



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Ohje maahanmuuttajaperheelle lapsen alkuvaiheen epilepsian lääkehoidosta

Kiiski, Jonna & Mohamed, Amal

2016 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Yhdessä enemmän

Ohje maahanmuuttajaperheelle lapsen alkuvaiheen epilepsian lääkehoidosta

Kiiski Jonna & Mohamed Amal
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Maaliskuu, 2016

Kiiski, Jonna & Mohamed, Amal

Ohje maahanmuuttajaperheelle lapsen alkuvaiheen epilepsian lääkehoidosta

Vuosi 2016 Sivumäärä 48

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää epilepsiaa sairastavan maahanmuuttajalapsen ja hänen perheensä lääkehoidon ohjausta. Opinnäytetyön tavoitteina oli lisätä epilepsiaan sairastuneen maahanmuuttajalapsen ja hänen omaistensa tietoa kyseisen sairauden lääkehoidosta sekä antaa hoitajille työvälina potilaan ohjausta varten tarjoamalla ohje selkosuomella ja somaliksi. Toiminnallisen opinnäytetyön toimeksiantajana toimi eräs erikoissairaanhoidon lasten ja nuorten hoitoyksikkö. Opinnäytetyöllä oli kaksi tehtävää. Toimeksiantajan tarpeiden ja toiveiden pohjalta opinnäytetyön ensimmäisenä tehtävänä oli tuottaa ohje maahanmuuttajaperheelle lapsen alkuvaiheen epilepsian lääkehoidosta. Toisena tehtävänä oli pitää erikoissairaanhoidon yksikön hoitajille osastotunti opinnäytetyön sisällöstä.

Lääkehoito-ohjeen sisältö muotoutui toimeksiantajan kanssa käytyjen avoimien haastatteluiden ja näyttöön perustuvan tiedon pohjalta. Hyvän kirjallisen ohjausmateriaalin kriteerien mukaisesti ohjetta tuotettaessa panostettiin ohjeen selkeyteen ja mahdollisuuteen käyttää ohjetta sekä suullisen ohjauksen tukena että sellaisenaan ilman henkilökohtaista ohjausta. Maahanmuuttajaystävällisyys huomioitiin miettimällä sanavalintoja, muotoilemalla lauseet huolellisesti sekä tekstin ulkoasuun panostamalla. Lisäksi tavoitteiden mukaisesti lääkehoito-ohje tuotettiin selkosuomella ja somaliksi. Toimeksiantaja tarkasti lääkehoito-ohjeen sisällön ja oikeellisuuden. Osastotunnilla esiteltiin opinnäytetyötä ja sen tuotoksena syntyneitä lääkehoito-ohjetta sekä kerrottiin maahanmuuttajaperheiden erikoistarpeista ohjauksen suhteen. Osastotunnin jälkeen hoitajilta kerättiin palautetta osastotunnista sekä ohjeen käytettävyydestä osana ohjaustyötä. Tulevaisuudessa erilaisia potilasohjeita voitaisiin kääntää useammille eri kielille potilasohjaustyön helpottamiseksi. Lisäksi maahanmuuttajapotilaiden suulliseen ja kirjalliseen ohjaukseen olisi hyvä kiinnittää entistä enemmän huomiota.

Asiasanat: Epilepsian lääkehoito, kirjallinen ohje, lapsen epilepsia, lapsi potilaana, maahanmuuttajapotilaat hoitotyössä

Kiiski, Jonna & Mohamed Amal

Instructions for an Immigrant Family on the Medication of a Child's Early Stage of Epilepsy

Year	2016	Pages	48
------	------	-------	----

The purpose for the thesis was to develop the medical guidance for an epileptic immigrant child and his family. The aims of the thesis were to increase the knowledge of the epileptic child and his next of kin about the medical treatment of the disease, and to give the nurses a new tool for patient guidance by presenting the instructions in plain Finnish and Somali. The client for the empirical part of the thesis was a specialized care unit for children and young people. The thesis had two aims. On the basis of the needs and wishes of the client, the first aim for the thesis was to be producing instructions for an immigrant family on the medication of a child's early stage of epilepsy. The second was to prepare an educational class on the contents of the thesis for the nurses of specialized care unit.

The contents of the medical instructions were formed on the basis of open interviews with the client and the knowledge acquired from reliable sources. Following the criteria for a good written instruction material, the emphasis in producing the instructions was in clarity and making the usage in support of spoken instructions and independently without personal guidance possible. The suitability for immigrants was taken into account in the choice of words, careful forming of the sentences and putting effort in the layout of the text. Additionally in accordance with the aims the medical instructions were produced in plain Finnish and Somali. The client reviewed the contents and validity of the medical instructions. On the educational class the thesis and the medical instructions produced for it were presented, and a lecture given on the special needs of immigrant families in terms of medical guidance. After the educational class the nurses were asked to give feedback on the class and the usability of the instructions as a part of patient guidance. In the future several types of instructions could be translated into more languages in order to ease the patient guidance. In general, it would do well to pay even more attention to the spoken and written guidance of immigrant patients.

Keywords: Medication of epilepsy, written instruction, epilepsy in children, child patient, immigrant patients in care work

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tehtävät	8
3	Lapsi potilaana	8
	3.1 Hoitotyön periaatteet lapsipotilaan hoidossa	10
	3.2 Lapsen ja perheen tukeminen pitkäaikaissairaudessa	11
4	Epilepsia sairautena	12
5	Epilepsia lapsella.....	13
	5.1 Oireet ja diagnoosi lapsen epilepsiassa	14
	5.2 Ensiapu lapsen epilepsiassa	15
	5.3 Lääkehoito lapsen epilepsiassa	16
	5.3.1 Lääkkeellinen ensiapu	19
	5.3.2 Epilepsialääkkeiden sivuvaikutukset	19
	5.3.3 Virhe epilepsialääkkeen ottamisessa	19
	5.4 Lääkkeetön hoito lapsen epilepsiassa	20
	5.5 Ennuste lapsen epilepsiassa	21
6	Kirjallinen potilasohje suullisen ohjauksen tukena	22
7	Maahanmuuttajat potilaana hoitotyössä.....	24
	7.1 Yksilöllinen ja yhteisöllinen kulttuuri	24
	7.2 Maahanmuuttajien potilasohjaus.....	25
8	Opinnäytetyön toteuttaminen	27
9	Opinnäytetyön arviointi.....	30
	Lähteet	34
	Kuviot..	38
	Taulukot	40
	Liitteet.....	42

1 Johdanto

Pitkäaikaisella sairaudella tarkoitetaan sairautta joka kestää lapsella vähintään 6 kuukautta. Epilepsia luetaan tällaisiin sairauksiin. Sairastuminen on sekä lapselle että hänen perheelleen yllättävä kokemus. Useimmiten vanhempien huolenaiheita lapsen sairaudessa ovat sen aiheuttamat oireet, tulevat hoitotoimenpiteet ja sairauden vaikutukset tulevaisuuteen. Pitkäaikais-sairaudessa perhe on lapsen tärkein tuki. Koko perheen onkin tärkeää saada tukea ja ohjausta. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2013, 98-100.)

Ohjaus vähentää sairauteen liittyvää ahdistusta ja pelkoa. Hyvä ohjaus vaikuttaa myönteisesti potilaiden terveydentilaan, elämänlaatuun, hoitoon sitoutumiseen, itsehoitoon ja tiedon määrään. (Walthen 2007, 13-14.) Hyvä kirjallinen ohje luo luottamuksen ja turvallisuuden tunnetta, on myönteinen ja asiallinen, tukee potilaan sitoutumista hoitoon sekä viestittää ohjeiden noudattamisen tärkeydestä. Ohjeen sisältämien asioiden lisäksi myös käytetyt ilmaisut, kieli, asioiden esittämisjärjestys ja esittämisen näkökulma sekä tekstin ulkoasu vaikuttavat potilaan mielikuvaan ja luottamukseen ohjeesta. (Nissi 2009.)

Epilepsiassa esiintyy toistuvia aivoperäisiä kohtauksia ilman minkäänlaista erityistä kohtaukselle altistavaa tekijää. Syy epileptisiin kohtauksiin on ohimenevä häiriö aivosähkötoiminnassa. Kohtauksiin liittyy usein tajunnan hämärtymistä. Kohtaukset voivat ilmetä joko altistavien tekijöiden yhteydessä tai ilman altistavia tekijöitä. (Åberg 2011.) Suomessa alle 16-vuotiailla esiintyy epilepsiaa noin kolmella tuhannesta. Lapsuusiän epilepsiat ovat hyvin monimuotoisia. (Suomalainen lääkäriseura 2015.) Yleensä epilepsiaan sairastuvalla lapsella on jokin osoitettavissa oleva elimellinen syy sairastumiseen. Kohtausoireiden puhkeamiseen vaikuttavat usein perintö- ja ympäristötekijät. (Epilepsialiitto 2015.) Lasten epilepsioissa kohtaustyyppit saattavat olla hyvinkin erilaisia (Åberg 2011).

Epilepsian ensisijainen hoitomuoto on lääkehoito. Epilepsian lääkehoito ei paranna epilepsiaa, mutta säännöllinen lääkitys ennaltaehkäisee kohtausten esiintymistä. Epilepsiassa lääkemuoto valitaan epilepsiatyyppin mukaisesti. (Eriksson, Gaily, Hyvärinen, Vainionpää, Nieminen 2013, 20.) Kohtausten ennaltaehkäisy on epilepsialääkkeen päätarkoitus (Arvio & Aaltonen 2011, 117). Säännöllisesti otettavan epilepsialääkkeen teho on yleensä hyvä, ja lapsi voi lähes poikkeuksetta elää normaalia elämää (Eriksson ym. 2013, 20).

Maahanmuuttajien määrä Suomessa on alkanut kasvaa 2000-luvusta lähtien. Vielä 1990-luvulla Suomeen muutti vuosittain noin 13 000 maahanmuuttajaa. Parin viime vuoden aikana maahanmuuttajia on tullut noin 30 000 vuodessa. Tässä opinnäytetyössä maahanmuuttajalla tarkoitetaan Suomeen muuttanutta ulkomaan kansalaista, jolla on tarkoitus asua maassa pidempään. Lisäksi on toisen sukupolven maahanmuuttajia. Toisen sukupolven maahanmuuttajalla viitataan

henkilöön, joka on syntynyt Suomessa, mutta jonka toinen tai molemmat vanhemmat ovat muuttaneet ulkomailta Suomeen. (Miettinen 2015.)

Tämän opinnäytetyön toimeksiantajana toimii eräs lasten ja nuorten erikoissairaanhoidon yksikkö. Toimeksiantajan tarpeiden ja toiveiden pohjalta kehitetään epilepsiaa sairastavan maahanmuuttajalapsen ja hänen perheensä lääkehoidon ohjausta tuottamalla epilepsia lääkehoito-ohje selkosuomella ja somaliksi. Kirjallinen lääkehoito-ohje antaa myös hoitajille uuden suullista ohjausta tukevan työvälineen potilaan ohjausta varten. Ohje käsittelee lapsen epilepsian lääkehoitoa maahanmuuttajaystävällisesti. Ohje tuotetaan selkosuomella ja somaliksi, sillä lääkehoidon ohjaus on olennainen osa epilepsian hoitoa ja on tärkeää, että potilas tai ainakin hänen omaisensa ymmärtävät annetut ohjeet. Lääkehoito-ohjeen lisäksi erikoissairaanhoidon yksikön hoitajille pidetään osastotunti opinnäytetyön sisällöstä.

