
**POTILASOPAS VASTASAIRASTUNEELLE AIKUISELLE
EPILEPSIAPOTILAALLE**



Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma

Lahdensivu, syksy 2015

Tuomas Niemenmaa



LAHDENSIVU

Hoitotyön koulutusohjelma
Sisätauti-kirurginen hoitotyö

Tekijä	Tuomas Niemenmaa	Vuosi 2015
Työn nimi	Potilasopas vastasairastuneelle aikuiselle epilepsiapotilaalle	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön aihetta valitessa taustalla oli kiinnostus neurologiaan ja neurologisen potilaan hoitotyöhön. Lopullinen tuotos on potilasopas vastasairastuneille aikuisille epilepsiapotilaille. Työn toimeksiantajana toimi Tampereen yliopistollisen sairaalan neurologian poliklinikka. Toimeksiantona oli tiivis ja helppolukuinen potilasopas. Opas sisältää tietoa epilepsiasta ja vastauksia yleisimpiin potilaiden kysymyksiin epilepsiasta ja sen hoidosta.

Työn tarkoitus on tuoda ajantasaista ja näyttöön perustuvaa tietoa epilepsiasta ja sen hoidosta potilaille selkeässä ja ymmärrettävässä muodossa. Työn tavoitteena on helpottaa hoitajien työtä vähentämällä puhelinneuvontaa erityisesti samoihin kysymyksiin vastaamisen osalta, kun yleisimpiin kysymyksiin löytyy vastaus painetusta, kaikille vastasairastuneille epilepsiapotilaille jaettavasta potilasoppaasta. Tämä vähentää henkilökuntaan kohdistuvaa kuormitusta ja vapauttaa heitä toimimaan yksityiskohtaisempaa neuvontaa tarvitsevien potilaiden sekä muiden tehtävien parissa.

Opinnäytetyö on tyypiltään toiminnallinen opinnäytetyö, jonka tuotoksena on potilasopas. Työn teoriaosuuteen kuuluu tietoa epilepsiasta sairautena, epidemiologia, oireet, tutkimukset ja hoito sekä epilepsian vaikutuksia sitä sairastavan ihmisen elämään. Teoriaosuuden tietopohjana on käytetty monipuolisesti tutkimustietoa, kirjallisuutta sekä laadukkaita verkkolähteitä. Työn tekoprosessin aikana tuli ilmi että epilepsiasta löytyy valtavasti tietoa, mutta haasteena potilaiden näkökulmasta on tiedon hajanaisuus, ammattimaisuus, lääketieteelliset termit sekä oleellisimman tiedon löytäminen juuri itseä askarruttaviin kysymyksiin.

Avainsanat Epilepsia, potilas, sairastuminen, hoitotyö, ohjaus

Sivut 25 s.

LAHDENSIVU

Nursing

Medical/surgical nursing

Author	Tuomas Niemenmaa	Year 2015
Subject of Bachelor's thesis	Guide to epilepsy for newly diagnosed adult patient	

ABSTRACT

While choosing the subject of thesis, the interest in neurology and neurological nursing eventually decided it. The final output of work is a guide to epilepsy for a newly diagnosed adult patients. The commissioner of the thesis was neurological outpatient clinic of Tampere university hospital. They needed a compact, easily readable guide to patients. The guide contains information about epilepsy, and answers to patients' most common questions about their disease and its treatment.

The purpose of the thesis was to bring up-to-date and evidence based information to patients in clear and understandable form. The aim of the thesis was to ease the work of nurses by decreasing the telephone counseling, especially when it comes to same, frequently asked questions. Now the answers to those questions are printed onto the guide which is dealt to all newly diagnosed patients. This decreases the workload of nurses, and liberates them to work with patients who require more detailed advice.

The thesis is a practice based thesis, and its output is a guide for patients. The theoretical part contains information about epilepsy, its symptoms, epidemiology, diagnostics, treatment and its impact to life of a diagnosed patient. Diverse researches, literature and good quality web sources were used as a basis of the theoretical part. While writing the thesis it was discovered that there are vast amounts of information about epilepsy, but its disunity, professionalism and medical terms are challenging to patients.

Keywords Epilepsy, patient, nursing, guidance

Pages 25 p.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	EPILEPSIA SAIRAUTENA	2
2.1	Etiologia, epileptiset oireyhtymät ja kohtausten luokittelu	2
2.1.1	Yleisimmät oireet	2
2.1.2	Kohtaustyyppien luokittelu	3
2.1.3	Oireyhtymien luokittelu etiologian mukaan ja esimerkkejä oireyhtymistä 4	
2.2	Epidemiologia	6
2.3	Diagnostiikka	7
2.3.1	Laboratoriotutkimukset	7
2.3.2	Kuvantamistutkimukset.....	8
2.4	Hoito.....	9
2.4.1	Lääkehoito	9
2.4.2	Kirurginen hoito	11
2.4.3	Itsehoito	11
3	EPILEPSIAPOTILAAN OHJAUS	12
3.1	Työelämä.....	12
3.2	Ajoneuvojen kuljettaminen	13
3.3	Hormonaalinen ehkäisy.....	14
3.4	Raskaus ja epilepsia	14
3.5	Asevelvollisuus	16
3.6	Hoitokustannusten korvattavuus	16
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	17
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	17
5.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	18
5.2	Potilasoppaan laatiminen.....	18
6	POHDINTA.....	20
	LÄHTEET	23

1 JOHDANTO

Epilepsia on yksi vanhimmista tunnetuista neurologisista sairauksista, josta on kirjallisia kuvauksia antiikin ajoilta lähtien. Epileptiset kohtaukset voivat äkillisyydessään ja intensiivisyydessään olla todella outoja ja pelottavia, ja aikojen saatossa ihmiset ovat keksineet niille mitä moninaisempia selityksiä. Tämä kertoo siitä, että ihmisellä on aina ollut voimakas tarve saada tietoa sairastuessaan ja halu löytää ja kehittää siihen hoitokeinoja. (Magiorinis, Diamantis, Sidiropoulou & Panteliadis 2014.)

Epilepsia on monimuotoinen, kokonaisvaltaisesti ihmisen elämään vaikuttava sairaus. Ennen oikeanlaisen hoidon löytymistä epileptiset kohtaukset ja niihin liittyvä pelko saattavat rajoittaa diagnoosin saaneen ihmisen elämää hyvin voimakkaasti. Epätietoisuus sairaudesta ja sen oireista voi aiheuttaa voimakasta ahdistusta ja voimattomuuden tunnetta muuttuneessa elämäntilanteessa. Tällaisessa tilanteessa on ensisijaisen tärkeää, että sairastunut saa tukea ja ennen kaikkea oikeanlaista tietoa sairaudestaan. Tiedon saaminen on epilepsiaan sairastuneelle yksi olennaisimmista asioista elämänhallinnan tunteen säilymisen kannalta. (Nylen, Tervonen & Leino 2009.)

Sairaanhoitaja on työssään avainasemassa välittäessään lääketieteellistä tietoa potilaalle. Potilaan tulee saada tietoa sairaudestaan selkeästi ja ymmärrettävästi. Onnistuneen hoitosuhteen luomisen kannalta yksi olennaisimmista asioista on sairaanhoitajan ja potilaan keskinäinen luottamussuhde. Luottamus syntyy, kun sairaanhoitaja kohtaa potilaan tasavertaisena yksilönä ja puhuu kielellä ja termeillä, joita tämä ymmärtää. Lääketiede voi olla paikoin todella monimutkaista, mutta potilaalle tulisi silti pyrkiä selittämään asiat selkeästi, kompaktisti ja ymmärrettävästi. (Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari & Uski-Tallqvist 2012, 30–36.)

Opinnäytetyöni aihe sai alkunsa kiinnostuksestani neurologiaan ja neurologisen potilaan hoitotyöhön. Tiedustelin mahdollista aihetta Tampereen yliopistollisen sairaalan neurologian poliklinikalta ja heillä oli tarve selkeälle, tiivistetylle potilasoppaalle, jossa olisi vastauksia poliklinikalle yleisimmin esitettyihin kysymyksiin koskien erityisesti epilepsian lääkehoitoa sekä sairauden asettamia mahdollisia rajoitteita elämässä. Sovimme että opas koskee nimenomaan vastasairastuneita aikuispotilaita. Lapsipotilailla ja pitkäaikaista epilepsiaa sairastavilla hoito ja ohjaus ovat erilaisia, ja heidät jätettiin tarkoituksella tämän projektin ulkopuolelle. Tavoitteena oli kuitenkin tehdä lyhyt ja tiivis potilasopas, ja kaikkien potilasryhmien mukaan ottaminen olisi tehnyt oppaasta tähän tarkoitukseen liian laajan.

Opinnäytetyöni tarkoitus on tuoda näyttöön perustuvaa lääketieteellistä ja hoitotieteellistä tietoa yhteen ja tiivistetyssä muodossa antaa vastasairastuneille potilaille vastauksia yleisimpiin mieltä askarruttaviin kysymyksiin. Tavoitteena on helpottaa neurologian poliklinikan henkilökunnan työtä vähentämällä puhelinneuvontaan kuluvaan aikaan, kun potilailla on vastaukset yleisimmin kysytyihin kysymyksiin valmiina potilasoppaassa.

2 EPILEPSIA SAIRAUTENA

Epilepsia on neurologinen sairaus, jossa tunnusomaista ovat aivojen sähköisen toiminnan purkaukselliset häiriöt. Näiden johdosta epilepsiaa sairastavalla esiintyy toistuvia mutta ohimeneviä kohtauksia, joille ovat ominaista tajunnan hämärtyminen, kouristukset ja monenlaiset muut neurologiset oireet. Epilepsia on yläkäsite monille erilaisille neurologisten häiriöiden oireyhtymille. Häiriöiden purkauksenomainen kohtauksellisuus ja niiden sijoittuminen aivoihin ovat näissä yhdistävä tekijä. Oireyhtymät eroavat toisistaan sairastuneen iän, hoidon ja ennusteen suhteen. Epilepsian lajit ja epileptiset kohtaukset luokitellaan kliinisten oireiden ja tutkimuslöydösten perusteella. Jos epilepsia ei reagoi hoitoon riittävästi ja kohtauksia tulee lääkähoidosta huolimatta, puhutaan vaikeahoitoisesta epilepsiasta. (Atula 2013; Kälviäinen & Keränen 2010, 332; Ahonen ym. 2012, 388; Epilepsialiitto n.d.)

2.1 Etiologia, epileptiset oireyhtymät ja kohtausten luokittelu

Epilepsiassa aivojen sähköinen toiminta on häiriintynyt. Tämä voi johtua niin aivosolujen vaurioista kuin geneettisistäkin syistä. Perinnöllisistä syistä johtuvat muun muassa aivojen kehitykselliset häiriöt ja degeneraatiot. Muita kuin perinnöllisiä syitä epilepsialle ovat aivovammat ja niiden jälkitilat, keskushermoston tulehdukset, aivokasvaimet, aivoverenvuodot ja aivoverenkiertohäiriöt, aivojen verisuonimuutokset sekä erilaiset toksiset aivovauriot. (Epilepsialiitto n.d.; Kälviäinen & Keränen 2010, 337.)

2.1.1 Yleisimmät oireet

Epilepsiakohtauksen oireet vaihtelevat suuresti sen mukaan, missä aivojen alueella epileptinen purkaushäiriö tapahtuu, ja miten laajalle alueelle aivoissa se leviää. Kohtauksen kesto on tavallisesti muutamasta sekunnista joihinkin minuutteihin. Yleisimpiä oireita on tajunnan osittainen tai täydellinen hämärtyminen. Tähän liittyy usein myös erilaisia tahdosta riippumattomia motorisia toimintoja, kuten kouristamista, lihasnykäyksiä, jäykistymistä tai veltostumista, erilaisia aistimuksia, kuten näkö-, kuulo-, haju-, maku- ja tuntoaistimuksia, sekä outoja tunnetiloja. (Epilepsialiitto n.d.; Atula 2013; Ahonen ym. 2012, 388.)

