajalla.

Mittarina käytettiin itse tehtyä kyselylomaketta, jota ei esitestattu. Mittari perustui tutkimusongelmiin ja teoreettiseen viitekehukseen. Mittarin koettiin mittaavan melko hyvin oikeaa ilmiötä. Vastaajien vastaukset tukivat jonkin verran toisiaan ja saatiin samanlaisia vastauksia eri vastaajien kohdalla. Lisäksi saatiin samantapaisia vastauksia eri kysymysten kohdalla, jotka vahvistivat kysymysten vastauksia ja luotettavuutta. (Kankkunen ym. 2009, 127, 177-178)

Tutkijat pohtivat kyselylomakkeen toimivuutta ja sen vaikutusta saatuihin vastauksiin. Avoimiin kysymyksiin vastattiin huonosti, siksi olisi kannattanut laittaa

jokaisesta kohdasta strukturoitu tai puoli strukturoitu kysymys. Kuitenkin jokaiseen kysymykseen olisi ollut aina hyvä lisätä vaihtoehto ”Jotain muuta, mitä?” Tällöin vastaajilla olisi jokaisen kysymyksen kohdalla mahdollisuus vastata omin sanoin, vaikka vastausvaihtoehtoja olisi tarjolla. Näin olisi voinut saada enemmän vastauksia jokaiseen kyselylomakkeeseen. Kysymys nro 7 vastausvaihtoehtona on epilepsian ehkäisy. Tämän olisi voinut muotoilla toisin. Epilepsia kohtauksen ehkäisy olisi ollut parempi vastausvaihtoehto epilepsia potilaan omaisille, koska sairaus on jo todettu.

Tutkimuksen luotettavuus väheni hieman, sillä kysymyksillä ei saatu tarkalleen sitä vastausta siihen mitä kysimme. Kysymyksellä nro 4 haluttiin selvittää milaista tietoa omaiset olivat saaneet, mikäli olivat saaneet tietoa. Vastaukseksi saatiin vain lausahduksia kuten ”hyvin lyhyesti” tai ”en kovin paljon”. Tutkijat olisivat toivoneet saavansa konkreettisempia vastauksia kuten esimerkiksi: ”saanut tietoa epilepsian lääkehoidosta”. Tutkijoiden mielestä kysymys ei ollut epäselvä ymmärtää. Kysymysnumerot yhdeksän, kymmenen ja kaksitoista vastausvaihtoehtona oli kyllä tai ei. Tämä oli tietoinen valinta, koska haluttiin tietää tarkalleen mitä mieltä omaiset olivat, lisäksi kysymysnumero kaksitoista oli avoin kohta ”miksi?”, jos omaiset vastasivat kohtaan ”kyllä”

Kysymysnumerot 11,13 ja 14 eivät liittyneet tutkimusongelmiin, mutta haluttiin kuitenkin selvittää kysymyksellä nro 11 missä omaiset kokevat mielekkääksi saada tietoa/tukea hoitohenkilökunnalta, joten hoitohenkilökunta voi jatkossa panostaa tiedon ja tuen antamiseen rauhallisessa tilassa, joka ilmeni tutkimuksessa mielekkäimmäksi paikaksi. Kysymyksellä nro 13 haluttiin selvittää, mitä omaiset arvelevat syyksi tiedon ja tuen vähäisen saamiseen. Kysymys nro 14 laitettiin, koska tutkimus tehtiin kaksikielisellä alueella, ja haluttiin selvittää olivatko omaiset saaneet tukea omalla äidinkielellään. Suurin osa vastaajista oli saanut tietoa/tukea omalla äidinkielellään, joten tutkijoiden mielestä tiedon/tuen vähäiseen saamiseen ei ole syynä kielimuuri.

Kyselylomakkeessa oli 15 kysymystä, jotka perustuivat tutkimusongelmaan. Kahden ensimmäiseen tutkimusongelmaan kysymyksiä oli kaksi ja kolmanteen tutkimusongelmaan yksi. Neljänteen tutkimusongelmaan kysymyksiä oli kahdeksan, koska pidimme tärkeänä tutkia omaisten kokemusta huomioonottamisesta. Taus-takysymyksiä oli kaksi kappaletta.