2 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tehtävät

Opinnäytetyön tarkoitus on kehittää epilepsiaa sairastavan maahanmuuttajalapsen ja hänen perheensä lääkehoidon ohjausta. Opinnäytetyöllä on kaksi tavoitetta. Ensimmäinen tavoite on lisätä epilepsiaan sairastuneen maahanmuuttajalapsen ja hänen omaistensa tietoa kyseisen sairauden lääkehoidosta. Toinen tavoite on antaa hoitajille uusi työväline potilaan ohjausta varten tarjoamalla ohje selkosuomella ja somaliksi. Opinnäytetyöllä on kaksi tehtävää. Ensimmäisenä tehtävänä on tuottaa ohje maahanmuuttajaperheelle lapsen alkuvaiheen epilepsian lääkehoidosta. Toisena tehtävänä on pitää erikoissairaanhoidon yksikön hoitajille osastotunti opinnäytetyön sisällöstä.

3 Lapsi potilaana

Oman lapsen sairastuminen aiheuttaa vanhemmille tuskaa, epätietoisuutta ja hämmennystä (Heinonen 2015). Aikaisemmin terveen lapsen pitkäaikainen sairastuminen tulee yleensä täysin yllätyksenä ja vaati sopeutumista perheeltä ja koko lähiympäristöltä. Perhe tarvitsee aikaa ja tukiverkostoa. Perheen tukiverkosto voi koostua läheisistä, sosiaali- ja terveydenalan ammattilaisista sekä erilaisista potilas- ja omaisjärjestöistä. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2010.)

Lapsen hoidossa ensisijaisen tärkeää on myötätunnon osoittaminen, käytännöllinen auttaminen, ajan antaminen lapselle ja tämän perheelle sekä rauhoittavan ja asiallisen tiedon välittäminen sairauteen liittyvissä asioissa. Myös lapsen hyvinvoinnin turvaaminen on tärkeä osa hoitoa. Lapsen hyvä ja asianmukainen hoito lisää vanhempien luottamusta hoitoon ja näin he jaksavat olla paremmin mukana raskaissakin vaiheissa. Vanhempien kanssa on hyvä keskustella myös heidän omasta voinnistaan ja jaksamisestaan. Heiltä kannattaa esimerkiksi kysyä, mitkä asiat painavat heidän mieltään ja millaisia toiveita heillä on. Vanhempien jaksassa myös lapsi jaksaa paremmin läpi vaikeidenkin hoitajaksojen. Hyvät suulliset ja kirjalliset hoito-ohjeet tuovat turvaa vanhemmille ja helpottavat elämää kotona. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 99-100.)

Hoidon aikana lapsella on oikeus vanhempien läsnäoloon ja hoivaan. Vanhempien kanssa tulee tehdä yhteistyötä lapsen hoitoa koskevissa asioissa. Toisaalta on hyvä myös muistaa, että lapsen oikeus yksityisyyteen tulee huomioida. Vanhemmilla ei ole oikeutta kieltää lapsen hoitoa, jos hoitamattomuus aiheuttaa riskin lapsen menehtymiseen tai vammautumiseen. (Nummi & Kattelus 2013, 102.) Lasta hoidettaessa voidaan joutua toimimaan potilaan tahdosta riippumatta itsemääräämiskyvyn puutteen vuoksi. Tällöin toiminta on tahdonvastaista, mutta sillä tarkoitetaan hyvää. Hoidossa tarkoituksena on elämän ylläpitäminen ja normaalin kasvun mahdollistaminen. (Nummi & Kattelus 2013, 103.) Hoitotyössä tulee ottaa myös huomioon lapsen oikeus omiin mielipiteisiin. Lasten hoitotyötä johdattavat eettiset periaatteet, joihin kuuluvat lapsen ja nuoren kuuntelu ja hänen tarpeistaan lähtevä auttaminen. Lapselta itseltään kannattaakin

kysyä kokemuksia hoidosta. Näin lapsi tuntee paremmin olevansa osa hoitoa ja saavansa oman mielipiteensä kuuluviin. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 103.)

Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785 7§) todetaan, että alaikäisen mielipide hoitoa koskevista asioista on selvitettävä silloin, kun hänen ikänsä ja kehitystasonsa sen mahdollistavat. Mikäli alaikäinen pystyy päättämään hoitoonsa liittyvistä asioista, lasta tulee hoitaa yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Mikäli alaikäinen ei pysty päättämään hoitoonsa liittyvistä asioista, hänen hoitonsa tulee toteuttaa yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun lailisen edustajansa kanssa. Tämä on alaikäisten hoidossa juridinen ja eettinen peruserä. (Finlex 2016.) Suostumus hoitotoimenpiteisiin liittyvissä asioissa edellyttää kykyä ymmärtää toimenpiteen merkitys, hyödyt ja haitat sekä rationaalista päätöksentekokykyä. Pieni lapsi ymmärtää usein paremmin hoitojen välittömät seuraukset, kuin hoitojen pidemmän aikavälin vaikutukset elämään. (Nummi & Kattelus 2013, 102-103.)

Lapset ovat suuri osa terveydenhuollon palveluiden käyttäjistä, mutta heiltä kysytään hoidosta harvoin. Usein hoidon toteutumista tarkastellaan vanhempien näkökulmasta. Pelanderin (2010) tutkimuksessa käsitellään hyvää hoitoa lapsen näkökulmasta. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla lasten odotuksia ja arviointeja lasten hoitotyön laadusta sekä kehittää mittari kouluikäisille sairaalassa oleville lapsille laadun arviointiin. Tavoitteena oli lasten hoitoyön laadun kehittäminen sairaalassa. (Pelander 2010.)

Tutkimuksessa ilmeni, että lasten odotuksiin hyvästä hoitajasta kuuluu inhimillisuus, huumorintaju, luotettavuus, hoitajan sukupuoli ja vaatteiden värikkyyys. Hyvässä hoidossa lapset kokivat tärkeänä viihdyttämisen, ohjaamisen, huolenpidon, fyysisen hoitamisen, kunnioittamisen ja turvallisuuden. Vanhemmiltaan lapset toivovat turvallisuutta, viihdyttämistä ja huolenpitoa. Yli 70 prosenttia lapsista koki saaneensa riittävästi tietoa syömisestä, juomisesta, hoidosta ja sen syystä, toimenpiteistä sekä miten ja missä voivat liikkua sairaalassa. Lapset kokivat saaneensa vähän tai eivät ollenkaan tietoa lääkityksestä, milloin voivat osallistua harrastuksiinsa, miten hoitavat itseään kotona, sairaalaoajasta ja milloin voivat mennä kouluun. (Pelander 2010.)

Lapselle on tärkeää luoda mahdollisimman positiivinen kokemus hoidosta. Lapselle jäävät helposti mieleen erilaiset ikävät tilanteet sekä asiat, jotka saattavat palautua mieleen myöhemmin esimerkiksi vaatteiden väristä, tietyistä äänistä tai hajuista. Hoitoa auttavat lapsen viihtyminen, kivuttomuus, mahdollisuus leikkiin ja vanhempien kanssa olemiseen. Hoitajilla tulee olla taitoa viihdyttää lasta. Hoitajat voivat esimerkiksi laulaa, lukea, lorutella tai leikkiä lapsen kanssa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 99-100.)

Usein lapset suhtautuvat sairauteensa tyynesti ja harvemmin alkavat itse rajoittamaan toimintaansa. He miettivät asioita omasta perspektiivistään, eivät sairauden kautta. Vanhemmat taas miettivät usein lapsen elämää sairauslähtöisesti. (Kälviäinen, Järvisseutu-Hulkkonen, Keränen & Rantala 2016, 152.) Vanhemmat haluavat usein suojella lapsia vaikeilta asioilta ja kertoa heille ympäröivästä heidän sairaudestaan. Pienikin lapsi vaistoa vanhemmista välittyvän surun, huolen ja ahdistuksen sekä perheen yleisen ilmapiirin. Lapsi saattaa luulla olevansa syyllinen vaikeaan asiaan, jos asiasta ei keskustella. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2010.)

Jo leikki-ikäinen lapsi kykenee ottamaan vastaan tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Lapselle on kuitenkin aina hyvä puhua ikä- ja kehitystasoa vastaavalla kielellä hoitoon ja sairauteen liittyvistä asioista. Lapselta ei tule salata sairautta tai antaa lääkkeitä salaa. Lapsen kehityksestä, ikätasosta ja sairaudesta riippuu, kuinka paljon vastuuta lapselle voi antaa sairauden hoitoon liittyen. Jopa melko pienet koululaiset pystyvät valvottuina ja vanhempien tuella huolehtimaan omasta sairaudestaan. Lasta on hyvä kannustaa mahdollisimman omatoimiseen sairaushoitoon. (Eriksson ym. 2013, 21.) Lapseen suhtautumisen tulee olla rehellistä, avointa ja lapsen omaa persoonaa kunnioittavaa. Lapsen kanssa tulee keskustella sairaudesta ja sen hoidosta siten, että lapsi kykenee ymmärtämään mahdollisimman hyvin, mistä on kyse. (Nummi & Kattelus 2013, 102.)

3.1 Hoitotyön periaatteet lapsipotilaan hoidossa

Lapset eivät aina pysty ilmaisemaan itseään niin, että hoitotyössä heidän kaikki toiveensa ja tunteensa tulisivat tarpeeksi hyvin huomioiduksi. Hoitotyössä onkin erilaisia lasta tukevia periaatteita, jotka tulee ottaa huomioon lasta hoidettaessa. Näihin periaatteisiin kuuluvat yksilöllisyyden periaate, perhekeskeisyyden periaate, kasvun ja kehityksen tukemisen periaate, turvallisuuden periaate, jatkuvuuden periaate, omatoimisuuden tukemisen periaate sekä kokonaisvaltaisen hoitotyön periaate. Yksilöllisyyden periaatteen mukaan lapsi tulee kohdata yksilönä ja lapsen hoito sairaalassa tulisi toimia mahdollisimman samanlaisena kuin kotona. Perhekeskeisyyden periaatteella taas tarkoitetaan sitä, että perhe on lapsen tärkeä tuki. Perhe tulee ottaa hyvin huomioon hoitotyössä ja heidän tulee saada olla mukana hoitotyön eri vaiheissa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 104-106.)

Kasvun ja kehityksen tukemisen periaatteessa tulee ottaa huomioon sairauden vaikutus lapsen kasvuun ja kehitykseen, jotta hahmotetaan lapsen pärjäämistä. Lapsen turvallisuuden periaatteeseen voidaan vaikuttaa usealla eri tavalla. Tässäkin vanhemmat ovat isossa roolissa, sillä lapsen turvallisuutta parantaa huomattavasti, kun vanhemmat saavat tietoa ja tietävät näin enemmän lapsensa sairaudesta ja sen hoidosta. Lisäksi omahoitajuus sekä yhtenäiset hoito-ohjeet lisäävät turvallisuutta. Omahoitajuudella tarkoitetaan, että lapsi ja vanhemmat tutus-

tuvat paremmin yhteen hoitajaan ja se tuo heille turvallisuuden tunnetta. Jatkuvuuden periaatteella tarkoitetaan sitä, että lapsen hoitoa ja sen suunnitelmaa toteutetaan sovitusti työvuorosta toiseen. Lisäksi hoidon tulee jatkua ongelmitta, vaikka lapsi siirrettäisiin hoitopaikasta toiseen. Omatoimisuuden tukemisen periaatteella tarkoitetaan sitä, että lasta tulee kannustaa omatoimisuuteen, vaikka sairaus muuttaakin hänen elämäänsä. Kokonaisvaltaisen hoitotyön periaatteella tarkoitetaan lapsen huomioimista kokonaisuutena, jolla on fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen ulottuvuus. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 105-109.)