Epileptisen kohtauksen jälkeen esiintyy usein jälkioireina sekavuutta ja väsymystä, jotka voivat kestää tuntejakin. Jälkioireiden aikana ihmisen toimintakyky ei välttämättä ole normaalilla tasolla. On olemassa myös epilepsiamuotoja, joissa kohtauksen aikana ihminen on täysin tietoinen purkauksesta eikä ulkopuolinen voi havaita kohtausta. Joskus tajunnan hämärtymistä esiintyy ilman selkeitä motorisia oireita, tällöin puhutaan poissaolo-kohtauksista. (Epilepsialiitto n.d.; Atula 2013; Ahonen ym. 2012, 388.)

Epilepsiapotilaita suositellaan aina pitämään mukanaan epilepsiaranneketta ja kohtauskorttia. Epilepsiakorttiin on merkitty tietoja potilaan epilepsian laadusta, tyypillisimmistä kohtauksista sekä hänen käyttämästään lääkityksestä. (Epilepsialiitto n.d.; Ahonen ym. 2012, 388.)

Epilepsia-kohtaukset voivat tulla ilman selvää ulkoista syytä, mutta on olemassa myös joukko kohtaukselle altistavia ja niitä laukaisevia tekijöitä. Näitä ovat kuume, infektiot, voimakas kuumuus esimerkiksi saunomisen yhteydessä, liian pitkä valvominen ja lyhyet yöunet, riittämätön ravitsemus tai paastoaminen, voimakas stressi ja vilkkuvat valot. Myös alkoholin nauttimisesta seuraava krapula sekä pitkittyneen alkoholin käytön äkillinen lopettaminen, epilepsialääkkeiden epäsäännöllinen käyttö tai lääkityksen lopettaminen omatoimisesti, hypoglykemia sekä hyperventilaatio saattavat provosoida epileptisiä kohtauksia. (Kälviäinen 2010, 30; Ahonen ym. 2012, 390.)

2.1.2 Kohtaustyyppien luokittelu

Epileptisten oireyhtymien jaottelussa ja kohtaustyyppien luokittelussa valitsee nykypäivänä jako paikallisalkuisiin ja yleistyviin epilepsioihin. Jaolla viitataan aivojen anatomisiin alueisiin, joissa epileptisiä purkaushäiriöitä esiintyy. Paikallisalkuiset eli fokaaliset tai partiaaliset epilepsiat alkavat nimensä mukaisesti rajatulla anatomisella alueella toisessa aivopuoliskossa. Yleistyvissä epilepsioissa purkaushäiriöt esiintyvät kummassakin aivopuoliskossa. Oireyhtymien ja kohtauksen jaottelu tapahtuu etiologian, kliinisten oireiden, yleistyneisyyden ja levinneisyyden sekä tutkimuslöydösten perusteella. (Eriksson, Peltola & Kälviäinen 2005, 505–512; Ahonen ym. 2012, 388; Käypä hoito 2014.)

Epilepsia-kohtausta ei aina pystytä luokittelemaan kuuluvaksi paikallisalkuisiin tai yleistyviin, tällöin puhutaan luokittelemattomista epilepsia-kohtauksista. Jos kohtaustyyppiä ei saada tutkimuksilla selville, on sitä pyrittävä arvioimaan uudelleen säännöllisin väliajoin. (Käypä hoito 2014.)

Paikallisalkuisissa epilepsia-kohtauksissa esiintyy yleensä ennako-oireita. Näitä ovat erilaiset näkö- kuulo- maku- ja hajuaistimukset. Näköaistimuksesta tavallinen on aura. Paikallisalkuiset kohtaukset jaetaan edelleen yksinkertaisiin ja monimuotoisiin epileptisiin kohtauksiin. Yksinkertaisissa paikallisalkuisissa kohtauksissa ihminen ei menetä tajuntaansa kohtauksen aikana. Kohtaus tuntuukin enemmän subjektiivisena tuntemuksena, joko sensorisena tai fyysisenä, eikä välttämättä aina näy ulkopuolisen silmään millään lailla. Vaikka näkyviä oireita esiintyisikin, on paikallisalkuisesta kohtauksesta joskus vaikea tunnistaa nimenomaan epileptiseksi kohtaukseksi. Kohtauksen jälkeen ihminen yleensä muistaa mitä hänelle tapahtui. Monimuotoisissa paikallisalkuisissa kohtauksissa potilaan tajunta hämärtyy osittain. Tajunta palaa usein asteittain, ja jälkioireena voi ilmetä sekavuutta. (Berg, Berkovic, Brodie, Buchhalter, Cross, Van Emde Boas, Engel, French, Glauser, Mathern, Moshé, Nordii, Plouin & Scheffer 2010, 676–685; Atula 2013; Ahonen ym. 2012, 388.)

Yleistyvä epilepsia-kohtauskin voi alkaa paikallisalkuisena, ja levitä sen jälkeen molempiin aivopuoliskoihin. Tällöin puhutaan toissijaisesti yleistyvistä kohtauksesta. Suoraan yleistyvässä kohtauksessa purkaushäiriö alkaa samanaikaisesti kummassakin aivopuoliskossa. Tämän seurauksena ihmi-

nen menettää usein välittömästi tajuntansa. Tajunnan menetykseen voi liittyvä eriasteisia kouristamisoireita. Myokloonisesta kouristamisesta puhutaan, kun kouristusliikkeet ovat rytmittömiä, lyhyitä nykäyksiä. Klooniseksi kouristamiseksi kutsutaan rytmikkäitä, toistuvia ja laajempia kouristuliikkeitä. Potilaalla voi esiintyä myös toniaa, eli tasaista jäykistymistä, tai atonia eli veltostumista. (Berg ym. 2010, 676–685; Atula 2013; Ahonen ym. 2012, 388.)

Aina kouristusoireita ei esiinny, tällaista kohtausta kutsutaan poissaolokohtaukseksi. Potilas saattaa purra kieleensä tai huuleensa, ja suusta voi vuotaa paljonkin verta. Hänellä voi esiintyä automaattisina toistuvia liikemalleja, kuten pöydän naputtamista sormella, huulien maiskuttelua, nieleskelyä tai tavaroiden hypistelyä. Hän voi myös virtsata tai ulostaa. (Berg ym. 2010, 676–685 ; Atula 2013.)

Jos epileptinen kohtaus kestää yli viisi minuuttia, tai seuraava kohtaus tulee niin nopeasti, ettei ihminen ehdi palautua edellisestä, puhutaan status epilepticuksesta. Kyseessä on hengenvaarallinen tila, joka vaatii aina sairaalahoitoa. (Ahonen ym. 2012, 390.)

2.1.3 Oireyhtymien luokittelu etiologian mukaan ja esimerkkejä oireyhtymistä

Oireyhtymällä tarkoitetaan epilepsian tapauksessa sitä, että potilailla esiintyy samanlaisia oireita epilepsian etiologiasta riippumatta. Sen määrittämisessä olennaista on kohtauksen tyyppi, oireiden alkamisikä, sukuanamneesi ja EEG-löydökset. EEG:llä tarkoitetaan aivosähkökäyrätutkimusta, jossa mitataan aivojen sähköistä toimintaa päähän kiinnitettävien elektrodien avulla. Menetelmällä saadaan tietoa sähköisestä toiminnasta ja sen häiriöistä tarkasti eri aivojen osista. (Eriksson ym. 2005, 505–512; Ahonen ym. 2012, 388–389.)

Oireyhtymän tunnistaminen ja diagnosointi on tärkeää, koska se määrittää hoidon suunnan sekä käytettävän lääkityksen. Väärä lääkitys voi jopa pahentaa epilepsian oireita, jos sitä määrätään vääränlaiseen epilepsiaan. Oireyhtymää ei aina pystytä tunnistamaan, nykyään se on mahdollista noin kolmasosassa epilepsiatapauksista. Tulevaisuudessa tunnistamisen todennäköisyys tulee kasvamaan tietopohjan laajenemisen ja tutkimusmenetelmien kehittymisen myötä. (Eriksson ym. 2005, 505–512.)

Epilepsiaoireyhtymät jaetaan niiden etiologian perusteella kolmeen pääluokkaan: symptomaattisiin, todennäköisesti symptomaattisiin eli kryptogeenisiin, ja idiopaattisiin. Symptomaattisessa epilepsiassa epileptiselle oireyhtymälle on jokin selkeä, osoitettava syy. Nämä syyt voidaan jakaa edelleen hankittuihin, kuten tramasta johtuviin, tai sekundaarisiin eli johonkin toiseen neurologiseen sairauteen liittyviin. Kryptogeenisessä epilepsiassa etiologista syytä ei voida osoittaa tarkasti ainakaan nykyisellä teknologialla, mutta syy on todennäköisesti symptomaattinen. Kryptogeenisten epilepsioiden tarkka syy selviää yhä useammin kehittyneiden magneettikuvausmenetelmien ansiosta. Kolmas epilepsiaryhmä on idiopaattiset epilepsiat, joissa suurimmassa osassa on taustalla geneettiset tekijät. Taustalla voi olla

yksittäinen geenivirhe, tai laajempi perinnöllinen kokonaisuus. Geenivirheen tapauksessa epilepsiaoireyhtymää aiheuttavaa geeniä ei usein saada selville. Virheellinen geeni voi myös vaihdella samankaltaisista oireista kärsivien potilaiden välillä. Suomessa eri epilepsiamuodoista esiintyy symptomaattista 50 %, kryptogeenista 22 % ja idiopaattista 28 %. Jos epilepsian syy on tuntematon, tulisi sitä yrittää selvittää säännöllisin väliajoin uudelleen. (Kälviäinen & Keränen 2010, 337; Kälviäinen, Tarnanen & Komulainen 2014; Eriksson ym. 2005, 505–512. Käypä hoito 2014.)

Esimerkkinä paikallisalkuisesta epilepsiasta on ohimolohkoepilepsia. Se alkaa useimmiten 4–16 vuoden iässä. Luonteeltaan se on etenevä sairaus, ja saattaa hoitamattomana aiheuttaa kognitiivisia muutoksia ihmisellä. Tästä syystä hoidon ja lääkityksen aloittaminen niin varhain kuin mahdollista on tärkeää. Ilman lääkehoitoa myös kohtausten uusiutumisen riski on suuri. Kohtausten näkyvimmit oireet ovat tajunnan hämärtyminen ja kouristukset. Kohtaukset kestävät yleensä 1–2 minuuttia. Niitä edeltää monesti ennakkooireita, kuten auraa, tuntemuksia ylävatsalla, maiskuttelua ja esineiden nyp-läämistä. Ohimolohkoepilepsian oireyhtymä diagnosoidaan kohtauskuvan ja EEG-löydösten perusteella. Tunnusomaisena piirteenä on hippokampuksen skleroosi, eli kovettuma, joka todetaan usein magneettikuvauksessa. Jos hippokampusskleroosi todetaan, on kohtauksettomuuden todennäköisyys lääkityksellä vain 10–30 %, mutta kirurgisen epilepsiahoidon jälkeen noin 70 %. (Eriksson ym. 2005, 505–512.)