8.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusideat

Tutkimustulosten perusteella voidaan esittää seuraavat johtopäätökset:

1. Omaiset saivat tietoa useimmin lääkäriltä suullisesti sekä hakivat itse-näisesti tietoa sairaudesta. Omaiset saivat tietoa hoitajilta erittäin vä-hän.
2. Hoitajat antoivat tukea omaisille vastaamalla omaisia askarruttaviin kysymyksiin, mutta kukaan omaisen ei kokenut saavansa emotionaa-lista tukea hoitajilta.
3. Omaiset saivat jatkohoito-ohjeita eniten sairauden lääkehoidosta. Jat-kohoito-ohjeet, joita annettiin, olivat hyviä, mutta niitä ei annettu tar-peeksi monelle omaiselle.
4. Suurimmalle osalle omaisista mielekkäin paikka saada tietoa ja tukea on rauhallinen tila.
5. Omaiset kokivat, etteivät saaneet tarpeeksi tietoa eivätkä tukea osaston ja poliklinikan hoitajilta. Omaiset olisivat toivoneet enemmän emotio-naalista tukea.
6. Suurin osa vastaajista oli saanut tietoa ja tukea omalla äidinkielellään, joten tämä ei vaikuta tiedon/tuen vähäisyyteen.
7. Omaiset olivat tyytyväisiä osaston hoitohenkilökunnan ystävällisyy-teen.
8. Omaiset olivat tyytymättömiä osaston ja poliklinikan hoitoon, he koki-vat olevansa ulkopuolisia läheisensä hoitoon. Omaiset toivoivat saa-vansa enemmän infoa sairaudesta ja tukea varsinkin sairauden alkuvai-heessa.

Opinnäytetyötä tehdessä tuli mieleen, millaisia jatko-tutkimuksia voisi aiheen kohdalla tehdä. Näitä jatkotutkimusideoita voisivat sairaanhoitajaopiskelijat tulevaisuudessa hyödyntää.

Tässä tutkimuksessa omaiselle annettiin ”puheenvuoro”, olisi mielenkiintoista tietää kuinka potilaat tai hoitajat kokevat omaisten huomioon ottamisen. Tällöin selvitetäisiin kaikkien osapuolten mielipide omaisten huomioimisesta. Hoitohenkilökunnalle voisi myös tehdä DVD:n, opaslehtisen ja koulutuspäivän omaisten aiheesta. Tutkimuksen voisi myös tehdä muillekin kuin epilepsiapotilaan omaisille, jolloin saataisiin laajempi käsitys aiheesta. Kyselyn voisi tehdä haastatteluna, jolloin saataisiin syvällisempiä tuloksia ja vastauksia enemmän. Hyvän jatkotutkimusideana voisi myös olla, kuinka kuormittavana omaiset kokevat läheisen sairauden tai jos omaiset ovat ulkopuolisia läheisensä hoidosta, millä tavoin sitä voisi parantaa.

8.5 Oma oppimisprosessi

Työelämän toiveesta kartoitettiin omaisten kokemusta osastolla ja poliklinikalla. Työtä tehdessä tutkijat ovat huomanneet omaisten jäävän ulkopuoliseksi läheisensä hoidosta. Omaisten huomioonottaminen kuuluu potilaan kokonaisvaltaiseen hoitotyöhön, ja sitä tulisi parantaa paremman hoidon takaamiseksi.

Tutkimus aloitettiin tiedonhaulla eri tietokannoista, tähän saatiin apua informaatiokolta koulustamme. Tutkijat olivat jo tottuneet hakemaan tietoa jo aikaisemmin tehdessämme tehtäviä, mutta olemme tavallisesti käyttäneet yliopiston julkaisuja, nyt opittiin etsimään julkaisuja myös eri tietokannoista kuten mdicista ja cinahlisista.

Tutkijat oppivat toimimaan paremmin yhteistyössä, useimmiten he tekivät työtä omilla koneillaan, jonka jälkeen lähettivät tekstit toisilleen ja muuttivat toisen tekstiä, jos parannettavaa oli. Tutkijoiden yhteistyö sujui hyvin.

Tutkimusta tehdessä kohdattiin myös pettymyksiä ja vastoinkäymisiä. Suuri pettymyksen tunne tuli, kun vastaajamäärä ja näin ollen vastausprosentti osoittautuivat pieneksi. Opinnäytetyön tekeminen vei aikaa, sillä sitä tehtiin vain muutaman tunnin kerrallaan useana eri päivänä. Opinnäytetyön eteen ovat tutkijat tehneet parhaansa, vaikka huono vastausprosentti vähensi huomattavasti motivaatiota.