3.2 Lapsen ja perheen tukeminen pitkäaikaissairaudessa

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa aina jollakin tapaa lapsen psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen sekä kasvuun (Makkonen & Pynnönen 2007, 225). Pitkäaikaissairaudeksi määritellään sairaus, joka jatkuu lapsella yli puoli vuotta. Tällaisia sairauksia ovat esimerkiksi diabetes, astma, keuhkia ja epilepsia. Pitkäaikaissairaista lapsista tulee helposti pikkuvanhoja, sillä he ovat paljon vanhempiensa seurassa ja oppivat jo hyvinkin nuorena hoidollisia asioita. Toisaalta pitkäaikaissairaat lapset saattavat myös helposti taantua, koska vanhemmat huolehtivat tavallista enemmän heidän päivittäisistä asioistaan. Perhe onkin tässä suhteessa todella tärkeä tekijä siihen, kuinka sairaus vaikuttaa lapsen sairaalan ulkopuoliseen elämään. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 100.)

Lapsen paras tuki on perhe ja muut läheiset, esimerkiksi isovanhemmat. Lisäksi ystävät, päiväkotia ja koulu ovat merkittävässä asemassa. Sairauden myötä lapsen ajatukset itsestään ja sairaudesta vaihtelevat paljon. Välillä on hyviä ja välillä huonoja päiviä. Lapsesta saattaa tuntua, että häntä rajoitetaan ja sairaus vaatii häneltä enemmän kuin muilta saman ikäisiltä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 100.) Lasten reagoititapa sairauteen vaihtelee iän mukaan (Eriksson ym. 2013, 28). Pienillä lapsilla saattaa esiintyä syömis- ja nukkumishäiriöitä, raivokohtauksia, itkuisuutta ja yleistä tyytymättömyyttä. Isommat lapset taas reagoivat helposti vetäytymällä kavereisuhteista. Lisäksi aikaisemmin kiinnostavilta ja mukavilta tuntuneet asiat saattavat lakata kiinnostamasta ja lapsi saattaa alkaa laiminlyödä hoitoa. Vastuun ottaminen hoidosta on yksi haaste lapsen pitkäaikaissairaudessa. Hoitovastuu siirtyy helposti joko liian aikaisin tai liian myöhään lapselle itselleen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 101.)

Vanhemmat käyvät läpi monenlaisia tunteita lapsen sairastuttua. Ahdistusta aiheuttavat esimerkiksi lapsen hoito, terveys ja tulevaisuus. Lapsen hoitaminen voi aiheuttaa vanhemmille kuormitusta ja vaikuttaa heidän rooleihinsa vanhempina ja puolisoina. Vanhemmille saattaa tulla paineita muun muassa ajankäytöstä, kun pitäisi antaa huomiota myös perheen muille lapsille, puolisolalle, läheisille ja itselleen. Tämä voi vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen vahvistavasti, mutta myös heikentävästi. Tämänkin takia vanhempien tukeminen on tärkeää, vaikka hoidettavana olisikin lapsi. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 101.)

4 Epilepsia sairautena

Noin 8-10 prosenttia väestöstä saa vähintään yhden epileptisen kohtauksen elämässään (Käypähoito 2014). Suurin osa yhden epileptisen kohtauksen saaneista ei sairastu epilepsiaan. Yksittäisen kohtauksen uusiutumiskäsi on noin 40 prosenttia. (Soinila, Kaste & Somer 2012, 332.) Suomalaisista noin yksi prosentti sairastaa epilepsiaa ja heistä noin 20-25 prosenttia sairastaa vaikeahoitoista epilepsiaa. Kyseessä on vaikeahoitoinen epilepsia, kun henkilöllä on epileptisiä kohtauksia tai muita epilepsialle tyypillisiä oireita asianmukaisesta hoidosta huolimatta ja oireet vaikuttavat hänen jokapäiväiseen elämäänsä. (Kälvinen, Järvisuutu-Hulkkonen, Keränen & Rantala 2016, 8.)

Epilepsia on neurologinen sairaus, jossa potilaalla on pitkäkestoinen taipumus saada epileptisiä kohtauksia. Lisäksi siihen saattaa liittyä muita ongelmia neurologisessa, kognitiivisessa, psyykkisessä tai sosiaalisessa toimintakyvyssä. Käsitteenä epilepsia sisältää erilaisia oireyhtymiä ja sairauksia. Sairauksien syyt, alkamisikä, hoito ja sen teho, kohtausten ennuste ja kulku vaikuttavat potilaan elämään vaihtelevasti. (Kälvinen ym. 2016, 8.)

Epileptinen kohtaus on poikkeava purkaus aivosähkötoiminnassa. Sen seurauksena esiintyy tilapäinen aivotoiminnan häiriö. (Suomalainen lääkärisuura Duodecim 2015.) Epilepsia-kohtaukset eivät ole ennakoitavissa, eikä kohtauksia voida aina täysin estää epilepsialääkityksellä (Soinila ym. 2012, 343). Tavallisimpiin kohtausoireisiin kuuluvat tajunnan häiriöt, kouristelut, lihasnykäykset, aistihäiriöt sekä erilaiset käyttäytymishäiriöt. Epilepsia-kohtaus on helppo tunnistaa siitä, että potilas kaatuu jäykkänä, menettää tajuntansa ja kouristelee. Lisäksi siihen voi liittyä ääntelyä tai huutoa, ihon väri saattaa muuttua, hengitys voi olla vaikeaa, potilas saattaa virtsata alleen ja suusta voi tulla sylkeä. Epilepsia-kohtaus kestää usein muutamia minutteja. Kohtauksen jälkeen potilasta usein väsyttää. (Arvio & Aaltonen 2011, 109-110.)

Epilepsia diagnoosi voidaan asettaa, kun henkilö on saanut vähintään yhden epileptisen kohtauksen ja aivoissa todetaan pitkäaikainen altistava tekijä (Kälvinen ym. 2016, 7). Altistavia tekijöitä voivat olla rakenteellinen aivovaurio tai EEG-nauhoituksella näkyvä aivosähkötoiminnan muutos. Diagnoosin asettaa neurologi ja sen tueksi tarvitaan neurofysiologiset ja neuroradiologiset tutkimukset. Epilepsia pyritään tyypittämään kohtauskuvauksen ja EEG:n avulla ja lisäksi halutaan selvittää kuvantamisen avulla syy epilepsiaan. Kohtauskuvaus tarkoittaa silminnäköjältä tai videokameralta saatua tietoa potilaan kohtauksesta. EEG:n avulla taas rekisteröidään aivojen sähköistä toimintaa. Kuvantaminen puolestaan voidaan tehdä magneettitutkimuksen tai tietokonetomografian avulla. Näin lääkäri näkee aivojen rakenteet ja saadaan mahdollisesti selville epilepsian syyt ja voidaan arvioida kenelle leikkaushoidosta on hyötyä. (Arvio & Aaltonen 2011, 109-110, 114.)

Yleisin epilepsian hoitomuoto on pitkäaikainen kohtauksia estävä lääkitys, joka valitaan epilepsiatyyppin mukaisesti (Käypähoito 2014). Joissain tilanteissa voidaan käyttää myös leikkaushoitoa. Leikkaushoitoa käytetään yleensä vaikeahoitoisissa epilepsioissa. Leikkauksen avulla vaikeastakin epilepsiasta on mahdollista parantua, jos leikkauksen avulla saadaan kokonaan poistettua epilepsiapesäke tai katkaistua hermoyhteydet aivojen muihin osiin. (Eriksson ym. 2013, 24.) Lisäksi muita hoitomuotoja ovat vagusstimulaatio sekä ketoosiin johtava dieettihoito. Vagusstimulaatiohoito on suunniteltu estämään kohtauksia lähettämällä säännöllisesti lieviä sähköenergiapulsseja aivojen kautta kiertäjähermoon. (Schachter & Sirven 2013.) Dieettihoidossa potilas joutuu välttämään hiilihyaattipitoisia ruoka-aineita. Ihanteellinen kohderyhmä dieettihoidolle ovat lapsuusiässä sairastuneet, joiden epilepsia-kohtauksia ei saada kuriin ensisijaisten hoitomuotojen avulla. (Arvio & Aaltonen 2011, 117, 120.)

5 Epilepsia lapsella

Lasten neurologiassa potilaille on tyypillistä ongelmien ketjuuntuminen, eli yksi perusvika aiheuttaa joukon toisistaan riippumattomia ongelmia. Tämän vuoksi lasten neurologiassa potilaan hoitoon osallistuu yleensä moniammatillinen hoitoryhmä. Ongelmien vyyhteytyminen ja keskinäinen riippuvuus aiheuttavat sen, että aikuisneurologiaan verrattuna lasten neurologiassa on huomattavan kirjava joukko sairauksia. (Soinila ym. 2012, 630.) Kehittymättömät aivot ovat alttiimpia epilepsialle kuin kehittyneet aivot. Tämän vuoksi lapsella on suurempi riski sairastua epilepsiaan. Suurin riski sairastua epilepsiaan on ensimmäisen elinvuoden aikana. (Rantanen 2012, 14.)

Lapsen hermoston kehittyessä hänen aivosähkötoiminnan säätelynsä muuttuu. Yksittäisen epileptisen kohtauksen saamisen riski on lapsilla suurempi kuin aikuisilla. Usein yksittäisen kohtauksen syynä on jokin ulkoinen tekijä, esimerkiksi kuume. Tällaisessa tapauksessa ei kuitenkaan ole kyse epilepsiasta. Kohtausoireet luetaan yleisimpiin lapsuusiässä esiintyviin neurologisiin oireisiin. Noin yksi kymmenestä lapsesta saa ainakin yhden epileptisen kohtauksen ennen aikuisikää. (Epilepsialiitto 2015.)

Epilepsiaa esiintyy Suomessa alle 16-vuotiailla noin kolmella tuhannesta. Lapsuusiässä alkavat epilepsiat ovat hyvin monimuotoisia etiologialtaan, oireiltaan ja ennusteiltaan. Hyvä hoito vaatii tarkan diagnoosin. Hoidon valinnassa, lisätutkimuksen tarpeen tunnistamisessa ja ennusteen arvioinnissa epilepsiaoireyhtymän tunnistus on tärkeää. (Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2015.)

Tavoitteena hoidossa on kohtauksettomuus ilman suuria haittavaikutuksia. Lapsen vaikeahoitoisessa epilepsiassa on hyvä arvioida epilepsiakirurgian mahdollisuutta. (Suomalainen lääkäri-seura Duodecim 2015.) Kohtausten lisäksi lapsen epilepsiaa hoidettaessa tulee huomioida kohtauksen lisäksi muut lapsen kasvuun, kehitykseen ja toimintakykyyn vaikuttavat tekijät (Käypähoito 2016). Diagnostiikan ja hoitosuunnitelman laadinta ovat siis tärkeitä, sillä vaikeahoitoinen epilepsia saattaa hidastaa lapsen oppimista ja hallita lapsen ja tämän perheen elämää. Alle kouluikäisellä lapsella ensimmäinen havaittu epilepsiaoire voikin olla kehityksen hidastuminen tai puheen taantuminen. (Arvio & Aaltonen 2011, 109-110, 114.) Lapsen epilepsian hoidossa tulee pyrkiä hoitamaan epilepsiaa sairastavaa lasta, eikä pelkkiä kohtausoireita (Eriksson ym. 2013, 19).

Lapsuusiän epilepsian diagnostiikasta, hoidosta ja seurannasta vastaavat lastenneurologian erikoislääkärit. Mikäli lapselle on määrätty oma lääkäri, välikontrollit voivat tapahtua myös hänen kanssaan. Tasapainoisessa epilepsiassa seurantakäyntejä tarvitaan yleensä kerran tai kaksi vuodessa. (Eriksson ym. 2013, 19.)

Usein epilepsiaan sairastuvalla lapsella on sairastumiseen osoitettavissa oleva elimellinen syy. Tällaisia ovat esimerkiksi keskushermostoinfektion tai tapaturman jälkitila, aivojen kehityshäiriö, aivokasvain tai synnytysvamma. Muut neurologiset oireet, kuten kehitys- tai liikuntavammaisuus lisäävät epilepsian esiintyvyyden riskiä. (Epilepsialiitto 2015.) Noin kolmasosalla epilepsiaa sairastavista lapsista on todettu olevan kyseisiä muita neurologisia oireita (Eriksson ym. 2013, 7).