Etenevät myoklonusepilepsiat ovat etiologialtaan vaihteleva neurologisia oireyhtymiä, joille tunnusomaisia oireita ovat myokloniset kouristuskoh-
tauokset ja sairauden edetessä häiriöt kognitiivisessa ja motorisessa toiminnassa. Tällaisiin epilepsioihin kuuluu myös balttilainen etenevä myoklonusepilepsia, jota kutsutaan myös Unverricht-Lundborgin taudiksi. Tauti kuuluu suomalaiseen tautiperintöön, ja se liittyy yksittäisen geenin mutaatioon. Taudin oireita ovat toonis-klooniset ja klooniset kouristuskohtaukset, epäsymmetriset, yhden raajan myokloniat sekä taudin edetessä ataksiat eli koordinaatio- ja tasapainohäiriöt, sekä puheen tuottamisen ja nielemisen vaikeudet. Oireyhtymä alkaa 6–18 vuoden iässä. Sairauden etenemisen ennustaminen voi olla vaikeaa, koska potilailla voi olla erilaisia neurologisia oireita vaikka taustalla olisikin sama geenivirhe. (Eriksson ym. 2005, 505–512.)

Eri epilepsiamuodot eroavat toisistaan ennustettavuutensa ja hoitoon vastaavuutensa osalta. 40 vuotta kestäneessä suomalaisessa pitkäaikaisseurannassa (N=148) symptomaattiseen epilepsiaan lapsena sairastuneista tuli kohtauksettomiksi 45 % ja 19 % pystyi lopettamaan lääkityksensä. Todennäköisesti symptomaattisessa epilepsiassa 68 % tuli kohtauksettomaksi ja lääkityksestä pääsi eroon 57 %. Idiopaattisen epilepsian kohdalla vastaavat luvut olivat jopa 92 % ja 86 %. Lääkitys jouduttiin kuitenkin aloittamaan uudelleen 37 %:lle. (Sillanpää, Jalava, Kaleva & Shinnar 1998, 1715–1722; Sillanpää & Schmidt 2006, 713–719.)

2.2 Epidemiologia

Epilepsian esiintyvyys väestötasolla on yksittäisten kohtausten osalta 8–10 % ja varsinaisen diagnoositavan epilepsian osalta 4–5 %. Yksittäisellä kohtaauksella tarkoitetaan vähintään yhtä epileptistä kohtausta elämän aikana. Yksittäisen epileptisen kohtausten saaneista puolet ei koskaan saa epilepsiadiagnoosia. Epilepsia määritellään aktiiviseksi muodoksi silloin, kun sitä sairastava henkilö on saanut ainakin yhden kohtausten viimeisen viiden vuoden aikana. Tällaista aktiivista epilepsiamuotoa sairastaa noin 1 prosentti väestöstä. Epilepsiaa sairastetaan kaikissa väestöryhmissä ikään ja sukupuoleen katsomatta. (Ahonen ym. 2012, 388; Atula 2013; Kälviäinen & Keränen 2010, 332; Sillanpää, Kälviäinen, Klaukka, Helenius & Shinnar 2006, 206–215; Epilepsialiitto n. d.)

Miehillä epilepsiaa on noin 1,5 kertaa enemmän kuin naisilla, ja miehet sairastavat epilepsiaa kaikissa ikäryhmissä naisia enemmän. Eri ikäryhmissä lapsilla ja yli 60-vuotiailla epilepsian esiintyvyys on noin 40–100 tapausta 100 000:sta, alle 60-vuotiailla aikuisilla luku on tätä pienempi. Vuosittain epilepsialääkityksen aloittavasta 3000 henkilöstä lapsien osuus on noin 800. (Ahonen ym. 2012, 388; Kälviäinen & Keränen 2010, 332; Epilepsialiitto n. d.)

Suomessa epilepsiaa sairastaa väestöstä noin yksi prosentti. Tämä tarkoittaa 56 000 suomalaista. Lapsien osuus tästä on noin 5000. Epilepsiaa sairastavista noin 70 % on jatkuvalla epilepsialääkityksellä, ja 20–25 % sairastuneista kärsii vaikeahoitoisesta epilepsiasta. Maailmanlaajuisesti epilepsiaa sairastavia arvioidaan olevan noin 65 miljoonaa. (Epilepsialiitto n.d.; International league against epilepsy n.d.)

Esiintyvyyteen perustuvassa kohorttitutkimuksessa (seuranta-aika 7–29 vuotta, useita populaatioita) epilepsiaa sairastavien kuolleisuus ja ennenaikaisten kuolemien todennäköisyys muuhun väestöön nähden ovat keskimäärin 2–3-kertaisia. Suurempaan kuolleisuuteen on yleensä syynä epileptisiin kohtauksiin liittyvät tapaturmat, kuten liikenneonnettomuudet ja hukuminen, hoitoon reagoimaton status epilepticus sekä itsemurhat. Itsemurhariski on suurempi epilepsiaa sairastavilla kuin muulla väestöllä. (Forsgren, Hauser, Olafsson, Sander, Sillanpää & Tomson 2005, 18–27; Ahonen ym. 2012, 392.)

Samassa tutkimuksessa huomattiin että epilepsiasta johtuviin kuolemiin vaikuttavat myös etiologiset syyt, erityisesti jos syntymästä saakka sairastettuun epilepsiaan liittyy muita neurologisia ongelmia tai kehitysvammaisuutta. Symptomaattisessa epilepsiassa kuolleisuusriski on suurempi, mutta idiopaattisessa epilepsiassa se on jo lähellä muun väestön tasoa. (Forsgren ym. 2005, 18–27.)

Epilepsiaan liittyvä kuolleisuus on muuta väestöä suurempi ikäryhmästä riippumatta. Nuorten aikuisten, tässä tapauksessa 20–40 vuotta vanhojen keskuudessa epilepsiaan liittyvä kuolleisuus on jopa 24 kertaa suurempi. Kuoleman riskiä lisäävät epilepsian huono hoitotasapaino ja hoitojen laimi-

lyöminen, kun taas hyvä diagnosointi sekä hoidon varhainen ajoitus ja siihen sitoutuminen vähentävät riskiä. (Forsgren ym. 2005, 18–27; Ahonen ym. 2012, 392.)

2.3 Diagnostiikka

Epilepsian hoitoa suunniteltaessa hyvä ja tarkka diagnosointi on ensisijaisen tärkeää, koska se antaa suuntaviivat hoidolle ja esimerkiksi lääkityksen suunnittelulle. Epilepsiadiagnostiikan kulmakivet ovat anamneesi potilaan ja hänen sukunsa sairaushistoriasta, kohtauskuvaukset niin ulkopuoliselta silminnäkijältä kuin potilaalta itseltään, sekä EEG- ja magneettikuvatutkimukset. Diagnoosin edellytyksenä pidetään epileptisten kohtausten toistumista ilman selkeää, ulkopuolista tekijää. Yleensä on myös pystyttävä osoittamaan, että nämä kohtaukset ovat alttiita uusiutumaan. Jos epileptinen kohtaus liittyy johonkin selkeästi altistavaan tekijään, esimerkiksi aivovaurioon, ja kyseistä tekijää voidaan hoitaa itsenäisesti ja poistaa kokonaan, ei epileptistä kohtausta aleta hoitaa systemaattisesti epilepsiana, vaan pyritään ensin saamaan kohtauksia aiheuttava ulkopuolinen syy hoidettua. (Eriksson ym. 2005, 505–512; Käypä hoito 2014.)

Kohtauskuvauksessa tärkeimpään rooliin nousee silminnäkijän kuvaus, koska epileptiseen kohtaukseen liittyy usein poissaolo-oireita, eivätkä potilaat läheskään aina muista kohtauksia itse. Ulkopuolisen silminnäkijän haastattelu täytyy aina tehdä potilaan luvalla. Diagnoosin teossa täydentävinä tutkimuksina toimivat erilaiset laboratoriotutkimukset. (Eriksson ym. 2005, 505–512.)

Nykypäivänä korostuu epilepsiapotilaan hoitosuunnitelman laatimisessa enemmän epileptisen oireyhtymän laatu ja epilepsiatyyppi kuin varsinaisten kohtausten diagnosointi. Kohtauskuvauksen ja laboratoriotutkimusten lisäksi potilaalta kerätään anamneesi potilaan aikaisemmasta sairaushistoriasta sekä suvussa mahdollisesti esiintyvistä perinnöllisistä sairauksista. (Eriksson ym. 2005, 505–512; Ahonen ym. 2012, 388; Käypä hoito 2014.)

2.3.1 Laboratoriotutkimukset

Tärkein laboratoriotutkimus epilepsian diagnosoinnissa ja epilepsiatyyppin määrittämisessä on aivosähkökäyrä eli elektroenkefalografia. Tutkimuksesta käytetään yleisesti lyhennettä EEG. Se mittaa aivojen sähköistä toimintaa pään alueelle asetettavien, noin 20 elektrodin avulla. Elektrodit pidetään paikoillaan erityisen verkkomaisen päähineen avulla. Tutkimuksen aikana voidaan stimuloida tutkittavan potilaan aivoja esimerkiksi valojen avulla tai pyytää potilasta avaamaan ja sulkemaan silmiään. EEG tulisi pyrkiä ottamaan 48 tunnin sisällä ensimmäisestä epileptistyyppisestä kohtauksesta. (Pohlmann-Eden & Newton 2008, 19–25; Ahonen ym. 2012, 338.)

EEG-tutkimukseen valmistautuvan potilaan ohjaus on sairaanhoitajan tehtävä. Potilaan ohjaus on ensisijaisen tärkeää tutkimuksen onnistumisen kannalta. Aivoihin kohdistuvat monimutkaiset tutkimukset voivat aiheuttaa

pelkoa potilaille, ja näiden pelkojen lievittämisessä sairaanhoitaja on avainasemassa. (Kallava 2008.)

Epilepsian diagnosoinnissa on aina muistettava, että normaali EEG-löydös ei vielä sulje epilepsiaa pois. Samoin yksittäinen poikkeava löydös aivosähkökäyrässä ei vielä ole todiste epilepsian olemassaolosta. Erotusdiagnostisessa mielessä on suljettava muut kouristuksia ja muita kohtausoireita aiheuttavat sairaudet pois. Myös sydänperäiset syyt voivat aiheuttaa tajuttomuutta, ja niiden tutkimiseksi on tehtävä minimissään EKG:n eli sydänsähkökäyrän rekisteröinti ja laboratoriotutkimuksia. (Pohlmann-Eden & Newton 2008, 19–25; Käypä hoito 2014.)

EEG-hoitoa voidaan tarvittaessa täydentää unideprivaatio-EEG:llä. Tämä tutkimus tehdään tutkittavan ollessa unessa. Unideprivaatio-EEG:tä käytetään usein silloin, jos varsinaisen, valveilla tehtävän EEG:n tulokset ovat normaalit. Epäselvissä tapauksissa voidaan epilepsialuokan määrittämiseksi tehdä myös video-EEG tai pitkäaikainen, niin kutsuttu ambulatoirinen EEG, jossa aivosähkökäyrää rekisteröidään vuorokauden ajan. Erityisesti leikkaushoidon tarvetta arvioitaessa video-EEG on tarpeellinen tutkimus. (Eriksson ym. 2005, 505–512; Ahonen ym. 2012, 389; Käypä hoito 2014; Keski-Suomen sairaanhoitopiiri 2014.)

Epileptisten kohtausten syinä ovat muutamassa prosentissa kohtauksista myös sokeri- tai elektrolyyttiaineenvaihdunnan häiriöt, kuten hypoglykemia, hyponatremia tai hyperkalsemia, tai jopa munuaisten vajaatoiminta. Tällaiset aineenvaihdunnalliset syyt tulee myös poissulkea laboratoriotutkimuksilla. Näistä tärkeimmät ovat perusverenkuva, natrium, kalium, kalsium, kreatiniini, CRP, maksa-arvot (ALAT) ja verensokeri. Myös alkoholi- ja lääkeainepitoisuudet on syytä mitata tutkittavan verestä. (Ahonen ym. 2012, 388.)