8.6 Oma arviointi

Epilepsiasta löytyi tietoa kiitettävästi ja niitä käytettiin monipuolisesti. Lähdemerkinnät ja kielioppi tuottivat ongelmia.

Vastaajamäärä oli pieni, joten tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää. Tutkijat tyytyivät vähäiseen vastaajamäärään, koska heillä ei ollut mahdollisuutta saada enempää vastaajia. Tulokset analysoitiin mahdollisimman tarkasti, mitään muuttamatta. Analysointi oli haastavaa, koska vastaajia oli niin vähän ja vastaajat olivat vastanneet heikosti avoimiin kohtiin. Tutkijat eivät ole tyytyväisiä tutkimusosioon tämän vuoksi.

Pohdintaosuus kirjoitettiin hyvin. Se tuotti myös haasteita, koska tutkimusosio ei onnistunut aiemman olettamuksen mukaan. Tutkijoiden mielestä myös johtopäätökset oli hankala tehdä aiemmin mainituista syistä.

LÄHTEET

Arvio, M. Hassinen M-L. & Heiskala, H. 2007. Epilepsia & kehitysvamma. Epilepsialiitto.

Atula, S. 2011. Epilepsia aikuisella. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 10.10.2012.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00012

Bjellvi, J & Edelvik, A. 2013. Epileptiska anfall/epilepsi (vuxna). Viitattu 12.2.2013. http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=139

Epilepsialiitto, 2013 a. Kohtausoireet. Viitattu 6.2.2013.
http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsia/epilepsian_diagnosointi/kohtausoireet

Epilepsialiitto, 2012 b. Epilepsia ja työ. Viitattu 24.10.2012.
http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsia/vaikutus_elamaan/epilepsia_ja_tyo/

Epilepsialiitto, 2012 c. Epilepsia ja ajokortti. Viitattu 24.10.2012. Saatavilla www-muodossa:
http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsia/vaikutus_elamaan/epilepsia_ja_ajokortti

Epilepsialiitto, 2012 d. Epilepsia ja asevelvollisuus. Viitattu 24.10.2012.
http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsia/vaikutus_elamaan/epilepsia_ja_asevelvollisuus

Epilepsialiitto, 2012 e. Epilepsia ja raskaus. Viitattu 24.10.2012.
http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsia/vaikutus_elamaan/epilepsia_ja_raskaus

Hiltunen, N, Kälviäinen R, 2002. Vaikeat epilepsiat. Tutkimus vaikeista epilepsioista sairastavista sekä heidän hoito-, tuki- ja palvelutilanteestaan. Epilepsialiitto. Helsinki.

Hirsjärvi, S. Remes, P & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Kariston kirjapaino oy, Hämeenlinna.

Ivanainen, A. Jauhiainen, M. & Syväoja, P. 2010. Sairauksien hoitaminen, terveyttä edistäen, 105 – 107. Tammi.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. 1.painos. WSOYpro Oy.

- Keränen, T & Kälviäinen, R. 2006. Epilepsia, 334 - 340. löytyy teoksesta Neurologia. Duodecim.
- Koskinen, T, Puirava, A, Salimäki, J, Puirava ja Ojala, R, 2012. Lääketietoa ammattilaisille. (182-183) Sanoma Pro Oy.
- Kotila, M. Epilepsia. Therapia Fennica. Viitattu: 8.10.2012. <http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Epilepsia>
- Kälviäinen, R 2001: Opas aikuisen epilepsiasta. Epilepsialiitto. Helsinki.
- Kyngäs, H. Kääriäinen, M.& Poskiparta, M. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. WSOY.
- Lauri, S.2003. Näyttöön perustuva hoitotyö. WSOY. Helsinki.
- Leino-Kilpi, H. & Lauri, S. 2003. Näyttöön perustuvan hoitotyön lähtökohdat. Teoksessa Lauri, S. (toim.). Näyttöön perustuva hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Liimatainen, T. 2007. Avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaanti ja selviytyminen hoitajakson ajan läheisen kuvaamana. Pro gradu tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Lindberg, T. 2007. Mielenterveyspotilaiden läheisten tuen saanti psykiatrisessa hoitotyössä. Pro gradu tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Palomäki, T. 2005. Elämää vuoristoradalla. Mielenterveyspotilaiden iäkkäitä omaisia kuormittavat tekijät ja heidän kokemuksiaan vertaistuesta. Tampereen yliopisto: Hoitotieteen laitos. Pro Gradu-tutkielma.
- Partanen, J. Falck, B., Hasan, J. Jäntti, V. Salmi, T. & Tolonen, U. 2006. Kliininen neurofysiologia. Kustannus oy Duodecim.
- Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. 2012. Epilepsiapotilaan ohjaus. Duodecim. Viitattu 29.10.2012. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=nix00733
- Rautava-Nurmi, H. Westergård, A. Henttonen, T. Ojala, M. & Vuorinen, S. 2012. Hoitotyön taidot ja toiminnot. Sanoma Pro.
- Salmenperä, R., Tuli, S., Virta, M. 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Tampere. Tammi,