Useimmilla lapsilla epilepsian kohtausoireiden puhkeamiseen vaikuttavat perintö- ja ympäristötekijät. Joissakin epilepsiaoireyhtymissä tarkka geenivirhe ja periytymismalli tiedetään. (Epilepsialiitto 2015.) Useilla epilepsiaan sairastuneista kyseessä on monitekijäinen periytyminen, jossa sairastumiseen ovat vaikuttaneet sekä perimä että ulkoiset tekijät (Soinila ym. 2012, 335).

Mitä vähemmän rajoittavaksi vanhemmat tuntevat lapsen epilepsian, sitä myönteisempi minäkuva epilepsiaa sairastavalla lapsella on. Lapsen lohduttaminen ja rohkaisu ovat erityisen tärkeitä epilepsian alkuvaiheessa. Omalla hyväksyvällä, tukevalla ja kannustavalla toiminnallaan vanhemmat voivat tukea lapsen myönteisen minäkuvan ja ehjän identiteetin kehittymistä. (Eriksson ym. 2013, 29.)

5.1 Oireet ja diagnoosi lapsen epilepsiassa

Lapsen epilepsiadiagnoosin kannalta kohtausanamneesi on tärkeä (Suomalainen lääkäri-seura Duodecim 2015). Epilepsiadiagnoosia tehtäessä lapsen oma kuvaus kohtauksesta ja sen oireista

on tärkeää, mikäli lapsi kykenee itse kuvailemaan tapahtumia. Lisäksi silminnäkijän kuvaus on tärkeää lääkärin tehdessä diagnoosia. Tulee kuitenkin ottaa huomioon, että lapsen kuvaus oireesta ei välttämättä ole yhtä luotettava kuin aikuisen kuvaus omasta epilepsia-kohtauksestaan. Lisäksi kohtauksen nähneen aikuisen tai lääkärin kuvaus oireista on aina toisen käden tietoa tapahtuneesta. Näin ollen lapsen epilepsian diagnostiikassa turvaudutaan usein osastotutkimuksiin. (Soinila ym. 2012, 340, 632.)

Kohtausanamneesin ja lääkärintutkimuksen lisäksi diagnoosin tueksi lapselle tehdään EEG-rekisteröinti ja tarvittaessa myös video-EEG sekä kuvantamis- ja laboratoriotutkimuksia. Poikkeava EEG-löydös ei yksin todista, että lapsella olisi epilepsia, eikä normaalilöydös sulje epilepsiaa pois. Video-EEG-tutkimus on hyvä jos tilanne on epäselvä. Sen avulla voidaan varmistaa erotus-diagnostiikka ja epilepsialuokitus. Lisäksi Video-EEG on tarpeen vaikean epilepsian diagnoosin varmistamiseksi ja mahdollisen leikkausmahdollisuuden arvioimiseksi. Pään kuvantaminen on tarpeen aivojen rakenteellisten muutosten tunnistamiseksi. Kuvantaminen ei kuitenkaan ole tarpeen kaikissa lasten epilepsioissa, esimerkiksi lapsuusiän poissaoloepilepsioissa, tällöin diagnoosin täytyy kuitenkin olla varma. (Suomalainen lääkärisseura Duodecim 2015.)

Diagnosoinnissa ensisijaisen tärkeää on erottaa paikallisalkuinen ja yleistynyt kohtaus toisistaan. Paikallisalkuisille kohtauksille tyypillisiä esioireita ovat motoriset oireet, kuten riehuminen ja huutaminen, näköoireet, pysähtyminen, tuijottava katse, suun alueen automaattiset liikkeet sekä tajunnan häiriintyminen. Yleistyneessä kohtauksessa tajunta häiriintyy ilman minkäänlaisia esioireita. Tyypillisiä oireita ovat poissaolokohtaus, silmien kääntyminen ylös tai silmäluomien räpyttely. Kohtaukset kestävät yleensä lyhyen ajan ja jälkioireita ei esiinny. (Eriksson & Keränen 2015.)

Epilepsian ennakoivina oireina lapsella voi olla kuulo-, haju- ja makuaistin muutoksia. Lisäksi saattaa esiintyä myös vatsaoireita sekä häiriöitä näkemisessä, syljen erityksessä sekä hien erityksessä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 223.) Lasten epilepsiassa kohtaukset saattavat olla hyvin erilaisia. Tavallisin kohtausoire on kuitenkin tajunnantason hämärtyminen joko osittain tai kokonaan. Lapsi ei vastaa puhutteluun eikä ole normaalilla tavalla kontaktissa. Lisäksi lapsi saattaa käyttäytyä sekavasti. (Åberg 2011.) Toisinaan kohtaukset ovat melkein huomaamattomia, poissaolokohtauksia, tuijotuskohtauksia tai pieniä niin sanottuja lysähtämisiiä. Voi olla, ettei tällaisia tajunnan hämartyksiä edes huomata tai niitä ei välttämättä ajatella epilepsiaan liittyviksi. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 223.)

5.2 Ensiapu lapsen epilepsiassa

Tajuttomuus-kouristuskohtauksessa lapsi menettää yleensä tajuntansa ja tasapainonsa, saattaa kaatua tai pudota tuoilta ja vartalo jäykistyy. Suusta voi vuotaa verta, jos kieli tai poski jää

hampaiden väliin. Hengitys salpautuu muutaman sekunnin ajaksi ja suusta voi tulla vaahtoavaa sylkeä. Jälkiuni on yleistä kouristuksen jälkeen. Ensiaputilanteessa on tärkeää pysyä rauhallisena. Ensiavun antaminen ei vaadi erityistaitoja, vaan jokainen pystyy auttamaan epilepsiakoh-
tauksen saanutta. Kouristusliikkeitä ei saa estää, tulee huolehtia siitä, ettei lapsi kolhi päätään tai muuten vahingoita itseään. Kouristelevalle suuhun ei saa laittaa mitään, ettei hengittäminen vaikeudu. Yleensä kouristuskohtaus kestää noin 1-2 minuuttia. Heti kun kouristukset vähenevät, lapsi tulee kääntää kylkiasentoon, jotta hengitystiet pysyvät avoimina ja mahdolliset eritteet pääsevät valumaan ulos. Kiristävät vaatteet tulee avata ja varmistaa, että lapsi pystyy hengittämään. Lapselle annetaan tarvittaessa kouristelun lopettava ensiapulääke. Mikäli kouristelu kestää yli 5 minuuttia tai uusii ennen kuin lapsi on ehtinyt toipua edellisestä kohtauksesta, tulee tilata ambulanssi. (Eriksson ym. 2013, 26.)

Tajunnan hämärtymiskohtauksen aikana lapsi vaikuttaa sekavalta ja ei ole täysin tietoinen ympäristöstään. Lapsi saattaa toistaa jotakin tiettyä liikettä, esimerkiksi haahuilla, maiskutella tai hieroa käsiään. Lisäksi lapsi ei ymmärrä mitä ympärillä tapahtuu, eikä pysty vastaamaan kysymyksiin. Kohtaus kestää usein vain muutaman minuutin. Kohtauksen aikana tulee vahtia, ettei lapsi vahingoita itseään. Lasta voi esimerkiksi ohjailta varovasti. Lapsen liikkumista ei tule estää, koska hän luultavasti vastustaa auttajaa. Ellei kohtaus mene ohi viidessä minuutissa, tulee antaa kohtauksen keskeyttävä ensiapulääke ja soittaa ambulanssi. Lapsen luota ei saa poistua kohtauksen aikana, vaan tulee odottaa että se on mennyt ohi. Kohtauksen loputtua tulee antaa lapsen levätä tai nukkua, kunnes hän on täysin toipunut. (Eriksson ym. 2013, 26.)

Tajuttomuus-, kouristus- sekä tajunnanhämmärtymiskohtaukset ovat yleisimpiä ja välitöntä hoitoa edellyttäviä kohtauksia. Lisäksi on olemassa poissaolokohtauksia ja myoklonisia kohtauksia. Poissaolokohtauksessa henkilö on poissaoleva eikä tietoinen ympäristöstään. Kohtaus kestää yleensä vain hetken. Mikäli kohtaus kestää pidempään, sen ensiapu on samanlainen kuin tajunnanhämmärtymiskohtauksessa. Myoklonisella kohtauksella tarkoitetaan äkillisiä lihasnykäyksiä. Pitkittyneelle kohtaukselle yleistä on ärsykeherkkyys. Tärkeää on pyrkiä rauhoittamaan tilanne ja ympäristö sekä vähentää ääniä ja valoja. Useimmiten kohtauksen hallinta onnistuu kotioissa. Kohtauksen pitkittyessä saatetaan tarvita ensiapulääkitystä ja joissain tilanteissa sairaalassa annettavaa lisälääkitystä. (Kälvinen ym. 2016, 56, 58-59.)

5.3 Lääkehoito lapsen epilepsiassa

Kasvun ja kehityksen aikana maksan ja munuaisten toiminta muuttuu vähitellen ja epäsuoravivaisesti. Näin ollen lapsen elimistön kyky käsitellä lääkkeitä ja herkkyys niiden vaikutuksille ovat erilaiset kuin aikuisen elimistön. (Veräjänkorva, Huupponen, Huupponen, Kaukkila & Torniainen 2010. 78.) Yksi syy tähän on lapsen elimistön suurempi nestepitoisuus aikuisen elimistöön verrattuna. Lisäksi nopeus, jolla lapsen elimistö käsittelee eli metaboloii lääkeainetta, voi

iästä riippuen olla nopeampaa tai hitaampaa kuin aikuisella. (Fimea 2015.) Lapsen lääkeannos suhteutetaan usein lapsen painoon tai ihon pinta-alaan (Veräjänkorva ym. 2010. 78).

Lapsen sairaus voi poiketa aikuisen vastaavasta sairaudesta, jolloin lääke ei välttämättä toimi lapsella tai se vaatii erilaisen annostuksen. Lisäksi lapsi voi olla enemmän tai vähemmän herkkä lääkkeestä johtuville sivuvaikutuksille kuin aikuinen. Aikuisilla tehdyt lääketutkimukset eivät siis suoraan anna vastauksia lasten lääkehoidon erityispiirteisiin ja tästä syystä tarvitaan lääketutkimuksia, joissa tutkimushenkilöt ovat lapsia. (Fimea 2015.)

Lapsella on oikeus saada tieteellisesti turvalliseksi ja tehokkaaksi osoitettua hoitoa. Euroopan Unionissa vuonna 2007 voimaan astunut lastenlääkeasetus velvoittaa lääketeollisuutta tutki- maan markkinointi- ja myyntilupaa hakevat aikuisten lääkkeet myös lapsilla ja nuorilla, mikäli Euroopan Unionin lääkeviranomaiset katsovat lääkkeen myös lapsille ja nuorille tarpeelliseksi ja välttämättömäksi. Nykyään uusi lääke ei yleensä saa myyntilupaa, jos sitä ei ole tutkittu aikuisten lisäksi myös lapsilla ja nuorilla. (Nummi & Kattelus 2013, 104.)

Lääkehoito on epilepsian ensisijainen hoitomuoto. Epilepsian lääkehoito ei paranna epilepsiaa, mutta säännöllinen lääkitys ennaltaehkäisee kohtausten esiintymistä. (Eriksson ym. 2013, 19.) Epilepsian lääkitys aloitetaan useimmiten toisen kohtausten jälkeen. Lääkitys voidaan myös aloittaa välittömästi, jos ensimmäinen kohtaus on ollut pitkäkestoinen tai kohtausten uusiutu- misriski arvioidaan suureksi. (Åberg 2011.)