2.3.2 Kuvantamistutkimukset

Epilepsian taustalta saattaa löytyä aivojen rakenteellisia poikkeavuuksia. Tällaisissa tapauksissa diagnosoinnissa käytetään kuvantamistutkimuksia, kuten tietokonetomografiaa (TT) tai aivojen magneettikuvausta (MRI). Näistä magneettikuvaus on Käypä hoito -suosituksen näytönastekatsauksen perusteella tarkempi työkalu epilepsian diagnostiikassa. Tietokonetomografiaa suositellaankin käytettäväksi enemmän akuuttihoitossa, ja tällöinkin tulee suorittaa magneettikuvaus jos tietokonekuvauksella ei saada löydöksiä. Magneettikuvan ollessa vasta-aiheinen tietokonetomografia tehdään korvaavana tutkimuksena. Tietokonetomografiassa ei kuitenkaan voi todeta esimerkiksi kehityshäiriöitä aivojen kuorikerroksissa. (Pohlmann-Eden & Newton 2008, 19–25; Käypä hoito 2013)

Vertailututkimuksessa joka tehtiin epilepsiakirurgiapotilaille (N=123) huomattiin, että magneettikuviakin täytyy ajoittain ottaa useammalla kerralla. Jos normaalin magneettikuvalöydöksen jälkeen kohtaukset jatkuvat, tulisi toinen magneettikuvaus tehdä erityisesti epilepsiaan perehtyneessä erikoisyksikössä. (von Oertzen, Urbach, Jungbluth, Kurthen, Reuber, Fernandez & Elger 2002, 643–647.)

2.4 Hoito

Epilepsian hoidon aloittaminen ajoissa on tärkeää, koska hoitamattomana epilepsia saattaa alkaa etenemään ja heikentämään potilaan toimintakykyä. Hoidon tavoitteena on estää kohtausten uusiutuminen, ylläpitää potilaan kognitiivisia ja neurologisia taitoja sekä antaa hänelle edellytykset elää sairautensa kanssa täysipainoista elämää. Tavoitteena on myös pienentää potilaan tapaturmariskiä, joka on noin 1,5-kertainen muuhun väestöön verrattuna. Epilepsian oikein toteutettu hoito vähentää myös sairaudesta potilaalle ja yhteiskunnalle kertyviä kustannuksia. Epilepsian ensisijainen hoitomuoto on lääkehoito. Jos sillä ei useiden kokeilujen jälkeen saavuteta kohtauksettomuutta, voidaan harkita myös kirurgista hoitoa. (Epilepsialiitto n.d.)

2.4.1 Lääkehoito

Epilepsian lääkehoito tulisi aloittaa heti diagnoosin selviämisen jälkeen. Yleensä sitä ei kuitenkaan aloiteta heti ensimmäisen epileptisen kohtauksen jälkeen, koska yksittäisen kohtauksen saaneista noin puolella kohtaus ei koskaan uusiudu. Kohtauksen uusiutumisen riski myös pienenee koko ajan sitä mukaa, mitä enemmän aikaa ensimmäisestä kohtauksesta kuluu. Lääkitys voidaan aloittaa joskus jo ensimmäisen kohtauksen jälkeen, jos uusiutumisvaara on ilmeinen tai jos aivoista löytyy kuvantamisen avulla rakenteellisia altistavia tekijöitä, kuten arpeutumia. Myös siinä tapauksessa, että ensimmäinen kohtaus on ollut pitkäkestoinen (status epilepticus), aletaan monesti harkita heti pitkäaikaista epilepsialääkitystä. (Atula 2013; Ahonen ym. 2012, 391; Käypä hoito 2014.)

Lääkehoito aloitetaan usein kahden tai sitä useamman kohtauksen jälkeen. Potilas saadaan sen avulla kohtauksettomaksi keskimäärin 70–80 %:ssa tapauksista. Epileptisiä kohtauksia ei hoideta varsinaisilla pidempiaikaisilla epilepsialääkkeillä, jos kohtausten syynä on esimerkiksi akuutti aivovamma tai jokin muu sekundaarinen syy, jota voidaan hoitaa tehokkaasti itsenäisenä ongelmana. (Käypä hoito 2014.)

Käytettävä lääke valitaan kohtausten tyyppin ja diagnosoidun oireyhtymän mukaan. Yleisimpiä epilepsialääkeaineita ovat valproaatti, topiramaatti, karbamatsepiini, okskarbatsepiini, lamotrigiini, gabapentiini, levetirasetami sekä erityistilanteissa sairaalahoidossa fenytoiini. Näistä erityisesti fenytoiinin ja karbamatsepiinin pitoisuuksia seurataan verikokeilla, ja valproaatin, okskarbatsepiinin, gabapentiinin sekä leverasetamin toksisia vaikutuksia maksa- ja haimakokeilla. (Epilepsialiitto n.d.; Ahonen ym. 2012, 391.)

Epilepsian lääkehoito aloitetaan ensin pienellä annoksella. Annosta aletaan nostaa vähitellen, kunnes saavutetaan se taso, jossa kohtauksia ei enää esiinny. Lääkehoidossa on ehdottoman tärkeää lääkeainepitoisuuksien ja mahdollisten sivuvaikutusten seuranta, joka toteutetaan verikokeilla. Pitoisuuksien seurannan avulla säädellään sopivaa lääkkeiden annostusta. Kun sopiva lääkitys on löytynyt, voidaan verikoeseurantojen väliä alkaa harventaa. Oireettomilta potilailta ei lääkeainepitoisuuksia yleensä seurata rutiininomaisesti verikokeilla. Tätä tukee myös ainakin yksi epilepsiapotilaille

tehty tutkimus (N=180), jossa osan potilaista lääkainepitoisuuksia seurattiin ja osan ei. 12 kuukauden kuluttua tutkittiin, olivatko potilaat saaneet kohtauksia ja oireita. Tutkimuksessa ei löydetty näyttöä rutiinomaisen seurannan tarpeellisuudelle. (Atula 2013; Ahonen ym. 2012, 391; Käypä hoito 2014; Tomson, Dahl & Kimland 2007.)

Keskimäärin 30 %:lla potilaista tarvitaan useampaa kuin yhtä lääkettä jotta kohtausoireita ei esiintyisi. Tämä korostuu varsinkin vaikeahoitoisen epilepsian tapauksessa. Yli kolmea lääkettä ei kuitenkaan suositella käytettäväksi samaan aikaan, koska usean keskushermostoon vaikuttavan lääkkeen käytön myötä sivuvaikutusten esiintymisen riski kasvaa. Myös lääkkeet, joita käytetään muiden sairauksien kuin epilepsian hoidossa, voivat aiheuttaa epileptisiä oireita. Tällaisia ovat erityisesti vahvimmat antipsykoottiset lääkkeet (neuroleptit), esimerkkinä klotsapiini. Niiden aiheuttamia epileptisiä oireita voidaan joskus joutua hoitamaan varsinaisilla epilepsialäkkeillä, jos neuroleptin käyttö on potilaalle välttämätöntä hänen sairautensa takia. (Atula 2013; Ahonen ym. 2012, 391; Käypä hoito 2014; Tomson ym. 2007; Wong & Delva 2007, 457–463.)

Lääkehoidon onnistumisen kannalta seuranta on ensisijaisen tärkeää, että potilas saa sairaudestaan, hoidostaan ja lääkityksestään asianmukaiset tiedot. Lääkehoidon etenemisen arvioinnissa on tärkeää, että yhteydenpito potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä toimii. Lääkityksen arviointi on toteutettava mieluiten potilaan ollessa itse paikan päällä osastolla, minimissään arvioinnista on keskusteltava puhelimitse. (Epilepsialiitto n.d.; Käypä hoito 2014.)

Kohtauksettomuuden seuraamisen lisäksi lääkehoidon seurannassa on toisena olennaisena asiana sivuvaikutusten seuraaminen. Epilepsian hoitoon käytettyjen lääkkeiden sivuvaikutukset ovat yleensä lieviä, ja esiintyvät lähinnä alkuvaiheessa lääkehoitoa aloitettaessa. Voimakkaiden sivuvaikutusten estämisessä olennaista on aloittaa epilepsialääkitys ensin pienellä annoksella, ja suurentaa annosta vähitellen, kunnes saavutetaan taso jossa kohtaukset pysyvät poissa. Mahdollisista sivuvaikutuksista on kuitenkin aina mainittava potilaalle lääkitystä suunniteltaessa. (Epilepsialiitto n.d., Ahonen ym. 2012, 392; Käypä hoito 2014)

Sivuvaikutuksina epilepsialäkkeillä ovat väsymys, iho-ongelmat (yliherkkysoireet, ihottumat), huimaus, kaksoiskuvat, vatsan ja maksan toiminnan häiriöt (pahoinvointi, oksentelu), sekä psyykkiset haittavaikutukset, kuten masentuneisuus tai aggressiivisuus. Jotkut lääkkeet saattavat myös aiheuttaa painonnousua tai -laskua, valmisteesta riippuen. Tavallisesti epilepsialäkkeitä käyttävillä maksa-arvot suurenevat jonkin verran, mutta normaalisti kyse ei ole maksan vaurioitumisesta tai maksan toiminnan häiriöstä. (Käypä hoito 2014; Ben-Menachem 2007, 42–45.)

Lääkehoidon lopettamista aletaan harkita siinä vaiheessa, kun kohtauksia ei ole enää esiintynyt useaan vuoteen (keskimäärin 3–5 vuotta.) Kohtausten uusiutumisen riski lääkityksen lopettamisen jälkeen on 30–60 %, joka on jopa kaksinkertainen verrattuna lääkityksen jatkamiseen. Kolmen vuoden kohtauksettomuus ja yleisesti hyvä vaste lääkehoitoon kuitenkin pienentävät

uusiutumisen riskiä. (Atula 2013; Ahonen ym. 2012, 391; Käypä hoito 2014.)

Epilepsialääkitystä aletaan vähentää asteittain. Koko lääkityksen lopettaminen on pitkä prosessi, joka vaatii paljon kärsivällisyyttä ja pitkäjänteisyyttä potilaalta. Useaa eri epilepsialääkettä käytettäessä aletaan lääkitystä purkamaan yksi lääke kerrallaan. Kohtausten uusiutumisen riski kasvaa merkittävästi jos koko epilepsialääkitys lopetetaan kerralla. Joskus näin täytyy tehdä poikkeuksellisen vahvojen sivuvaikutusten takia, mutta tällöin potilaan tilaa on seurattava sairaalaolosuhteissa. (Käypä hoito 2014.)

2.4.2 Kirurginen hoito

Joskus voidaan joutua harkitsemaan epilepsian kirurgista hoitoa. Tällöin on usein kokeiltu useita erilaisia epilepsialääkkeitä, eikä niistäkään huolimatta ole päästy kohtauksettomaan tilaan potilaalla. Jos tähän ratkaisuun päädytään, täytyy potilaalle vielä tehdä mittavat neurologiset tutkimukset. Kohtaustyyppiltään epilepsian tulee olla paikallisalkuinen, koska epilepsiakirurgiassa poistetaan tai eristetään kohtauksia aiheuttava (epileptogeeninen) alue aivoista. Sijainniltaan nämä alueet paikallistuvat useimmiten ohimolohkoon. Ohimolohkoepilepsia onkin yleisimpiä kirurgisesti hoidettavia epilepsiamuotoja. (Atula 2013; Ahonen ym. 2012, 391; Epilepsialiitto n.d.)