Salminen-Tuomala, M. Salonpää, M. Kaappola, A. Sandvik, S. Kurikka, S. Vanninen, J. Leikkola, P. & Paavilainen, E. 2013. Potilaat ja omaiset toivovat kokonaisvaltaista ohjausta. Näyttöön perustuva hoitotyö. Sairaanhoidajalehti 8/2011.

Sarajärvi, A, Mattila L-R, Rekola, L, 2011. Näyttöön perustuva toiminta – avain hoitotyön kehitykseen. WSOY. Helsinki.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi

Uronen, R. 2011. Omaisten käsitykset yhteistyön rakentumisesta ja tuen tarpeista dementiakodissa. Pro gradu. Tampereen yliopisto. Sosiaalityö.

LIITE 1

Kyselyyn vastaa yksi omainen. Toivomme, huolellisuutta sekä kysymyksien lukemisessa että vastaamisessa. Rengasta sopiva vaihtoehto ja vastaa avoimiin kysymyksiin omin sanoin. Tarvittaessa voitte jatkaa vastauksia paperin toiselle puolelle merkitsemällä kysymyksen numeron.

Taustatiedot

- 1) Sukupuoli
 - a) Mies
 - b) Nainen

 - 2) Oletteko
 - a) Avo-/ aviopuoliso
 - b) Lapsi
 - c) Lapsenlapsi
 - d) Sisar
 - e) Joku muu, mikä?
-

Tieto, tuki ja jatkohoito

- 3) Keneltä olette saaneet tietoa läheisenne epilepsiasta? (Voitte valita useamman vaihtoehdon)
 - a) Hoitajalta suullisesti
 - b) Lääkäriltä suullisesti
 - c) Hoitajan antama esite
 - d) Itsenäisesti haettu tieto
 - e) Toiselta potilaalta tai omaiselta
 - f) En ole saanut tietoa

g) Jokin muu, mikä?

4) Mikäli olette saaneet tietoa, millaista tietoa olette saaneet hoitajilta?

5) Mikäli ette ole saaneet tietoa, millaista tietoa olisitte toivoneet?

6) Millaista tukea olette saaneet hoitajilta osastolla tai poliklinikalla? (Voitte valita useamman vaihtoehdon)

- a) Tukea henkiseen jaksamiseen
- b) Hoitajat kuuntelivat teitä
- c) Hoitajat vastasivat teitä askarruttaviin kysymyksiin
- d) En ole saanut tukea
- e) Jotain muuta, mitä

7) Mikäli ette ole saaneet tukea, millaista tukea olisitte toivoneet?

8) Millaisia jatkohoito-ohjeita olette saaneet hoitajilta? (Voitte valita useamman vaihtoehdon)

- a) Epilepsian ehkäisy
 - b) Lääkehoito
 - c) Omaisen toimiminen akuutin kohtauksen sattuessa
 - d) Tietoa epilepsialiitosta, vertaistukiryhmistä
 - e) En ole saanut jatkohoito-ohjeita
 - f) Jotain muuta, mitä
-
-
-

Kokemus

9) Koitteko saaneenne tarpeeksi tietoa hoitajilta läheisenne sairaudesta?

- a) Kyllä
- b) Ei

10) Koitteko saaneenne tarpeeksi tukea hoitajilta?

- a) Kyllä
- b) Ei

11) Missä koitte mielekkäämmäksi saada tietoa/tukea hoitajalta?

- a) Potilashuoneessa
- b) Käytävällä
- c) Kansliassa

- d) Rauhallisessa tilassa
- e) Jossain muualla, missä?