Lääketieteelliseen tutkimusnäyttöön perustuva hoitotyö on tärkeää lasten epilepsian hoidossa. Tutkimuksia eri lääkkeiden ja hoitomenetelmien tehosta eri epilepsiatyypeissä on vähän. Tästä syystä pelkkään tieteellisesti tutkittuun tietoon ja näyttöön perustuva lasten ja nuorten epi- lepsian hoito on vaikeasti toteutettavissa. Hoitovalinnat perustuvatkin käytettävissä olevaan tutkimustietoon ja käytännönkokemuksiin. (Eriksson ym. 2013, 19.) Nykyisin on tarjolla monia epilepsialääkkeitä, näin ollen lääkehoitomuoto valitaan epilepsiatyyppin mukaisesti (Åberg 2011). Eri lääkkeillä on usein erilaisia vaikutusmekanismeja. Oireyhtymään soveltumaton lääke voi jopa heikentää potilaan vointia. (Pihko, Haataja & Rantala 2014, 124.)

Lääkehoidon tärkeitä tavoitteita ovat oppimiskyvyn ylläpito, kognitiivisen ja neurologisen kehi- tyksen turvaaminen sekä potilaan kohtauksettomuus tai vähäinen kohtausten määrä ilman lää- kityksestä aiheutuvia arkielämän haittoja, kuten väsymystä, tasapainovaikeuksia tai vapinaa (Arvio & Aaltonen 2011, 117). Säännöllisesti otettavan epilepsialääkkeen teho on yleensä hyvä, ja lapsi voi lähes poikkeuksetta elää normaalia elämää. Lääkehoidon seurannassa laboratorio- kokeet ovat tärkeitä. Niitä ei kuitenkaan tarvitse seurata rutiininomaisesti vaan useimmiten riittää verikokeiden ottaminen lääkityksen alussa ja harvakseltaan lääkityksen aikana. Labora- torion avulla lääkepitoisuuksien tiheä seuranta on tärkeää lähinnä, jos on vaikeuksia löytää

lapselle sopivaa lääkeannosta tai lapsella on käytössä useita lääkkeitä, jotka vaikuttavat toisensa pitoisuuksiin. (Eriksson ym. 2013, 20.) Sopiva lääkeannos estää tai vähentää epileptiakohtauksia, mutta ei aiheuta merkittäviä sivuvaikutuksia (Veräjänkorva ym. 2010, 168).

Pitkäaikaisen epilepsian lääkehoito vaatii lapselta ja aikuiselta totuttelua, kärsivällisyyttä ja sitoutumista. Etenkin lääkityksen alkuvaiheessa eri haasteet ovat hyvin tavallisia, kun lääkityksen rutiineja vasta luodaan ja lapsi vähitellen tottuu niihin. (Kälviäinen ym. 2016, 42.) Epilepsialääkkeet otetaan yleensä kahdesti vuorokaudessa. Lääkkeen ottamisesta kannattaa tehdä osa jotakin tiettyä rutiinia, esimerkiksi aamu- ja iltapalaa. Mikäli tabletin nieleminen veden kanssa tuottaa lapselle ongelmia, voidaan kokeilla ottaa tabletti jugurtin, kiisselin tai puuron kanssa. Tablettia ei saa sekoittaa koko ruoka-annokseen, vaan se tulee laittaa yhteen lusikalliseen. Lapselle tulee aina kertoa lääkkeen otosta, vaikka lääke annettaisiin jonkin ruoan seassa. (Eriksson ym. 2013, 21.)

Lääkehoitoa toteutettaessa kannattaa välttää monien epilepsialääkkeiden yhteiskäyttöä. Usein suositellaan käytettäväksi ainoastaan yhtä tai kahta lääkettä samanaikaisesti. Näin teho on parempi. (Arvio & Aaltonen 2011, 117.) Lääkehoito aloitetaan kohtaustyyppin ja epileptiaryhmän mukaan valitulla ensisijaislääkkeellä. Mikäli kohtaukset eivät lopu ensimmäisellä lääkkeellä, kokeillaan lääkemuutosta. Usein yhdistelmä-lääkitykseen siirrytään, jos kohtaukset jatkuvat edelleen lääkemuutoksesta huolimatta. (Riikola & Eriksson 2007.) Vaikka epilepsialääkkeen päätarkoituksena on ennaltaehkäistä kohtauksia, tiedetään myös tiettyjen epilepsialääkkeiden pahentavan tilannetta. Lääkkeet saattavat provosoida tietyn tyyppisiä kohtauksia. (Arvio & Aaltonen 2011, 117.) Uusissa epilepsialääkkeissä haittavaikutukset ovat vähäisempiä kuin vanhoissa lääkkeissä, mutta niiden pitkäaikaiskäytöstä ei ole vielä paljon tietoa (Sillanpää 2014).

Epilepsialääkkeiden käyttö ei estä muiden lääkkeiden rinnakkaiskäyttöä. Lapselle voi antaa esimerkiksi kuume- ja särkylääkettä normaaliin tapaan. Joskus epilepsialääkitys voi kuitenkin vaikuttaa muiden lääkkeiden valintaan tai annostukseen; tämän takia lääkärissä käydessä kannattaa kertoa lapsen epilepsialääkityksestä. Epilepsiaa sairastavalle lapselle voi antaa rokotukset normaaliin tapaan. Mikäli aikaisemmissa rokotuksissa on ilmennyt jotakin poikkeavaa, esimerkiksi reaktio, hoitavalta lääkäriltä tulee tarkistaa rokotusasiat. (Eriksson ym. 2013, 21.)

Epilepsialääkehoitoa tulee jatkaa niin kauan, että lapsi on ollut 1-2 vuoden ajan oireeton. Mikäli kohtausten uusiutumisen riski on oireettomien vuosien aikana arvioitu pieneksi, lääkehoito voidaan tällöin lopettaa asteittain purkamalla. Vain pienellä osalla potilaista havaitaan kohtausten uusiutumista lääkityksen lopetuksen jälkeen. (Åberg 2011.) Lääkeannosta ei saa koskaan mennä itse muuttamaan eikä lopettamaan omin päin (Eriksson ym. 2013, 21).

5.3.1 Lääkkeellinen ensiapu

Jokaisen lapsen kanssa päätetään tapauskohtaisesti siitä, milloin ensiapulääkettä tulee käyttää. Yleinen ohje ensiapulääkkeen käytössä on antaa yli 2-3 minuuttia kestäneeseen kohtaukseen ensiapulääkettä. (Saukkomaa 2015.) Mikäli kohtaus kestää alle 2 minuuttia, ei yleensä tarvita erityistoimia tai lääkettä. Kohtauksen hoidossa tärkeää on rauhallinen suhtautuminen. (Arvio & Aaltonen 2011, 117.)

Lapsilla käytetään usein Diatsepaami -peräruisketta epilepsian ensiapulääkkeenä. Lapsen paino vaikuttaa annoksen määrään. Yli 20 kilogrammaa painavilla annos on 10 milligrammaa. Vaihtoehtoisena epilepsialääkkeenä voidaan käyttää posken limakalvolle annosteltavaa Midatsolaami -liuosta. Lapsen ikä vaikuttaa annoksen määrään. (Saukkomaa 2015.) Tarvittaessa ensiapulääkityksen voi uusia 15 minuutin kuluessa. Kohtauksen jatkuessa lääkityksestä huolimatta on hälytettävä ambulanssi ja toimitettava potilas sairaalahoitoon. (Arvio & Aaltonen 2011, 117.)

5.3.2 Epilepsialääkkeiden sivuvaikutukset

Epilepsialääkkeillä, kuten muillakin lääkkeillä, on sivuvaikutuksia. Epilepsialääkkeiden tavallisiin sivuvaikutuksiin kuuluvat muun muassa väsymys, tasapainovaikeudet, huimaus ja ruokahalun muutokset. (Saukkomaa 2015.) Sivuvaikutusten vähentämiseksi epilepsialääkkeiden käyttö aloitetaan usein vähitellen, lisäämällä annosta 5-7 päivän välein, kunnes noin kolmen viikon kuluessa päästään matalalle hoitotasolle. Tämän jälkeen annosta nostetaan tarvittaessa vasteen mukaan. (Pihko ym. 2014, 124.)

Useimmat epilepsialääkkeet vaikuttavat D-vitamiinin aineenvaihduntaan ja näin aiheuttavat potilaalle osteoporoosiriskin. Näin ollen kalsiumin ja D-vitamiinin riittävästä saannista tulee huolehtia. Kaikille epilepsialääkkeitä käyttäville lapsille suositellaan D-vitamiinilisää. (Saukkomaa 2015.)

Sivuvaikutukset ovat tavallisia lääkehoidon aloitusvaiheessa. Ne kuitenkin helpottuvat muutamien viikojen kuluttua lääkehoidon jatkuessa. Sivuvaikutusten ollessa voimakkaita tai uudenlaisen ihottuman ilmentyessä lapselle, pitää ottaa pikaisesti yhteyttä lasta hoitavaan tahoon. (Saukkomaa 2015.)

5.3.3 Virhe epilepsialääkkeen ottamisessa

Epilepsialääkkeen unohtaminen laskee lääkkeen vaikutusta. Periaatteena on, että lääkkeen saa unohtaa ottaa yhden kerran, mutta ei kahta peräkkäistä kertaa. (Eriksson ym. 2013, 21.) Vaikka

lääkepitoisuuden lasku altistaa kohtauksille, harvalla potilaista kuitenkaan ilmaantuu kohtauksia jo yhden lääkeannoksen unohtamisesta. Mikäli lääke on unohtunut, sitä tulee ottaa välittömästi, kun unohdus huomataan. Tilanteessa, jossa aamulääkkeen unohtuminen huomataan iltapäivällä, lääke otetaan heti ja iltalääkkeen ottamista siirretään muutama tunti normaalia myöhemmäksi. Mikäli aamulääkkeen ottamisen unohtaminen huomataan vasta illalla iltalääkettä otettaessa, otetaan vain iltalääke. (Saukkomaa 2015.)

Mikäli lapsi oksentaa tai pulauttaa puolen tunnin sisällä lääkkeen ottamisesta, lääkeannoksen voi uusia yhden kerran. Tulee kuitenkin odottaa puoli tuntia ennen lääkkeen uudelleen antamista lapselle. (Eriksson ym. 2013, 21.) Pidempi väli lääkkeen oton ja oksentamisen välillä ei vaadi annoksen uusimista (Saukkomaa 2015).

Tilanteessa, jossa epilepsialääke on tullut otettua vahingossa kahteen kertaan, lapsen vointia tulee seurata. Lapsi voi olla tavallista väsyneempi ja hänellä voi olla tasapainovaikeuksia. Mikäli lapsen kuuluu ottaa epilepsialääkkeitä kolme kertaa päivässä ja aamulääke on vahingossa otettu kahdesti, jätetään päivälääke väliin, mutta otetaan iltalääke aivan normaalisti. (Saukkomaa 2015.)

5.4 Lääkkeetön hoito lapsen epilepsiassa

Lääkehoidon lisäksi lapsen epilepsian hoidossa voidaan käyttää kirurgista hoitoa, ketogeenistä dieettihoitoa tai vagusstimulaattoria (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 223). Kyseisiä hoitomuotoja voidaan harkita, jos lapsi on lääkeresistenssi epilepsialääkkeille (Pihko ym. 2014, 122).

Tehokas hoitomuoto lapsen epilepsiaan on kirurginen hoito, mikäli epilepsiaa aiheuttava alue voidaan tarkkaan määrittää, eikä suunniteltuun aivokudoksen poistoon liity riskiä haittavaikutuksille. Epilepsioissa tulee aina selvittää leikkaushoidon mahdollisuudet, mikäli lapsella on asianmukaisesta lääkehoidosta huolimatta arkielämää vaikeuttavia kohtauksia tai epilepsia haittaa lapsen kognitiivista kehitystä. (Pihko ym. 2014, 124-125.) Epilepsialääkkeille resistenttien lasten leikkaushoito johtaa kohtauksettomuuteen yhtä hyvin kuin lääkehoidosta hyötyvillä lapsilla. Leikkaushoito on myös kansantaloudellisesti hyödyllistä, vaikka yksikkökustannukset ovat korkeita. Syynä tähän ovat yksilön toimintakyvyn ja hoidettavuuden paraneminen. (Sillanpää 2014.)