Epilepsialeikkauksessa on otettava huomioon, että operaatiossa mahdollisesti syntyvät uudet aivovauriot voivat aiheuttaa lisää epileptisiä kohtauksia tai muita neurologisia ongelmia. Tästä syystä oireita aiheuttava aivojen alue tulee pystyä rajaamaan hyvin tarkasti ennen leikkauspäätöksen tekemistä. Jos kyseistä aluetta ei kuitenkaan pystytä eristämään, voidaan potilaan rintakehän ihon alle asentaa leikkauksella vagushermosimulaattori. Se kiinnitetään erillisten elektrodien avulla vagushermoon. Potilaat, joille on asennettu vagushermosimulaattori, tulevat vain harvoin täysin kohtauksettomiksi pelkän simulaattorin avulla, ja sitä käytetäänkin lähinnä täydentävänä hoitomuotona lääkehoidon rinnalla. (Atula 2013; Ahonen ym. 2012, 391; Epilepsialiitto n.d.)

2.4.3 Itsehoito

Potilaalla itsellään on suuri vastuu lääkärin määräämän lääkehoidon toteuttamisesta. Lääkehoidon tulee olla säännöllistä. Samalla on tärkeää pitää kirjaa kohtauksista, niiden laadusta ja ajankohdista, sekä lääkehoidon mahdollisista sivuvaikutuksista. Kohtauspäiväkirjan pidosta on merkittävä apu suunniteltaessa ja tarkistettaessa epilepsian hoitoa neurologin kanssa. Niin ikään erilaisten lääkkeiden vaikutusta ja vastetta pystytään sen avulla seuraamaan tarkemmin kuin pelkän potilaan kertoman perusteella. (Epilepsialiitto n.d.)

Epilepsiaa sairastava henkilö voi edistää yleistä terveyttään säännöllisellä liikunnalla, terveellisellä ja monipuolisella ruokavaliolla sekä päihteiden välttämällä. Tärkeä osa epilepsiapotilaan itsehoitoa on kohtauksille altistavien tekijöiden välttäminen. Altistavat tekijät ovat hyvin yksilöllisiä, ja

jokaisen epilepsiaa sairastavan olisikin hyvä tuntea ne tekijät, jotka juuri hänellä itsellään lisäävät kohtauksen riskiä. (Kälviäinen 2010, 30–31.)

3 EPILEPSIAPOTILAAN OHJAUS

Epilepsiadiagnoosi on useimmille ihmisille odottamaton, jopa järkyttävä tieto. Epilepsian aiheuttamia rajoitteita elämään pelätään, ja moni kokee syyllisyyden tunnetta, ahdistuneisuutta, avuttomuutta ja jopa vihaa ja turhautuneisuutta. Kuten muissakin pitkäaikaissairauksissa, tieto sairastumisesta on aina kriisi myös minäkuvalle ja itsetunnolle. Aikuisia vastasairastuneita epilepsiapotilaita huolettaa erityisesti työelämässä selviäminen. (Kälviäinen 2010; Nylén ym. 2009.)

Varsinkin epilepsian alkuvaiheessa, jolloin etsitään sopivanlaista lääkitystä ja oireet eivät ehkä ole vielä kadonneet, rajoituksia elämälle löytyy. Nämä eivät kuitenkaan ole niin kokonaisvaltaisia kuin yleensä luullaan, ja oikeanlaisella informaatiolla ja ohjauksella potilaan voimavarat saadaankin suunnattua paremmin nykyhetkeen, selviytymiseen ja olemassa olevien voimavarojen tunnistamiseen. (Kälviäinen 2010; Nylén ym. 2009.)

3.1 Työelämä

Jos kohtaukset saadaan kuriin lääkityksellä, voi epilepsiaa sairastava olla työelämässä suhteellisen täysipainoisesti. Lääkityskin pyritään hoidon alkuvaiheessa saamaan sellaiseksi, että sivuvaikutuksia olisi mahdollisimman vähän, eikä se osaltaan häiritse työntekoa. Suurin osa ammateista soveltuukin epilepsiaa sairastaville henkilöille. On joitain ammatteja, joissa ei voi työskennellä epilepsiadiagnoosin kanssa. Näitä ovat raskaiden ajoneuvojen, kuten kuorma-autojen, linja-autojen ja veturien kuljettaminen, lentäminen, vastuullinen prosessinvalvonta esimerkiksi voimalaitoksissa, tai korkeilla paikoilla, esimerkiksi telineillä tai nostureilla työskentely. Rajoituksia voi olla myös muun muassa terävien koneiden, kuten sahojen käytössä, tai suurissa keittiöissä kiehuvien vesikattiloiden takia. (Atula 2013; Kälviäinen 2010, 32; Epilepsialiitto n.d.)

Vuorotyön soveltuminen epilepsiapotilaalle on hyvin yksilöllistä. Yleisellä tasolla hyvin epäsäännöllinen vuorokausirytmii ja liian lyhyet yöunet ovat epilepsia-kohtauksille altistavia tekijöitä. Jos henkilö kykenee tasapainoiseen vuorokausirytmiiin vuorotyöstä huolimatta, ei epilepsiadiagnoosi ole itsetarkoituksellinen este vuorotyölle. Työvuoroja ja -rytmiiä voidaan myös yrittää sovitella paremmin henkilölle sopiviksi, jos se vain on työpaikassa mahdollista. Jos kohtauksia esiintyy, on tärkeää kertoa myös työtovereille sairaudesta, kohtauksien luonteesta sekä ensiavusta. (Epilepsialiitto n.d.; Kälviäinen 2010, 32.)

Työtehtävät voivat joskus vaatia matkustamista. Yleensä epilepsia ei estä työmatkoja eikä vapaa-ajan matkustelua kotimaassa tai ulkomaille. Varsinkin pidemmälle matkalle on kuitenkin varattava mukaan riittävästi omia epilepsialääkkeitä. Ulkomaanmatkalla sattuvia kohtauksia ja mahdollista sairaalahoitoa varten on hyvä pyytää omalta hoitavalta neurologilta lyhyt

kirjallinen kuvaus epilepsian laadusta ja hoidosta englanniksi. Lentokoneessa voi olla hankala saada riittävästi tarpeeksi hyvälaatuista unta, mikä saattaa kasvattaa kohtausriskiä. (Kälviäinen 2010, 38.)

3.2 Ajoneuvojen kuljettaminen

Epilepsiaa sairastavan ajokyky arvioidaan aina yksilöllisesti, mutta sen määrittämiselle on olemassa myös säännökset. Epilepsia on aina riski ajokyvyn ja liikenneturvallisuuden kannalta, ja EU:n ajoterveysdirektiivissäkin kehoitetaan epilepsian kohdalla selvittämään tarkkaan asiantuntijan kanssa edellytykset toimia liikenteessä. (Komission direktiivi 2009/113/EY.) Yksittäisen epilepsia- tai vastaavanlaisen kouristamiskohtausten jälkeen seuraa pääsääntöisesti kolmen kuukauden ajokielto henkilöautoista puhuttaessa. Varsinaisen epilepsiadiagnoosin jälkeen seuraa vuoden mittainen tauko. Tämän jälkeen ajoluvan palauttamista yksityisautoilun suhteen voidaan harkita, jos henkilö ei ole saanut uusia kohtauksia. (Atula 2013; Ojala & Kälviäinen 2014, 4; Käypä hoito 2014.)

Epilepsiapotilaan saadessa kohtauksen kolmen vuoden kohtauksettomuuden jälkeen on ajokiellon pituus kuusi kuukautta. Tällöin ajoluvan takaisin saaminen edellyttää jälleen kohtausten saamisen hallintaan lääkityksen avulla. Kolmen vuoden kohtauksettomuuden jälkeen aletaan usein myös ensimmäistä kertaa miettiä epilepsialääkityksen purkamista. Lääkitystä neurologin ohjauksessa purettaessa ei yleensä edellytetä taukoa autolla ajosta. Epilepsian taustalla saattaa olla jokin muu etenevä aivosairaus. Tällöin ajokielto saattaa olla pidempikin, hoitavan neurologin arviosta riippuen. (Kälviäinen 2010, 32.)

Ammattimaisen autoilun ja raskaiden ajoneuvojen kuljettamisen suhteen säännöt ovat tiukemmat. Yhdestäkin epileptisestä kohtauksesta seuraa viiden vuoden ajokielto raskaan ajoneuvon ammattimaisen kuljettamisen suhteen. Jos henkilöllä diagnosoidaan epilepsia, ajokiellon pituus on kymmenen vuotta. Raskaalla, ammattimaisessa tarkoituksessa ohjattavalla ajoneuvolla tarkoitetaan tässä kuorma-autoja, linja-autoja sekä suuria ajoneuvoyhdistelmiä. Myös taksit lasketaan tässä tapauksessa kuuluviksi samaan ajoneuvoluokkaan, koska niiden kuljettamiseen vaadittavat terveysvaatimukset ovat samaa luokkaa kuin edellä mainittujen raskaampien ajoneuvojen. Ammattimaisen autoilun tapauksessa tiukemmat säännökset ja pidemmät ajokiellot johtuvat raskaiden ajoneuvojen aiheuttamista suuremmista tuhoista onnettomuuksissa. Myös taksien ja ambulanssien suuremmat matkustajamäärät vaikuttavat tähän. Ammattiautoilijoiden ajamat kilometrimäärätkin ovat usein moninkertaisesti suuremmat kuin yksityisautoilijalla. (Kälviäinen 2010, 32–33.)

Jos ammattikuljettajana toimiva henkilö saa yhdenkin epileptisen kohtauksen, tai hänellä diagnosoidaan epilepsia, on mahdollisimman pian alettava selvittää ratkaisuja hänen ammattinsa ja työelämänsä suhteen. Tätä kutsutaan ammatilliseksi kuntoutukseksi. Epilepsian toteamisen jälkeen suositeltavin vaihtoehto ammattikuljettajille on alan vaihto. Henkilölle on selvitettävä, missä ammateissa ei voi toimia epilepsian kanssa ja että suurimmassa

osassa ammasteista epilepsia ei ole este työllistymiselle. (Kälviäinen 2010, 33; Ojala & Kälviäinen 2014, 6.)

3.3 Hormonaalinen ehkäisy

Epilepsiaa sairastavalle naiselle suositeltavin ehkäisymenetelmä ovat usein ehkäisytabletit. Jotkin epilepsialääkkeet saattavat kuitenkin heikentää niiden, tai muiden hormonaalisten ehkäisymenetelmien tehoa. Kondomin tai kierukan tehoon lääkitys ei vaikuta. Erityisesti karbamatsipiini, okskarbamatsipiini sekä fenytoini nopeuttavat ehkäisytableteista käytettävän kelta-ruuhashormonin poistumista elimistöstä pienentäen näin sen hormonaalista vastetta. Myös topiramaatti yli kahdensadan milligramman vuorokausianoksella heikentää hormonaalisten ehkäisymenetelmien tehoa. Kuukautisvuotojen välissä saattaa tällöin esiintyä väliuotoja, mitkä ovat merkki ehkäisymenetelmän tehottomuudesta. Ehkäisystä olisi tällöin syytä keskustella gynekologin kanssa. Jos epilepsialääke heikentää ehkäisytablettien tehoa, on niiden annostusta yleensä lisättävä tai käytettävä normaalia harvempaa taukoväliä tablettien välillä. Epilepsialääkkeiden käytöstä onkin syytä mainita ehkäisytablettireseptiä hakiessa. Samoin ehkäisytablettien käytöstä on kerrottava epilepsialääkitystä määrävälle lääkärille. (Sabers 2008, 141–144; Lamusuo 2007, 17.)

Lääkeaineista lamotrigiinin pitoisuudet veressä laskevat ehkäisytablettien tai ehkäisyrenkaan käytön myötä. Tällöin sen pitoisuudet saattavat nousta ehkäisytablettien käytön aikana pidettävän tyhjennysvuototauon aikana. Pitoisuuksien heitteleminen saattaa aiheuttaa sivuvaikutuksia korkeilla annoksilla. Kaikki tämä tulee ottaa huomioon siinä tapauksessa, jos henkilö käyttää epilepsialääkkeenä lamotrigiinia, ja aikoo aloittaa ehkäisytablettien käytön. (Lamusuo 2007, 17–18; Sabers 2008, 141–144.)