12) Olisitteko toivoneet hoitajilta enemmän tietoa/tukea?

- a) Kyllä, miksi?

- b) Ei

13) Mikäli ette ole saaneet mielestänne tarpeeksi tietoa/tukea hoitajilta, mistä arvelette tämän johtuvan?

- a) Hoitajien kiire
- b) Hoitajien välinpitämättömyys
- c) Kieliongelma
- d) Jokin muu, mikä?

14) Saitteko tietoa/tukea omalla äidinkielellänne?

- a) Kyllä
- b) Ei

LIITE 2

Endast en anhörig får svara på frågeformuläret. Läs och svara noggrant på alla frågor. Ringa in det alternativ som passar bäst och svara med egna ord på de öppna frågorna. Vid behov kan man fortsätta på andra sidan av pappret. Se till att skriva numret på frågan, om Ni fortsätter svaret på andra sidan.

Bakgrundsuppgifter

- 1) Kön
 - a) Man
 - b) Kvinna

- 2) Ert förhållande till patienten:
 - a) Sambo/ make/maka
 - b) Barn
 - c) Barnbarn
 - d) Syskon
 - e) Något annat, vilket:

Information, stöd och fortsatt vård

- 3) Av vem har Ni fått information om epilepsin (Ni kan välja flera alternativ)
 - a) Muntligt av skötaren
 - b) Muntligt av läkaren
 - c) På en broschyr av skötaren

- d) Ni har själv sökt information
- e) Från en annan patient eller annan anhörig.
- f) Jag har inte fått information
- g) Av någon annan,

vem: _____

4) Om Ni har fått information av skötarna, hurdan information har Ni fått?

5) Om Ni inte har fått information, hurdan information hade Ni velat få?

6) Hurdant stöd har Ni fått av skötarna på avdelningen eller på polikliniken?

(Ni kan välja flera alternativ)

- a) Stöd för att orka psykiskt.
- b) Skötare lyssnade på Er.
- c) Skötare svarade på frågor som Ni funderade på.
- d) Jag har inte fått stöd.
- e) Någon annan typ av stöd, vilket?

7) Om Ni inte har fått något stöd, hurdant stöd hade Ni velat få?

8) Hurdana råd angående den fortsatta vården har Ni fått av skötare? (Ni kan välja flera alternativ)

- a) Förebyggande av epilepsi
- b) Läkemedelsbehandling
- c) Hur en anhörig måste agera vid ett akut anfall
- d) Information om Epilepsiförbundet, kamratstödgrupper
- e) Jag har inte fått råd angående den fortsatta vården
- f) Några andra råd, vilka?

Upplevelser

9) Upplevde Ni att Ni har fått tillräckligt information om sjukdomen som Er anhörig har drabbats av?

- a) Ja
- b) Nej

10) Upplevde Ni att Ni har fått tillräckligt stöd i den här situationen av skötare?

- a) Ja
- b) Nej

11) Vilket ställe är bäst för att få information/stöd av skötarna?

- f) Patientrummet
- g) Korridoren
- h) Kansliet
- i) En lung plats
- j) Någon annat ställe, vilket?

12) Hade Ni velat få mera information/stöd av skötare?

- a) Ja,
Varför?

- b) Nej

13) Om Ni inte har fått tillräckligt information/stöd av skötare, var tror Ni det beror på?

- a) Skötare har bråttom
- b) Skötare bryr sig inte
- c) Språkbarriären
- d) Någon annan anledning, vilken?

14) Har Ni fått information/stöd på Ert eget modersmål?

- a) Ja
- b) Nej

LIITE 3

Arvoisat epilepsiapotilaan omaiset.

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Vaasan ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä Aikuisen (18-65-vuotiaat) epilepsiapotilaan hoidosta omaisen näkökulmasta. Tutkimuksen tarkoitus on kartoittaa, miten hoitotyöntekijät ottavat omaiset huomioon kyseisellä osastolla ja poliklinikalla. Tutkimus toteutetaan kyselylomakkeilla, jotka sisältävät strukturoituja eli suljettuja ja avoimia kysymyksiä. Osastolla on suljettu pahvilaatikko, johon täytetyt kyselylomakkeet voi palauttaa. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Vastaukset analysoidaan anonymisti eli yksittäinen vastaaja ei ole tunnistettavissa. Tutkimuksen loputtua vastaukset hävitetään asianmukaisesti.