Vaikeassa epilepsiassa ketogeenisestä ruokavaliosta saattaa olla hyötyä lapselle, mikäli lääkehoito ei ole riittävän tehokas tai aiheuttaa vaikeita haittavaikutuksia. Ketogeeninen ruokavaliohoito on lääkitystä tehokkaampi hoitomuoto, jos häiriö ilmenee glukosinkuljettajaproteiineissa. Lisäksi ketogeenisestä ruokavaliosta on hyötyä erityisesti leikkaushoitoon soveltumatto-

missa epilepsioissa. Ketogeenisessä ruokavaliossa perusajatuksena on hiilihydraattien ja proteiinien saantien rajoittaminen ja rasvojen saannin lisääminen. Tällöin potilas saadaan ketoosiin ja aivot käyttävät ketoaineita energian lähteenään. Tarkka ruoka-aineiden annostelu on tärkeää ruokavalion toteuttamisessa. (Pihko ym. 2014, 126.) Potilaan tulee välttää esimerkiksi perunaa, leipää, kasviksia, hedelmiä, marjoja, nestemäisiä maitotaloustuotteita sekä sokeita. Potilaan tulee lähinnä syödä ruoka-aineita, jotka sisältävät öljyä, kermaa, kananmunia sekä lihaa. (Arvio & Aaltonen 2011, 117, 120.) Dieettiä sietävillä potilailla kohtaukset vähenevät keskimäärin noin puoleen. Dieettihoidon tavallisimpia ongelmia ovat ruokahaluttomuus ja ummetus. (Pihko ym. 2014, 126.)

Vagushermostimulaattoria käytetään tarvittaessa leikkaukseen soveltumattomien lasten vaikean epilepsian liitännäishoitona. Leikkauksessa ison rintalihaksen alle asetetaan tahdistin, joka on yhteydessä vasempaan vagushermoon. Simulaattorin tuottama jaksottainen sähköärsytys säädetään tahdistimen päällä anturilla ja kämmentietokoneella. Noin puolella potilaista kohtaukset lieventyvät tai vähentyvät vagusstimulaation avulla. Stimulaatiosta aiheutuvat haittavaikutukset ovat yleensä lieviä ja poistettavissa sähkövirtaa säätelämällä. (Pihko ym. 2014, 126.)

5.5 Ennuste lapsen epilepsiassa

Epilepsian varhainen toteaminen, hyvä lääketieteellinen hoito, epilepsian hyväksyminen yhtenä lapsen yksilöllisistä ominaisuuksista ja normaalin kehityksen tukeminen ovat tärkeitä epilepsian hoidossa. Hoitamattomana epilepsia saattaa olla etenevä sairaus, joka hidastuttaa lapsen liikunnallista, älyllistä ja sosiaalista kehitystä. (Riikola & Eriksson 2007.) Epilepsiassa ennuste on huono lapsilla, joiden hoito viivästyy merkittävästi tai joiden sairaus on hoitoresistentti (Pihko ym. 2014, 126-127).

Lapsuusiässä alkavien epilepsioiden ennuste eroaa aikuisiässä alkavista epilepsioista merkittävästi (Kälviäinen ym. 2016, 19). Ennuste lapsen epilepsiassa vaihtelee kohtausten alkamisiän, kohtausoireiden syyn ja epilepsiatyyppin mukaan. Kohtausoireet saadaan lääkehoidolla hallintaan kahdella kolmasosalla lapsista ja nuorista. Noin 20 % lasten epilepsioista on vaikeahoitaisia. (Epilepsialiitto 2015.) Mikäli lapsella esiintyy epileptisiä kohtauksia hoidoista huolimatta, epilepsialla voi olla vaikutusta lapsen kasvuun ja kehitykseen (Riikola & Eriksson 2007).

Turun yliopistossa (2014) tehdyssä tutkimuksessa nousi esiin lukuisia tekijöitä, jotka saattavat antaa tulevaisuudessa nuorille paremman mahdollisuuden onnistuneempaan epilepsian pitkäaikaiseen hoitoon. Yliopiston tutkimusryhmä tarkasteli kliinisiä olosuhteita, jotka yhdistetään pitkäaikaiseen parantumiseen lapsuusiän epilepsiasta. Pitkäaikaisen parantumisen määritelmänä oli

vähintään viisi vuotta remissiota ilman epilepsialääkkeitä. Tarkkailuryhmä koostui 133 potilaasta, joita seurattiin 45 vuoden ajan. Kyseisestä ryhmästä 61 prosenttia parantui täysin, käyttämättä epilepsialääkkeitä ja saamatta kohtauksia keskimäärin 34,4 vuoteen. Tutkimuksessa löydettiin neljä erillistä tekijää, joilla oli yhteys parempaan parantumisen mahdollisuuteen. Näitä olivat esimerkiksi epilepsiakohtausten harvempi väli ensimmäisen vuoden aikana lääkeshoidon aloituksesta sekä hoitoa edeltävä kohtausten toistuvuus harvemmin kuin viikoittain. Lisäksi potilailla, joilla oli korkeampi älykkyydosamäärä ja joiden sairauden tilat olivat enemmän idiopaattisia tai kryptogeenisiä kuin oireellisia, oli paremmat mahdollisuudet hyvin pitkäaikaisiin tuloksiin. Oireellinen epilepsia aiheutuu aivoihin kohdistuvasta vauriosta tai häiriöstä, kun taas kryptogeenisissä tapauksissa ei ole suoraa yhteyttä aivovaurioon, vaikka oireet viittaavatkin sellaisen tapahtuneen. Idiopaattisen epilepsian tapauksille ei ole suoraa selitystä. (Brown 2014.)

Usein lapsuusiässä alkavalla epilepsialla on hyvä ennuste, jos kyseessä ei ole aivojen rakenteellinen muutos. Riittävän pitkän kohtauksettoman jakson jälkeen jopa puolella voidaan lopettaa epilepsialääkitys ennen aikuisikää. Osalla kuitenkin kohtaukset uusiutuvat aikuisiässä ja lääkitys joudutaan aloittamaan uudelleen. Uusiutumisriski vaihtelee suuresti; on esimerkiksi olemassa epilepsioita, joissa kohtaukset uusiutuvat herkemmin. Tällainen on esimerkiksi nuoruusiän myoklonusepilepsia ja tällaisessa tapauksessa lääkeshoitoa jatketaan usein aikuisenakin. (Epilepsialiitto 2015.) Opiskelu, perheen perustaminen ja työllistyminen aikuisena ei eroa kovin merkittävästi ikätovereista ja väestöstä keskimäärin, jos lapsi sairastaa pelkästään epilepsiaa (Eriksson ym. 2013, 7-8). Epilepsiaa sairastavilla lapsilla kuolleisuus on 2-3 kertaa suurempaa kuin muilla lapsilla (Soinila ym. 2012, 333).

6 Kirjallinen potilasohje suullisen ohjauksen tukena

Hoitotyössä ohjauksen tarkoituksena on auttaa potilaita edistämään terveyttään, selviytymään sairaudestaan ja sen mukanaan tuomista rajoituksista. Ammattihenkilö ja potilas ovat vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa. Ohjauksen on tärkeää olla potilaalle ja hänen läheisilleen ymmärrettävää sekä vähentää sairauteen liittyvää ahdistusta ja pelkoa. Hyvä ohjaus vaikuttaa myönteisesti potilaiden terveydentilaan, elämänlaatuun, hoitoon sitoutumiseen, itsehoitoon ja tiedon määrään. Ohjaustarpeiden määrittäminen saattaa olla hoitajille vaativaa, sillä potilaiden tarpeet vaihtelevat taustatekijöiden ja terveydentilan mukaan. Kysymysten esittäminen, kuunteleminen ja ymmärrettävä ilmaisu ovat tärkeitä potilasohjauksessa. (Walthen 2007, 13-14.) Hyvä potilasohjaus edistää potilasturvallisuutta. Ohjauksen lähtökohtana tulee aina olla potilaan tukeminen, jotta hän kykenee hyödyntämään omia voimavarojaan ja selviämään ongelmiansa kanssa. (Leino-Kilpi & Salanperä 2009, 6.)

Hyvä kirjallinen ohje luo luottamuksen ja turvallisuuden tunnetta lukijassa, on myönteinen ja asiallinen, tukee potilaan sitoutumista hoitoon sekä viestittää ohjeiden noudattamisen tärkeydestä. Ohjeen sisältämien asioiden lisäksi myös käytetyt ilmaisut, kieli, asioiden esittämisjärjestys ja esittämisen näkökulma sekä tekstin ulkoasu vaikuttavat potilaan mielikuvaan ja luottamukseen ohjeesta. Kirjallisen hoito-ohjeen tulee täydentää hoitajan tai lääkärin antamaa suullista ohjausta, sillä potilas ei usein sisäistä kaikkia suullisia ohjeita. Omaiset ja ystävät voivat myös tarpeen tullen perehtyä ohjeeseen. (Nissi 2009.)

Hyvä kirjallinen ohje toimii myös sellaisenaan, ilman henkilökohtaista opastusta. Tällöin erityisen tärkeää ovat ohjeen luotettavuus ja ymmärrettävyys sekä tarkoituksenmukaisuus. (Nissi 2009.) Kirjallisen ohjeen tekijä saattaa ajatella, että ohje on perusteellinen ja yksityiskohtainen, mutta ohje saattaa sekoittaa potilasta. Kirjallinen ohje voisikin olla hyvä antaa laatimsvaiheessa maallikoiden luettavaksi. Heiltä voi saada hyvää tietoa siitä, mihin asiaan he kaipaavat tarkennusta. (Nummi & Järvi 2012.)

Hyvässä kirjallisessa ohjeessa kohderyhmä on ilmoitettu ja ohjeesta käy ilmi, miten ja milloin sitä on tarkoitus käyttää. Ohjeessa kuvataan, miten hoidon onnistumista seurataan, miten toimia ongelmatilanteissa sekä mihin potilas voi tarvittaessa ottaa yhteyttä. Kirjallisessa potilasohjeessa tulee välttää vierasperäisiä sekä ammattiterminologiaan kuuluvia sanoja ja lauseiden tulee olla hyvää äidinkieltä. Rakenteellisesti hyvin etenevässä ohjeessa asiat on tasapainoisesti esitetty. Samoista asioista tulee käyttää eri kohdissa samoja termejä ja tarpeetonta asioiden toistoa tulee välttää. Tärkeät ja painotettavat asiat on hyvä osoittaa selkeästi. (Leino-Kilpi & Salanperä 2009, 7.)

Grahnin (2014) tutkimus osoitti, että potilaan mahdollisuus osallistua ohjausmateriaalin suunnitteluun ja arviointiin lisää potilaan tyytyväisyyttä ja sitoutumista hoitoonsa. Tutkimus osoitti myös, että potilaat arvioivat potilasohjeiden olevan pääosin hyviä sisällöltään, ulkoasultaan sekä hyödyllisyydeltään. Potilaiden mielestä ohjeet ovat selkeitä, informatiivisia sekä edistävät toipumista. Mahdollisista kotona eteen tulevista arjen hankaluuksista ohjeissa ei kerrottu. Oma-toimisen itsehoidon ja kuntoutumisen kannalta kirjalliset ohjeet ovat tarpeellisia. Tutkimuksessa esille tulleiden tulosten perusteella voidaan päätellä, että hoitohenkilöiden tulee laatia ohjauksen ja materiaalien sisällöt potilaan tarpeet huomioiden sekä arvioida potilaan kyky omaksua ja hyödyntää saamiaan ohjeita. Tutkimuksen perusteella voitiin myös päätellä, että potilailta löytyy halua osallistua ohjeiden kehittämiseen. Potilaan osallistuminen ohjeiden suunnitteluun antaa hyvää tietoa siitä, mitä asioita potilas mieltää tärkeäksi, mutta joita hän ei välttämättä suullisessa ohjauksessa osaa tai muista kysyä. (Grahn 2014, 2.)