3.4 Raskaus ja epilepsia

Jos epilepsiaa sairastava henkilö on suunnitellut raskautta, olisi hänen hyvä keskustella aiheesta neurologin kanssa ainakin puoli vuotta ennen ehkäisyn lopettamista. Epilepsiaa sairastavilla naisilla raskaudet sujuvat useimmiten normaalisti ilman suuria ongelmia. Raskauteen ja sen seurantaan on silti kiinnitettävä huomiota. (Kälviäinen 2010, 35.; Lamusuo 2007, 19.)

Epilepsiaa sairastavien äitien lapset ovat yli 90 %:ssa tapauksista täysin terveitä. Epilepsian hoitoon käytetyt lääkkeet saattavat kuitenkin joissain tapauksissa lisätä sikiön ja vauvan kehityshäiriöiden riskiä. Tällaisia kehityshäiriöitä ovat muun muassa sikiöaikainen hidastunut kasvu sekä erilaiset rakenteelliset häiriöt, kuten sydänviat, huulihalkiot ja poikkeavat kasvopiirteet. (Lamusuo 2007, 19–20.)

Raskautta suunniteltaessa selvitetään usein, olisiko edellisestä kohtauksesta kulunut aikaa jo sen verran, että voitaisiin harkita epilepsialääkityksen lopettamista. Aina tämä ei ole mahdollista, sillä edellisestä kohtauksesta tulee olla kulunut ainakin 3-5 vuotta. Jos kohtauksien riski on edelleen olemassa, on lääkitystä jatkettava. Lääkitys olisi kuitenkin tarkastettava jo raskautta

suunniteltaessa, ennen ehkäisyn lopettamista. Tämä antaa pelivaraa säätää sopivaa lääkitystä kohdalleen ja tarkkailla mahdollisia sivuvaikutuksia ennen raskauden alkua. (Lamusuo 2007, 19–20.)

Raskauden aikaisessa epilepsian lääkehoidossa on peruseriaatteena käyttää pienimmän mahdollisen annoskoon lääkitystä, jolla kohtausoireet pysyvät poissa. Useamman eri epilepsialääkkeen käyttö suurilla annoksilla lisää sikiön tai vauvan kehityshäiriöiden riskiä. Jotkin epilepsialääkkeet saattavat aiheuttaa foolihapon puutetta, mikä on terveysriski sikiölle hermostoputken kehittymisvaiheessa. Raskaana olevia, epilepsiaa sairastavia naisia suositellaankin käyttämään folaattia tablettimuodossa ainakin raskauden ensimmäisen kolmanneksen ajan. (Kälviäinen 2010, 35; Lamusuo 2007, 19.)

Epilepsian hoitoon käytetyistä lääkkeistä ei vielä tiedetä absoluuttisesti turvallisin valmiste sikiönkehityksen kannalta, mutta karbamatsepiinin haittavaikutusten riski näyttäisi yhden prospektiivisen tutkimuksen (N=3607) mukaan olevan pienin. Tutkimuksessa analysoitiin UK epilepsy and pregnancy registerin keräämää dataa. Sen sijaan fenytoiinilla ja valproaatilla on osoitettu kehityshäiriöiden, kuten sydänvikojen ja huulihalkioiden riski. Valproaatin kohdalla kehityshäiriöiden riski lisääntyy, jos vuorokauden aikainen annoskoko ylittää 1000 milligrammaa. (Morrow, Russel, Guthrie, Parsons, Robertson, Waddell, Irwin, McGivern, Morrison & Craig 2006, 193–198; Lamusuo 2007, 20.)

Imetykseen epilepsialääkitys ei yleensä vaikuta negatiivisesti vaikka epilepsialääkkeitä äidinmaitoon erittyykin. On olemassa kaksi lääkeainetta, fenobarbitaali ja bentsodiatsepiinit, jotka saattavat aiheuttaa imemisvaikeuksia tai väsymystä lapselle. Näitä lääkeaineita ei kuitenkaan raskaana olevan tai imettävän äidin hoidossa yleensä käytetä. (Kälviäinen 2010, 37.)

Epilepsiaa sairastavan äidin raskautta on aina seurattava tarkasti, vaikka valtaosa raskauksista eteneekin ilman suuria ongelmia. Kuten muinakin aikoina, myös raskauden aikana epilepsian hoidon pääperiaatteena on pyrkiä pitämään henkilö kohtauksettomana. Kohtauksiin liittyvä tapaturma-alttius on riski myös lapselle. Kohtausten määrä ja tiheys eivät kuitenkaan useimilla epilepsiaa sairastavilla äideillä lisäänty raskauden aikana. Jos kohtauksia esiintyy enemmän kuin ennen raskausaikaa, tämä johtuu tavallisesti unenpuutteesta. Jotkut äidit saattavat myös omatoimisesti pienentää lääkeannostaan peläten sikiöön kohdistuvia mahdollisia haittavaikutuksia. (Lamusuo 2007, 21.)

Raskauden aikaisessa seurannassa tärkeintä on äidin kohtaustilanne, yleisvointi sekä lääkeainepitoisuudet. Jälkimmäisen seurannassa käytetään usein tiheämpää mittausväliä kuin tavallisesti. Raskauden viimeisellä kolmanneksella seerumin lääkeainepitoisuudet usein laskevat. Lääkeannostusta ei kuitenkaan yleensä lähdetä nostamaan tämän takia, nostaminen tapahtuu ainoastaan silloin jos kohtauksia ilmenee. (Lamusuo 2007, 21.)

Synnytykset sujuvat yleensä hyvin suurimmalla osalla epilepsiaa sairastavista äideistä. Mahdollista kohtausriskiä lisää yleensä synnytyksen aikainen

voimakas fyysinen ja henkinen rasitus. Siinä tapauksessa että epilepsiakohtaustaus alkaa kesken synnytyksen, tehdään äidille keisarinleikkaus, koska alatiesynnytyksessä äidin on oltava tajuissaan. (Kälviäinen 2010, 37.)

3.5 Asevelvollisuus

Armeija- ja taisteluolosuhteissa valvominen ja fyysinen sekä psyykinen stressi lisäävät merkittävästi epilepsiakohtausten riskiä. Sekä yksittäinen epileptinen kohtaus että diagnosoitu epilepsia aiheuttavatkin yleensä kahden vuoden määräaikaisen vapautuksen palveluksesta asevelvollisella henkilöllä. (Epilepsialiitto n.d.)

Henkilö voi aloittaa palveluksen palveluskelpoisuusluokassa B, jos epilepsiakohtauksia ei ole tänä aikana esiintynyt. B-palveluskelpoisuusluokka tarkoittaa kevyempiä tehtäviä, usein toimisto- tai esikuntatyössä. A-luokkaan, joka tarkoittaa taistelukosketuksessa olevia osastoja, on yleensä mahdollista päästä vasta, kun neurologi katsoo henkilön täysin parantuneeksi epilepsiasta. Tämä tulee kysymykseen usein vain lapsuusaikaisten, hyvälaatuisten epilepsioiden kohdalla. Jos kohtauksia esiintyy hoidosta huolimatta, vapautetaan henkilö kokonaan palveluksesta. (Epilepsialiitto n.d.)

3.6 Hoitokustannusten korvattavuus

Koska epilepsia on pitkäaikainen ja vaikea neurologinen sairaus, epilepsian hoitoon käytettävät lääkkeet kuuluvat Suomessa kokonaan ylempään erityiskorvattavuusluokkaan (100 %:n korvaus). Omavastuuosuus per ostokerta on 3 euroa. Lääkekustannusten ylittäessä 612,62 euroa vuositasolla, putoaa omavastuuosuus 1,50 euroon ostokerralta. Kun vuotuinen omavastuuosuus ylittyy, lähettää Kela henkilölle ilmoituksen, joka esitetään apteekissa. Jos lääkärin määräämään epilepsialääkkeeseen on saatavilla halvempaa rinnakkaisvalmistetta, kerrotaan asiakkaalle siitä apteekissa. (Kälviäinen 2010, 38; Suomen apteekkariliitto 2014.)

Yhdensuuntaisten matkojen omavastuuosuus sairauden hoitoon ja kuntoutukseen liittyvien matkojen osalta on 16 euroa. Kalenterivuoden kohdalla omavastuuosuus on matkakustannusten osalta 272 euroa. Kela korvaa kokonaan nämä luvut ylittävät matkakustannukset. Omavastuuosuuden kertymistä seurataan, ja tämän jälkeen asiakkaalle lähetetään todistus maksukatton ylittymisestä. (Kälviäinen 2010, 39; Sairasvakuutuslaki 4: 7 §.)

Kunnallisen terveydenhuollon palveluiden piiriin luetaan Kelan korvauskäytännöissä avosairaanhoidon lääkäripalvelut, poliklinikkakäynnit, fysioterapia, päiväkirurginen hoito, kuntoutus sekä lyhytaikaiset laitoshoidot. Maksukattonäille palveluille vuonna 2015 on 679 euroa vuodessa. Tämän maksukatton täytyttyä ovat terveydenhuollon avopalvelut henkilölle maksuttomia. Lyhytaikaisesta laitoshoidosta peritään maksimissaan 17,60 euron hoitopäivämaksu. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2015.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyöni toimeksiantajana toimi Tampereen yliopistollisen sairaalan neurologian poliklinikka. Keskustelimme osastonhoitaja Jaana Salomaan kanssa, millainen opinnäytetyö olisi osaston intresseissä, ja selvisi että he tarvitsivat selkeän, tiivistetyn potilasoppaan aikuisille vastasairastuneille epilepsiapotilaille. Osastolta kerrottiin, että tietoa ja materiaalia epilepsiapotilaiden ohjauksesta kyllä löytyy, mutta ongelmana on enemmän ole-massa olevan tiedon hajanaisuus ja materiaalin tiivistämisen tarve. Osastolla on lukuisia pienempiä esitteitä eri kohderyhmiin ja osakokonaisuuksiin liittyen, kuten ajokykyyn ja raskauteen. Salomaa kertoi, että potilaat soittelevat paljon osastolle, kun eivät tiedä, miten toimia eri oireiden ilmaantu-essa ja esimerkiksi silloin, jos unohtavat ottaa lääkkeensä.

Opinnäytetyöni kysymykset ovat: 1) Mitä on epilepsia? 2) Miten epilepsiaa hoidetaan? 3) Millaista ohjausta epilepsiapotilaalle annetaan? Opinnäytetyön tarkoitus on potilasoppaan avulla antaa tietoa epilepsiasta vastasairastuneelle aikuiselle sekä ohjata toimimaan erilaisten ongelmien ja epäselvien tilanteiden varalle. Oppaassa on vastauksia potilaiden yleisimpiin kysymyksiin, ja työssä on panostettu erityisesti tiedon selkeyteen ja kansantajuisuuteen. Opinnäytetyön tavoite on helpottaa neurologisen poliklinikan sairaanhoitajien työtä, ja vapauttaa heidän työaikaansa ja resurssiaan puhelinvonnasta muuhun potilastyöhön. Toivon opinnäytetyöni hyödyttävän niin potilaita kuin työelämääkin.

Potilaslähtöisyys on opinnäytetyöni toiminnallisen osuuden tärkein lähtökohta. Tekemäni potilasoppaan on tarkoitus olla selkeä, helposti luettava sekä kansantajuisesti kirjoitettu. Pyrin välttämään oppaassani liiallista lääketieteellisten termien käyttöä, jotta potilaat voisivat nopeasti ilman turhaa etsimistä löytää vastaukset kysymyksiinsä. Itse epilepsiaa sairautena käsitelen opinnäytetyöni teoriaosuudessa seikkaperäisemmin ja lääketieteellisesti.