Kyselylomakkeet ovat osastolla 6.3- 27.3.2013.

Pyydämme teitä ystävällisesti vastaamaan.

Jos teillä on kysyttävää tutkimukseen liittyen, voitte ottaa yhteyttä meihin.

Ystävällisin terveisin

Sairaanhoitajaopiskelijat:

Jenna Viitala

p. 050-xxxxxxx

jennaviitala@hotmail.com

Henna Näsänen

p. 041-xxxxxxx

hende990@hotmail.com

Opinnäytetyön ohjaaja:

Lehtori

Mirva Sundqvist-Kekäläinen

Puh. 040-xxxxxxx

msk@puv.fi.

LIITE 4

Ärade epilepsia patientens anhöriga!

Vi är två sjukskötarestudierande från Vasa yrkehögskolan. Vi skriver ett slutarbete som handlar om vård av vuxen epilepsi aspekt av en anhörig. Mening av undersökningen har kartlagt hur vårdare beaktar anhöriga på avdelningen och polikliniken. Undersökningen genomförs med ett frågeformulär som har både strukturerade och öppna frågor. Det finns en sluten svarlåda på avdelningen och polikliniken, dit ni kan returnera ifyllda frågeformuläret. Det är frivilligt att svara. Alla svaren behandlas anonymt.

Ni kan svara på frågeformuläret 6.3-27.3.2013.

Vi hoppas vänligt att ni svara.

Om ni vill veta mera om undersökningen, kan ni kontakta oss.

Sjukskötarestudierande:

Jenna Viitala

p. 050-xxxxxxx

jennaviitala@hotmail.com

Henna Näsänen

p. 041-xxxxxxx

hende990@hotmail.com

Handledaren:

Lektor

Mirva Sundqvist-Kekäläinen

Puh. 040-xxxxxxx

msk@puv.fi

LIITE 5

Arvoisa hoitohenkilökunta.

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Vaasan ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä Aikuisen (18-65-vuotiaat) epilepsiapotilaan hoidosta omaisen näkökulmasta. Tutkimuksen tarkoitus on kartoittaa, miten hoitotyöntekijät ottavat omaiset huomioon osastollanne ja poliklinikallanne. Tutkimus toteutetaan kyselylomakkeilla, jotka sisältävät strukturoituja ja avoimia kysymyksiä. Osastolla ja poliklinikalla on suljettu pahvilaatikko, johon omaiset palauttavat täytetyt kyselylomakkeet. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Vastaukset analysoidaan anonymisti.

Tuomme pahvilaatikon ja kyselylomakkeet osastollenne ja poliklinikallenne 6.3. ja 2013 haemme 27.3.2013.

Jos teillä on kysyttävää tutkimukseen liittyen, voitte ottaa yhteyttä meihin.

Ystävällisin terveisin

Sairaanhoitajaopiskelijat:

Jenna Viitala

p. 050-xxxxxxx

jennaviitala@hotmail.com

Henna Näsänen

p. 041-xxxxxxx

hende990@hotmail.com

Opinnäytetyön ohjaaja:

Lehtori

Mirva Sundqvist-Kekäläinen

Puh. 040-xxxxxxx

msk@puv.fi.

LIITE 6

Ärade personalen

Vi är sjukskötarestudierande från Vasa yrkeshögskola. Vi gör ett slutarbete som handlar om vård av vuxen epilepsi aspekt av en anhörig. Mening av Undersökningen har kartlagt, hur Ni vårdar beaktar anhöriga på eras avdelning och polikliniken. Undersökningen genomförs med ett frågeformulär som har både strukturerade och öppna frågor. Det finns en sluten svarlåda på avdelningen och polikliniken, dit anhöriga returnera ifyllda frågeformuläret. Det är frivilligt att svara. Alla svaren behandlas anonymt.

Vi bringa sluten svarlådan till avdelningen och polikliniken 6.3.2013 och hämta av 27.3.2013.

Om ni vill veta mera om undersökningen, kan Ni kontakta oss.

Hälsningar

Sjukskötarestudierande:

Jenna Viitala

p. 050-xxxxxxx

jennaviitala@hotmail.com

Henna Näsänen

p. 041-xxxxxxx

hende990@hotmail.com

Handledaren:

Lektor

Mirva Sundqvist-Kekäläinen

Puh. 040-xxxxxxx

msk@puv.fi.