7 Maahanmuuttajat potilaana hoitotyössä

Vuonna 2014 Suomessa asui noin 320 000 ulkomaalaistaustaista henkilöä. Tämä on lähes kuusi prosenttia koko Suomen väestöstä. Maahanmuuttajien määrä Suomessa on noussut huomasti: vuonna 1990 väestöstä vain vajaa prosentti oli maahanmuuttajia. (Pääkkönen 2015.) Maahanmuuttopolitiikan avulla pyritään vaikuttamaan siihen, että Suomeen tulijat osallistuvat yhteiskunnan rakentamiseen ja voivat hyödyntää monipuolista osaamistaan. Maahanmuuttajat ovat hyvin erilaisista elämäntilanteista ja perheellä sekä kielen oppimisella onkin suuri merkitys kotoutumisen onnistumisessa. Kotoutumisella tarkoitetaan maahanmuuttajien sopeutumista yhteiskuntaan ja uusien tietojen, taitojen ja toimintatapojen omaksumista. Nämä auttavat maahanmuuttajaa sopeutumaan uuteen maahan. Osa maahanmuuttajista kotoutuu helposti, toiset taas tarvitsevat enemmän aikaa ja tukea. (Sisäministeriö 2016.) Maahanmuuttajan oleskeluluvan luonteesta riippuu hänen oikeutensa sosiaali- ja terveystalveluihin. Mikäli henkilöllä on vakituinen asuinkunta Suomessa, hänellä on oikeus sosiaali- ja terveystalveluihin kansalaisuudesta riippumatta. Asuinpaikasta riippumatta potilaalla on oikeus saada kiireellistä sairaalahoitoa. (STM 2014.)

7.1 Yksilöllinen ja yhteisöllinen kulttuuri

Eri maiden kulttuurit eroavat toisistaan monella tapaa. Maailma voidaan kuitenkin jakaa karkeasti yksilöllisiin ja yhteisöllisiin kulttuureihin. Jaon perusteena on perhekäsitys, joka vaikuttaa ihmisen minäkuvaan, elämäntkuvaan ja ihmissuhteisiin perheen sisällä sekä lähiympäristössä. (Väestöliitto 2015.)

Yksilöllisessä kulttuurissa keskeisintä on ihmisen identiteetin ja maailmankuvan minäkeskeisyys. Jokainen on vastuussa itsestään ja omista tekemisistään. Näin ollen jokaisella täysi-ikäisellä kansalaisella on oikeus tehdä omat valintansa. Yksilöllisessä kulttuurissa perheeksi käsitetään vain ydinperhe. Yhteiskunnan perusoletuksena on, että jokainen huolehtii ainoastaan itsestään ja ydinperheestään. Näin yksilön ei oleteta pitävän huolta sairaista tai huomomin toimeentulevista sukulaisistaan. Yhteiskunta huolehtii verovaroin sosiaalisesti heikossa asemassa olevista kansalaisista. Yhteisöllisessä kulttuurissa keskeisintä on me-keskeisyys. Identiteetti perustuu ryhmään, jonka jäseneksi synnyttään. Yhteisöön pääsee myös avioliiton tai adoption kautta. Kyseisessä kulttuurissa perhekäsitys saattaa sisältää koko suvun sekä heimon ja kyläyhteisön. Tällaisessa kulttuurissa yhteisön tarpeet menevät yksilön tarpeiden edelle. Sosiaalisesti heikossa asemassa olevista pidetään huolta yhteisön voimin. Vanhempia jäseniä sekä auktoriteettihenkilöitä kunnioitetaan, eikä heidän tekemiään tai sanomisiaan tule kyseenalaistaa. (Väestöliitto 2015.)

Tilannetta, jossa erilaiset kulttuurit tulevat kontaktiin, kutsutaan akkulturaatioksi. Akkulturaation seurauksena toisen tai kummankin kulttuuriryhmän alkuperäisessä kulttuurimallissa tapahtuu jokin muutos. Tämä vaikuttaa helposti erilaisiin perheen sisäisiin vuorovaikutussuhteisiin, vanhemmuuteen sekä lasten ja nuorten kehitykseen. Lapsia kasvatettaessa vanhemmat ammentavat helposti omasta kulttuuristaan ja arvomaailmastaan ja samalla ottavat vaikutteita maasta, jossa perhe asuu. (Martikainen & Haikkola 2010, 45-48.)

7.2 Maahanmuuttajien potilasohjaus

Suomeen saapuu jatkuvasti maahanmuuttajia, näin ollen myös hoitotyöntekijät kohtaavat yhä useammin eri kulttuureita edustavia asiakkaita hoitotyön arjessa. Potilaiden ohjaus on osa hoitajien toimintaa ja keskeinen osa hoitoa. Maahanmuuttajien hoitoon ja ohjaukseen omat haasteensa saattaa tuoda maahanmuuttajien poikkeava maailmankuva verrattuna kantäväestöön. (Wathen 2007, 2, 11.) Hoitotilannetta voivat hankaloittaa esimerkiksi osapuolten erilaiset käsitykset sairauksien luokittelusta ja niiden hoidosta. Lisäksi yhteisen kielen puute on haaste hoitajan ja maahanmuuttajan välillä. Hoidon kannalta on tärkeä varmistaa kommunikaation toimiminen, eli yhteinen kieli, tarvittaessa tulkin kautta. (Perämeri 2012.) Hoitajien koulutus ja pätevyys maahanmuuttajien kanssa työskentelyyn on vielä vähäistä (Wathen 2007, 2, 11).

Kulttuurit eivät ole pysyviä ja ajan mukana käyttäytymisnormit muuttuvat. Perheiden sisäisiä kulttuureja ja käyttäytymisnormeja muokkaavat maastamuutto ja erilaiseen kulttuuriympäristöön asettuminen. Hoitotyössä on suotavaa hallita perheen kulttuuriin liittyvää perustietoa, mutta kulttuurillisesta taustasta riippumatta lasta ja hänen perhettään tulee tarkastella yksilöllisesti. Turvallinen hoidon toteuttaminen sekä potilaan ohjaus ja neuvonta edellyttävät hoitajalta kulttuuristen merkitysten ja uskomusten tiedostamista hoitoon liittyen. (Abdelhamid, Juntunen & Koskien 2010, 176, 204.)

Potilasta hoidattaessa kulttuuritausta on hyvä huomioida, mutta muuten potilaiden tutkimus ja hoito eivät poikkea suomalaisten potilaiden tutkimisesta ja hoidosta. Usein potilaalle riittää perusteluksi Suomen terveydenhoitojärjestelmän tapa toimia. Vieraista kulttuureista tulevat potilaat saattavat usein toivoa, että tutkiva lääkäri tai hoitaja olisi samaa sukupuolta. Mahdollisuuksien mukaan potilaan toive pyritään toteuttamaan. (Nummi & Kattelus 2013, 50- 51.)

Maahanmuuttajien hyvinvoinnin ja terveyden tutkimista hankaloittaa se, että maahanmuuttajia tulee monista eri maista ja yhteiskunnista. Lähtömaan ja tulomaan kulttuurierot ja sosiaalinen erilaisuus tuovat monenlaisia haasteita maahanmuuttajille ja vastaanottavalle yhteiskunnalle. (Pakaslahti & Huttunen 2010, 134-135.)

Sosiaali- ja terveyspalveluissa hoidon saatavuutta ja koettua laatua heikentävät vaikeus tarjota ja hakea palvelua asiakkaan omalla äidinkielellä tai tulkin välityksellä, henkilökunnan kulttuurisen osaamisen ja ajan puute, joustamattomuus ajanvarauksissa sekä korkeat asiakasmaksut ja omavastuuosuudet. Lisäksi maahanmuuttajilla on puutteellista tietoa terveyspalvelujärjestelmästä. (THL 2014.) On usein välttämätöntä käyttää tulkkia ulkomaalaista potilasta hoidettaessa. Potilaalla on oikeus tulkkiin. Lapsen tai ylipäätään perheenjäsenen käyttöä tulkkina pitäisi välttää. Tutkimuksessa ja hoidossa tulkin roolina on olla potilaan ja hoitotyöntekijän työväline. (Nummi & Kattelus 2013, 51.)

Vilpitön, avoin ja empaattinen suhtautuminen vieraiden kulttuurien arvoihin on tärkeää monikulttuurillisessa työssä. Yksilökohtaisissa on aina läsnä kulttuurin tausta. Tämän takia dialogisen kanssakäymisen merkitys on erittäin tärkeä. On siis tärkeää puhua avoimesti. Näin mahdolliset piilomerkitykset eivät aiheuta turhaa epäselvyyttä keskustelijoiden välillä. (Korhonen & Puukari 2013, 66.) Terveystieteiden tutkimuksessa hyvien palveluiden tarjoaminen perustuu kielelliseen yhteisymmärrykseen hoitohenkilökunnan ja potilaan välillä. Mikäli potilaalla ja hoitohenkilökunnalla ei ole yhteistä kieltä, voi syntyä mitä erilaisimpia väärinkäsityksiä tärkeissäkään asioissa. Lääkärin voi olla esimerkiksi vaikea tehdä tarkkaa anamneesia, sillä tieto potilaan oireista saattaa jäädä puutteelliseksi. (Pakaslahti & Huttunen 2010, 297.)

Maahanmuuttajaa ohjattaessa suullisen sekä kirjallisen ilmaisun selkeys korostuu. Hoitajan tulee kiinnittää entistä enemmän huomiota puhutapaansa. Tärkeää on ohjauksen selkeys, johdonmukaisuus, rakenne ja keskeisten sanojen painottaminen sekä erilaisten murteiden ja kiertoilmauksien välttäminen. Tärkeä osa maahanmuuttajien ohjeistusta on kirjallinen ohje. Sanoma menee paremmin perille, kun kiinnitetään huomiota kirjallisen ilmaisun selkeyteen. Kirjallisen ohjeen ilmaisusta saadaan selkeää kohdistamalla viesti lukijalle, rajaamalla viesti ja sanomalla vain oleelliset asiat. Lisäksi selkeyteen voidaan vaikuttaa miettimällä sanavalintoja tarkkaan, muotoilemalla lauseet huolella, kirjoittamalla konkreettista kieltä sekä kiinnittämällä huomiota tekstin ulkoasuun. (Jylhä-Rastas 2013, 9-10.)

Wathenin (2007) tutkimuksessa tutkittiin yhtenä osana sairaanhoitajien näkemyksiä potilasohjauksen haasteista potilaan ollessa maahanmuuttaja. Hoidon esteeksi sairaanhoitajat kokivat erilaiset tulkkausongelmat, maahanmuuttajien puutteelliset suomenkielentaidot, kirjallisen materiaalin puutteen, ajan riittämättömyyden sekä hoitajien väsymyksen. Ohjauksen häiriötekijöiksi sairaanhoitajat kokivat tilojen ahtauden ja levottoman ympäristön. (Wathen 2007, 2, 11, 13-14.)

Eri kulttuurien edustajia kohdattaessa olisi hyvä muistaa, että tapaamisessa on hyvä olla rento ilmapiiri ja tunnelma. Riittävä yhteisymmärrys on välttämätöntä hyvälle yhteistyölle. Tulee myös muistaa, ettei maahanmuuttajaa saa aliarvioida mahdollisen huonon kielitaidon takia ja

aikaa tulee varata enemmän. Usein on myös hyvä kertoa asiat todella selkeästi ja kerrata muutama otteeseen jo sanomaansa. (Korhonen & Puukari 2013, 25.)