Oppaan tiedot perustuvat ajantasaiseen tieteelliseen tutkimustietoon. Nykypäivänä hoitotyön näyttöön perustuvuus on ensisijaisen tärkeää, ja työni tarkoitus onkin, että potilailla olisi tieteellistä tietoa epilepsiasta käytettävissä myös sairaalaympäristön ulkopuolella ilman monimutkaista etsimistä ja tiedonhakua.

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyön kirjoittaminen ja potilasoppaan luominen olivat työläs mutta erittäin mielenkiintoinen ja ammatillisesti kasvattava prosessi. Löysin paljon tietoa mielenkiintoisesta aiheesta ja opin todella paljon uutta. Vaikken tehnytkään varsinaista tutkimusta, pääsin soveltamaan näyttöön perustuvaa työtettä tiedonhaussa, lähteiden tarkistamisessa sekä niihin viittaamisessa. Kehityin myös kirjoittajana prosessin aikana, ja opin kiinnittämään entistä enemmän huomiota tekstin tieteellisyyteen, luettavuuteen sekä ammatilliseen tarkkuuteen.

5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnalliseen opinnäytetyöhön kuuluu teoreettisen osuuden lisäksi myös tuotos eli produkti. Teoreettinen osuus antaa teoriapohjan tuotokselle sekä toimii opinnäytetyöprosessin raporttina ja dokumenttina. Toiminnallisen opinnäytetyön teoriaosuus toimii viitekehyksenä, ja tuotoksen tulee aina pohjata tieteelliselle, teoreettiselle tiedolle. (Lumme, Leinonen, Leino, Falenius & Sundqvist n.d.)

Toiminnallisella opinnäytetyöllä on lähes aina vahva yhteys työelämään, ja yleensä sillä onkin työelämän puolelta toimeksiantaja. Joidenkin ammattikorkeakoulujen opinnäytetöistä jo enemmän kuin 90 % tehdään toimeksiantajien toimeksiantajien yksikön toimintaa ja tuoda siihen myös uutta näkemystä koulumaailman puolelta. Esimerkkejä terveysalan toiminnallisista opinnäytetöistä ovat erilaiset potilasoppaat, joita tämäkin opinnäytetyö edustaa, sekä erilaiset seuranta- ja vaikkapa perehdytyskansiot osastoille. (Lumme ym. n.d., Hakala 2004, 38.)

Vaikka toiminnallinen opinnäytetyö liittyykin kiinteästi käytännön työelämään, edellytetään sen tekijältä myös tutkivaa ja kehittävää otetta. Monesti varsinaista tutkimusta ei tällaisessa työssä tehdä, mutta tutkiva ja kehittävä ote näkyy kuitenkin toiminnallisissa töissä hyvänä tieteellisen tekstin tuottamisena, tieteellisten lähteiden etsimisena ja näiden kriittisenä arviointina, sekä tehtyjen ratkaisujen hyvänä perusteluna. (Lumme ym. n.d.)

Omassa opinnäytetyössäni tuotoksena toimii potilasopas, ja tämä raportti toimii sen teoreettisena viitekehyksenä. Opinnäytetyö on tehty yhteydessä työelämän toimijan kanssa, ja toivon sen kehittävän toimeksiantajana toimivan yksikön toimintaa. Työni pohjautuu teoreettiseen, tieteelliseen tietoon, mutta se on tehty vahvasti käytännön työelämää silmällä pitäen.

Toiminnallinen opinnäytetyö valikoitui lopulta hyvin luonnollisesti itselleni sopivimmaksi tavaksi toteuttaa ammattikorkeakoulun opinnäytetyö. Pidän ajatuksesta, että työni liittyy kiinteästi työelämään ja se olisi konkreettisesti hyödynnettävissä sairaanhoitajien tekemässä potilastyössä. Koen että konkreettinen potilasopas on helpommin sovellettavissa jokapäiväisessä työelämässä terveydenhuollon kentällä kuin vaikkapa kirjallisuuskatsaus.

Minua on myös koko sairaanhoitajaopintojeni ajan, ja oikeastaan jo ennen sitä, kiinnostanut suuresti neurologia sekä aivojen ja hermoston toiminta. Olen myös suorittanut harjoitteluita neurokirurgian toimialueella sekä leikkauks- että vuodeosastoilla. Sekä näissä että mielenterveyshoitotyön harjoitteluissa olen ilokseni päässyt hoitamaan useita epilepsiapotilaita.

5.2 Potilasoppaan laatiminen

Potilasoppaat on tarkoitettu potilaille informaation lähteiksi sairauteen, hoitoon tai esimerkiksi lääketieteelliseen toimenpiteeseen valmistautumiseen ja siitä kuntoutumiseen liittyen. Oppaat kirjoitetaan ensisijaisesti potilaille

ja omaisille, ei hoitajille, lääkäreille tai muulle hoitoon osallistuvalla henkilökunnalle. Niitä voidaan käyttää sekä ohjauksen tukena potilaan kanssa vuorovaikutustilanteessa. Opas voidaan joskus myös postittaa potilaalle esimerkiksi ennen tälle tehtävää toimenpidettä. Hyvä potilasopas sisältää tarkkaa, kansantajuista ja ajan tasaista tietoa. Ohjeen tarkoituksena on antaa potilaalle tietoa, ja näin auttaa heidän voimaantumisprosessissaan. (Ström 2015)

Opinnäytetyöprosessi otti aikansa käynnistyäkseen. Vaikka aihepiiri oli selvillä, ja tiesin työni jotenkin liittyvän neurologisen potilaan hoitotyöhön, oli aluksi vaikea muotoilla konkreettista aihetta työlle. Asiat alkoivat kuitenkin etenemään viimeistään silloin, kun aloin olla yhteydessä Tampereen yliopistollisen sairaalan neurologiseen poliklinikkaan loppuvuodesta 2014. Sovimme heidän kanssaan tuolloin potilasoppaan tekemisestä. Aiheen selkiytyttyä itse teoriaosuuden kirjoittaminen alkoi talvella 2015 perusteellisella kertauksella epilepsiasta, ja tämän jälkeen sopivan lähdemateriaalin etsinnällä.

Potilasoppaan laatiminen alkoi neurologisella poliklinikalla osastonhoitaja Jaana Salomaan kanssa käydyssä palaverissa marraskuussa 2014. Tuolloin keskustelimme osaston intresseistä, ja siitä mitä asioita he potilasoppaaseen toivoisivat. Osastonhoitajalla oli jo tuolloin valmiina poliklinikan hoitajilta kerättyä tietoa ja toiveita. Tein muistiinpanoja ranskalaisilla viivoilla, ja jätin asian hautumaan teoriaosuuden kirjoittamisen ajaksi.

Talven 2015 kirjoitin opinnäytetyöni teoriaosuutta, ja maaliskuussa pidin opinnäytetyöni väliseminaarin, jossa esittelin työni siihen asti tehdyn teoriaosuuden ja jatkosuunnitelmat. Tämän jälkeen aloin olla jälleen yhteydessä Salomaahan. Lähetin heille työni teoriaosuuden luettavaksi, ja kyselin jälleen tarkentavia kysymyksiä potilasoppaaseen tuleviin tietoihin liittyen. Kesän 2015 pidin pientä taukoa opinnäytetyöprosessista töiden vuoksi, ja loppukesästä aloitin itse oppaan työstämisen. Tuolloin sain osastolta myös Pirkanmaan sairaanhoitopiirin viralliset ohjeet potilasoppaita koskien. Kirjoitin oppaani näiden ohjeiden mukaisesti, ja viimeisen version siitä arvioi osastonhoitaja Tuula Suikkanen Jaana Salomaan siirryttyä työni loppuvaiheessa muihin tehtäviin.

Opinnäytetyöni lähteinä olen käyttänyt tieteellisiä tutkimuksia, kirjallisuutta ja laadukkaita verkkolähteitä. Materiaalia löytyy paljon suomeksikin, ja kun englanninkieliset lähteet otetaan mukaan kasvaa tietomäärä todella suureksi. Englanninkielisen tekstin, tieteellisenkään sellaisen, lukemisessa ei itselläni ole ollut ongelmia, koska omaan hyvän englannin kielen taidon.

Materiaalia epilepsiasta löytyi todella paljon. Koska opinnäytetyöni käsittelee vain yhtä sairautta, ei materiaalin rajauksessa ilmennyt varsinaisia ongelmia, joita saattaisi tulla esiin laajemmissa opinnäytetöissä. Teoriatiedon järjestäminen loogiseksi kokonaisuudeksi vei kuitenkin aikaa, mutta koen että sain tärkeimmät asiat epilepsiasta, sen hoidosta ja potilaiden tiedon tarpeesta koottua tiiviiksi ja toimivaksi tietopaketti.

Itse oppaan laatiminen oli lähdemateriaalin ja osaston työntekijöiden toiveiden perusteella lopulta helppo operaatio. Suurin työ potilasoppaassa koskin kieliasua, jäsentelyä ja ymmärrettävyyttä, ei niinkään sitä mitä tietoa siihen tulisi. Panostin oppaan laatimisessa erityisesti selkokielisyyteen ja välttelin lääketieteellisiä ja latinankielisiä termejä jos se vain oli mahdollista. Osastonkin toiveena oli että opas suunnattaisiin nimenomaan maallikoille, ja koen onnistuneeni tässä hyvin. Kirjoitin oppaan Pirkanmaan sairaanhoitopiirin potilasopasohjetta noudattaen ja käytin sen puhuttelumuotona sinuttelua.

6 POHDINTA

Opinnäytetyöprosessini seurauksena olen huomannut potilaita ohjatesani kiinnostäväni entistä enemmän huomiota ohjauksen ymmärrettävyyteen. Ajattelen asioita nykyään entistä enemmän potilaan näkökulmasta ja mietin, ymmärtääkö hän todella, mitä sanon ja mitä ohjeita annan hänelle. Tämän myötä olen ymmärtänyt entistä vahvemmin että erilaiset ihmiset tarvitsevat erilaista ohjausta. Tästä on puhunut myös Hankela (1999) väitöskirjassaan perioperatiivisiin potilaisiin liittyen, ja tämä pätee varmasti myös neurologisiin potilaisiin, niin kirurgisesti kuin konservatiivisestikin hoidettaviin.

Kiinnostukseni neurologiaan, neurologisen potilaan hoitotyöhön, aivoihin ja keskushermostoon syventyi voimakkaasti prosessin aikana. Kiehtovaksi nämä tekee se, että hermosto ei ole läheskään niin yksinkertaisesti ja mekaanisesti järjestäytynyt kuin esimerkiksi ortopedian puolella tuki- ja liikuntaelimestö. Neurologiset sairaudet vaikuttavat potilaisiin usein hyvin kokonaisvaltaisesti, ja potilaiden hoidossa ja ohjauksessa joutuu monesti ajattelemaan näiden elämää ja selviytymistä hyvin monelta kantilta. Näitä asioita tuli pohdittua ja jäsenneiltyä paljon kirjoitusprosessin aikana.

Opinnäytetyötä kirjoittaessani tein samaan aikaan käytännön harjoitteluita neurokirurgian vuode- ja leikkausosastoilla, munuaistautien osastolla sekä kesä- ja keikkatyötä yleislääketieteen ja geriatrian osastolla. Leikkaussalissa syventyneestä anatomian tuntemuksesta ja tiiviistä yhteistyöstä huipputaitavien neurokirurgien kanssa on ollut merkittävää apua vuodeosastolla työskentelyssä ja neurologisten potilaiden ohjauksessa. Näillä osastoilla ei koskaan tule kahta samanlaista työpäivää vastaan. En jälkeinpäin ajatellen usko että olisin löytänyt toista yhtä mielenkiintoista opinnäytetyön aihetta ja erikoisalaa.

Kehittymiseni potilaiden ohjauksessa ei ole rajoittunut pelkästään neurologian puolelle. Varsinkin geriatrisella osastolla, jossa on iäkkäitä potilaita, ohjaus painottuu usein spesifien lääketieteellisten asioiden sijaan perushoittoon ja jokapäiväisistä toiminnoista selviämiseen. Kiinnitän ohjaukseen, sen selkeyteen ja ymmärrettävyyteen yhtä lailla huomiota, ohjasin sitten neurokirurgisesta operaatiosta kuntoutuvaa jatkohoidon suhteen tai geriatrian osastolla ikäihmistä nousemaan sängystä ylös. Olen huomannut, että yksinkertaisilta näyttävien asioiden ohjaaminen ei ole aina helppoa, vaan asioita joutuu silloinkin miettimään perusteellisesti omassa päässänsä. Itselle yksinkertaisilta ja automaattisilta vaikuttavat asiat voivat vaatia toiselle ihmiselle suuriakin ponnisteluja.

Sairaanhoitajan työssä on todella tärkeää ihmisten lukutaito ja tilannetaju, ja ohjauksen onnistuminen ja ymmärrettävyys onkin monesti kiinni juuri näistä asioista. Vaikka itse ohjattavat asiat olisivatkin lääketieteellisesti oikein, voi ohjaus epäonnistua vääränlaisen ohjaustyylin ja sanavalintojen takia. Ohjauksessa onkin kiehtovaa juuri se, että siihen sisältyy valtavasti myös ei-sanallisia аспекteja, ja näiden vaikutus hyvän potilassuhteen luomiseen on hyvin suuri. Opinnäytetyöprosessin seurauksena olen sairaanhoitajana entistä potilaslähtöisempi, ja painotusalueeni käytännön työelämässä ovat siirtyneet työtehtävien mekaanisen suorittamisen sijasta potilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon ja hänen tarpeisiinsa vastaamiseen.

Käytin opinnäytetyössäni tieteellisiä tutkimuksia, hoitotieteellistä kirjallisuutta, hoitotyön oppikirjoja, lakitekstejä sekä neurologisen poliklinikan suosittelemia spesifimpiä potilasoppaita. Pysin käyttämään työni lähteinä korkeintaan kymmenen vuoden ikäisiä julkaisuja, muutama tätä vanhempi lähde on kuitenkin mukana laadukkuutensa ja sovellettavuutensa johdosta. Tutkimuksissa olen kiinnittänyt huomiota, että ne ovat hyvän tieteellisen käytännön mukaisia. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012–2014.)

Potilaiden suhteen eettisyyden kanssa ei työssäni ole ongelmia, koska en ole haastatellut potilaita enkä käyttänyt muutenkaan potilastietoja aineistona. Tieteellinen etiikka on kuitenkin läsnä työssäni tieteellisten lähteiden ja näyttöön perustuvan tiedon käytön muodossa. Potilasoppaan suunnittelussa olen miettinyt sen jäsentelyä potilaan näkökulmasta sairaanhoitajan parhaan ammattietiikan mukaisesti.

Työni keskittyy ainoastaan yhteen sairauteen, ja on näin ollen pakostakin hieman suppea kokonaisuus. Itseäni olisi voinut kiinnostaa myös laajempi työ erilaisiin neurologisiin sairauksiin ja erityisesti ohjaukseen liittyen. Koin kuitenkin lopulta tärkeimmäksi sen, että toiminnallinen työ tulee konkreettiseen käyttöön työelämässä ja siitä on näin ollen apua niin hoitohenkilökunnalle kuin potilaillekin. Tuntui myös hyvältä valita neurologisen poliklinikan täsmälliseen toiveeseen vastaava työ. Tämä konkretisoi aiheen valinnan lopulta hyvin selkeästi ja helpotti esimerkiksi rajaukseen liittyviä ongelmia joita varmasti olisi noussut esiin laajemmassa työssä. Asioilla on kuitenkin aina kaksi puolta, ja tällainen laajamittaisempi tarkastelu ja pohdinta olisi saattanut olla myös hyvin mielenkiintoista, vaikkakin työelämässä.

Jatkotutkimusten aiheista kiinnostavat erityisesti ohjaukseen liittyvät tutkimukset. Neurologisista sairauksista ja niiden hoidosta tiedetään jo paljon, vaikkei likimainkaan kaikkea, mutta ohjaukseen liittyvää tutkimustietoa on hieman vähemmän. Olisi mielenkiintoista lukea laajamittaisia tutkimuksia epilepsiapotilaiden kokemuksista heille annetusta ohjauksesta. Itse epilepsiaan ja muun muassa kohtauksiin liittyvän ohjauksen lisäksi kiinnostavia ovat erityisesti elämän muut osa-alueet jotka muuttuvat epilepsiaan sairastumisen jälkeen, sekä miten niissä autetaan potilasta selviytymään ja tunnistamaan voimavarojaan. Epilepsiapotilaiden ja hoitohenkilökunnan välille muodostuu usein pitkiä, vuosienkin mittaisia hoitosuhteita, ja näiden suhteiden toimivuudesta ja kantavuudesta olisi mielenkiintoista kuulla

enemmänkin, niin hoitohenkilökunnan kuin itse potilaidenkin näkökulmasta.

LÄHTEET

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2012. Kliininen Hoitotyö. 1–2. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Atula, S. 2013. Epilepsia aikuisella. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 24.3.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00012

Ben-Menachem, E. 2007. Weight issues for people with epilepsy – a review. *Epilepsia*. Vol. 48 (9), 42–45.

Berg, A., Berkovic, S., Brodie, M., Buchhalter, J., Cross, H., Van Emde Boas, W., Engel, J., French, J., Glauser, T., Mathern, G., Moshé, S., Nordii, D., Plouin, P. & Scheffer, I. 2010. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE commission on classification and terminology. Vol. 51 (4), 676–685.

Eriksson, K., Peltola, J. & Kälviäinen, R. 2005. Kohtauksen hoidosta epilepsian hoitoon – tunnista epilepsiaoireyhtymä. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. Vol 121 (5), 505–512.

Forsgren, L., Hauser, W.A., Olafsson, E., Sander J.W.A.S., Sillanpää, M. & Tomson, T. 2005. Mortality of epilepsy in developed countries: A review. *Epilepsia – Official journal of the international league against epilepsy*. Vol. 46 (11), 18–27.

Hakala, J. 2004. Opinnäytetyöopas ammattikorkeakouluille. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Hankela, S. 1999. Intraoperatiivinen hoitotyö. Empiiriseen aineistoon perustuvan teorian kehittäminen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.

International league against epilepsy & International bureau for epilepsy. n.d. About epilepsy. Viitattu 18.3.2015. <http://epilepsy.org/about-epilepsy.153.html>

Kallava, A. 2008. EEG-aikuispotilaan ohjaaminen ennen tutkimusta ja tutkimuksen aikana – hoitajan ja potilaan näkökulma. *Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma*.

Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. 2014. Kliinisen neurofysiologian tutkimukset. Viitattu 15.3.2015. [http://www.ksshp.fi/fi-FI/Potilaalle/Erikoisalat/Kliininen_neurofysiologia/Kliinisen_neurofysiologian_tutkimukset\(43914\)](http://www.ksshp.fi/fi-FI/Potilaalle/Erikoisalat/Kliininen_neurofysiologia/Kliinisen_neurofysiologian_tutkimukset(43914))

Komission direktiivi 2009/113/EY (EYVL N:o L 223, 26.8.2009, 31)

Kälviäinen, R. & Keränen, T. 2010. Epilepsia. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) Neurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kälviäinen, R. 2010. Aikuinen ja epilepsia. Potilasopas. 7. uudistettu painos. Epilepsialiitto.

Kälviäinen, R. 2013. Aivojen magneettikuvaus ensimmäisen epileptisen kohtauksen taustalla olevan aivojen rakenteellisen muutoksen selvittämisessä. Näytönastekatsaus.Käypä hoito. Viitattu 15.3.2015. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nak06562>

Lumme, R., Leinonen R., Leino, M., Falenius, M. & Sundqvist, L. Monimuotoinen/toiminnallinen opinnäytetyö. Virtuaali ammattikorkeakoulu. Viitattu 8.10.2015. <http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojak-sot/030906/1113558655385/1154602577913/1154670359399/1154756862024.html>

Magiorkinis, E., Diamantis, A., Sidiropoulou, K. & Panteliadis, C. 2014. Highlights in the history of epilepsy: The last 200 years. Review article. Epilepsy research and treatment. Vol. 2014 (2014), Article ID 582039.

Morrow, J., Russel, A., Guthrie, E., Parsons, L., Robertson, I., Waddell, R., Irwin, B., McGivern, R.C., Morrison, P.J. & Craig J. 2006. Malformation risks of antiepileptic drugs in pregnancy: A prospective study from the UK epilepsy and pregnancy register. Journal of neurology, neurosurgery & psychiatry. Vol. 77 (2), 193–198.

Nylen, M., Tervonen, S. & Leino, E. 2009. Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Vol. 125 (22), 2543–51

von Oertzen, J., Urbach, H., Jungbluth, S., Kurthen, M., Reuber, M., Fernandez, G. & Elger, C.E. 2002. Standard magnetic resonance imaging is inadequate for patients with refractory focal epilepsy. Journal of neurology, neurosurgery & psychiatry. Vol. 73 (6), 643–647.

Ojala, M. & Kälviäinen, R. 2014. Epilepsia ja ajokyky. Epilepsialehti 2, 4–6.

Ström, Päivi. 2015. Uuden potilasohjeen laatiminen ja julkaiseminen. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri.

Pohlmann-Eden, B. & Newton, M. 2008. First seizure: EEG and neuroimaging following an epileptic seizure. Epilepsia - Official journal of the international league against epilepsy. Vol. 49 (1), 19–25.

Sabers, A. 2008. Pharmacokinetic interactions between contraceptives and antiepileptic drugs. Seizure – European journal of epilepsy. Vol. 17 (2), 141–144.

Sairasvakuutuslaki 622/2012. 16.11.2012. Viitattu 26.3.2015. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20041224#L5P7>

Sillanpää, M., Kälviäinen, R., Klaukka, T., Helenius, H. & Shinnar, S. 2006. Temporal changes in the incidence of epilepsy in Finland: Nationwide study. *Epilepsy research*. Vol. 71 (2–3), 206–215.

Sillanpää, M., Jalava, M., Kaleva O. & Shinnar, S. 1998. Long-term prognosis of seizures with onset in childhood. *The New England journal of medicine*. Vol. 338 (24), 1715–1722.

Sillanpää, M. & Schmidt, D. 2006. Prognosis of seizure recurrence after stopping antiepileptic drugs in seizure-free patients: A long-term population-based study of childhood-onset epilepsy. *Epilepsy & behavior*. Vol. 8 (4), 713–719.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2015. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Viitattu 26.3.2015. http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/asiakasmaksut/terveydenhuollon_maksukatto

Suomen apteekkariliitto. 2014. Lääkekorvaukset. Viitattu 26.3.2015. <http://www.apteekki.fi/laakkeiden-hinnat-ja-korvaukset/laakekorvaukset.html?gclid=CLud7aCAx8QCFUHjcgodWAoAJQ>

Tomson, T., Dahl, M-L. & Kimland, E. 2007. Therapeutic monitoring of antiepileptic drugs for epilepsy. *The Cochrane library*. Vol. 24 (1).

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012-2014. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 8.10.2015. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>

Wong, J. & Delva, N. 2007. Clozapine-induced seizures: recognition and