Ideana monikulttuurisessa hoitotyössä on nähdä potilas monien identiteettien omistajana ja toteuttajana. Potilas ei ole ainoastaan maahanmuuttaja tai ulkomaalainen, vaan terveydenhuollon palveluita käyttävä kaupunkilainen. (Abdelhamid ym. 2010, 96.) Terveystieteiden huolto ei ole yhtä kuin maahanmuuttopolitiikka. On eri asia päättää siitä, kuka saa muuttaa Suomeen, ja siitä miten täällä asuvia hoidetaan. (Salmi, Holmberg, Salo & Nieminen 2015.)

8 Opinnäytetyön toteuttaminen

Tarjolla olevista aiheista opinnäytetyön alustavaksi aiheeksi valikoitui opas maahanmuuttajaperheelle lapsen epilepsian hoitotyössä. Aiheen perusteella toimeksiantajaksi nimettiin eräs erikoissairaanhoidon lasten ja nuorten hoitoyksikkö. Toimeksiantajaa käytiin tapaamassa opinnäytetyöprosessin aikana muutamia kertoja. Lisäksi keskustelua käytiin sähköpostin ja puhelimen välityksellä. Keskusteluiden tarkoituksena ei ollut hakea tietoa osaston toiminnasta vaan selvittää prosessin aikana toimeksiantajan toiveita oppaan sisällöstä. Tapaamisia varten opinnäytetyöntekijät olivat pohtineet erilaisia kysymyksiä ohjeeseen ja sen tuottamiseen liittyen (LIITE 1). Keskustelut etenivät hyvin vapaamuotoisesti, eli niissä oli avoimen haastattelun piirteitä.

Haastattelu on tiedonkeruumenetelmä, jossa ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Haastattelun etuna muihin tiedonkeruumenetelmiin nähden voidaan pitää aineistonkeruun joustavuutta tilanteen edellyttämällä tavalla ja vastaajia myötäillen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 207-209.) Haastattelu on eniten käytettyjä tapoja tietoa hankittaessa. (Virtuaali ammattikorkeakoulu 2007.) Avoin haastattelu on eräs haastattelumuodoista ja se tarkoittaa vapaamuotoista haastattelua ennalta määrätystä aiheesta ja muistuttaa tavallista keskustelua. Haastattelutyypissä keskeisintä on, ettei keskustelu ole sidottu tiukkaan formaattiin ja se etenee vapaasti haastateltavan ehdoilla. Haastattelija ja haastateltava ovat suorassa vuorovaikutuksessa keskenään ja haastattelija pyrkii tekemään tilanteesta luontevan ja avoimen. Haastattelussa on tarkoitus puhua tietyistä haastattelijan etukäteen pohtimista teemoista ja kysymyksistä. Tarkkojen haastattelunomaisten kysymysten sijaan avoin haastattelu on hyvin keskustelunomainen ja luonnollinen, antaen tilaa haastateltavan omille ajatuksille. Tilanteessa haastattelija ei yritä tarjota haastattelevalle valmiita vastauksia vaan hänen annetaan vastata vapaasti. Tarvittaessa haastateltavalta voidaan pyytää tarkennusta vastauksiin. Tarkentavien kysymysten kautta haastattelu voi lähteä helposti sivuraiteille, kuten keskusteluille on tyypillistä. Haastattelijalta edellytetään herkkyyttä kuunnella ja taitoa pureutua haastateltavan vastauksiin. Näin keskustelua saadaan vietyä eteenpäin ja aiheesta saadaan tarpeellista tietoa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Haastattelija selvittää avoimen

haastattelun aikana haastateltavan mielipiteitä, ajatuksia, käsityksiä sekä tunteita sitä mukaa kuin ne nousevat esiin keskustelun edetessä. Keskustelun kuluessa aihe voi hyvinkin muuttua. Haastattelija jäsentää avoimessa haastattelussa saamansa tiedot myöhemmin. (Ruohonen, Risänen & Manninen 2009.)

Tässä opinnäytetyössä toimeksiantajaa haastateltiin avoimen haastattelun mukaisesti, jotta haastattelu ei olisi liian ennalta määritelty ja haastattelu sujuisi haastateltavan ehdoilla. Näin haastattelussa saatiin selville toimeksiantajan toiveet ja omat ajatukset lääkehoito-ohjeen sisällöstä ja ideoita pystyttiin kehittelemään haastattelun edetessä. Lisäksi avoimelle haastattelulle tyypillinen rento ilmapiiri edesauttoi uusien ideoiden syntymistä.

Toimeksiantajan kanssa käytyjen avoimien haastatteluiden pohjalta aihe rajattiin lääkehoitoon ja laajan oppaan sijaan tuotettiin lyhyt, noin sivun mittainen lääkehoito-ohje lapsen alkuvaiheen epilepsian lääkehoidosta maahanmuuttajaperheille (LIITE 2). Ohjeesta tehtiin lyhyt ja selkeä, jotta se olisi erilainen jo olemassa oleviin ohjeisiin ja oppaisiin verrattuna. Ohje suunnattiin lasten sijaan suoraan vanhemmille, sillä lääkehoito on vaativaa ja varsinkin pienen lapsen kohdalla pääosin vanhempien vastuulla. Näin ollen ohjeesta ei tehty lapsenomaista, esimerkiksi käyttämällä erilaisia värejä ja lapsenomaisia kuvia. Lääkehoito-ohjeen sisältö tehtiin toimeksiantajan toiveiden mukaiseksi ja ohjeen lähteinä käytettiin yksikön toiveiden pohjalta tutkimustietoa sekä yksikön omia Internetsivuja. Näin ohjeen sisältö saatiin vastaamaan muiden osastolla käytössä olevien oppaiden sisältöä.

Avoimissa haastatteluissa esille tulleiden toiveiden mukaisesti ohje käsittelee lääkkeiden ottamista, lääkehoidon seuranta, epilepsialääkityksen vaikutusta muihin lääkkeisiin, sivuvaikutuksia sekä ensiapulääkkeiden käyttöä. Ohjeessa myös kerrotaan, kuinka tulee toimia jos lapsi unohtaa ottaa lääkkeen, ottaa vahingossa lääkkeen kaksi kertaa tai oksentaa lääkkeen oton jälkeen. Ohjeessa ei paneuduta mihinkään tiettyihin lääkkeisiin, vaan käsitellään epilepsialääkkeitä yleisellä tasolla. Ohje sisältää myös tyhjiä kohtia, joihin hoitaja voi täyttää juuri tietylle potilaalle määrätyn lääkkeen nimen ja vahvuuden. Ohjeen eri osa-alueiden otsikot tummennettiin ja alleviivattiin, jotta ohjeesta on helppo löytää etsitty asia. Lisäksi lääkehoito-ohjeeseen piirrettiin lääkepurkki piristämään ohjeen ulkoasua. Ohje tuotettiin selkosuomeksi ja somaliksi (LIITE 3). Selkosuomi valikoitui, sillä maahanmuuttajien on helpompi ymmärtää selkosuomea, kuin tavallisesti kirjoitettua suomea. Ohje käännettiin myös somaliksi, sillä toinen opinnäytetyöntekijöistä puhuu äidinkielenään somaliaa ja toimii somaliankielen ammattitulkina. Näin ollen ohje voitiin kääntää luotettavasti somaliksi. Lisäksi somalit kuuluvat suurimpiin maahanmuuttajaryhmiin Suomessa. Vuonna 2012 suomessa oli noin 9450 somalialaistaustaista maahanmuuttajaa. (Tilastokeskus 2013.) Tästä syystä oli kannattavaa kääntää ohje somaliksi.

Kesken opinnäytetyöprosessia tulleiden käännoikeuksien ja potilasohjeiden hyväksymiskriteerien muutosten vuoksi toimeksiantaja ei voinut ottaa lääkehoito-ohjetta heti käyttöönsä. Toimeksiantaja otti kuitenkin tuotetun lääkehoito-ohjeen vastaan sellaisenaan ja yksikön vastaanottoa pitävät sairaanhoitajat vielä arvioivat kuinka voivat hyödyntää tuotosta työssään. Toimeksiantajan kanssa sovittiin, että ohje toimii pohjana ja yksikön sairaanhoitajat voivat tehdä siihen tarvittaessa haluamiaan muutoksia. Mikäli toimeksiantaja ottaa lääkehoito-ohjeen käyttöön lupaprosessista huolimatta, yksikkö hakee tutkimusluvut ja käynnättää ohjeen tarpeelliseksi näkemilleen kielille virallisessa tulkkitoimistossa. Toimeksiantaja laittaa ohjeen pohjaan, joka vastaa yksikössä yleisesti käytössä olevaa pohjaa. Lisäksi toimeksiantaja käyttää ohjeessa yksikön logoa. Lääkehoito-ohje tulee sähköiseen muotoon, jolloin hoitajat pystyvät helposti tulostamaan ohjeen potilaalle. Toimeksiantaja kustantaa ohjeesta syntyvät kulut.

Lääkehoito-ohjeen tuottamisen lisäksi erikoissairaanhoidon yksikön hoitajille pidettiin osastotunti. Osastotunnilla käsiteltiin toimeksiantajan kanssa sovittuja asioita, joita olivat opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet, sekä maahanmuuttajaperheiden erikoistarpeet ohjauksen suhteen. Esityksessä ei paneuduttu lapsen epilepsiaan, lapseen potilaana eikä epilepsian lääkehoitoon. Nämä nimittäin ovat osaston hoitajille keskeinen osa hoitotyön arkea. Osastotunnin tavoitteena oli saada osaston työntekijät ymmärtämään opinnäytetyön hyödyllisyys ja saada heidät kiinnostumaan ohjeen hyödyntämisestä omassa työssään.

Osastotunnin päätteeksi paikalla olioilta kerättiin palautetta palautekyselyn avulla (LIITE 4). Kysely on eräs aineistonkeruumenetelmä ja sen toteuttamiseen on olemassa monia eri tapoja. Toteutustapaan vaikuttaa se, mitä kyselyn avulla halutaan selvittää. Palautekysely on yksi kyselymuodoista. Palautekyselyä tehdessä, on hyvä muistaa, että kysymysten muoto on standardoitu, eli tietyillä kriteereillä valitulta ihmisjoukolta kysytään samat asiat samassa järjestyksessä ja samalla tavalla. (Jyväskylän yliopisto 2015.) Palautekyselyä käytetään kun havaintoyksikkönä on henkilö ja esimerkiksi hänen mielipiteensä ja asenteensa. (Vilka 2007, 28.) Hyvien kysymysten ominaispiirteisiin kuuluu yhden asian kysyminen kerrallaan, kysymysten tarpeellisuuden ja hyödyllisyyden huomioiminen ja kohteliaasti esittäminen. Kysymysten ei tule olla liian pitkiä, monimutkaisia tai johdattelevia ja niiden tulee olla helposti ymmärrettäviä, selkeitä sekä yksiselitteisiä. Lisäksi kysymysten kieliasun on tärkeää olla moitteeton ja kysymysten ei tule sisältää sivistyssanoja, slangia eikä erikoisanastoa. (Heikkilä 2008, 55-57.)

Tämän opinnäytetyön osastotunnin palautekyselyssä oli kuusi kysymystä, joista kaksi oli avoimia ja neljä puoliavoimia. Avoin kysymys on kysymysmuoto, jossa esitetään vain kysymys ja vastausta varten jätetään tyhjää tilaa. Avoimilla kysymyksillä selvitetään usein ihmisen mielipiteitä. Avoimien kysymysten avulla saattaa ilmetä asioita, joita ei ajateltu kyselyä laadittaessa. (Hiltunen 2008.) Suljetuissa kysymyksissä vastausvaihtoehdot on rakennettu tarkasti etukäteen eikä kysymyksissä ole tulkinnan varaa. Kysymysten vastausvaihtoehdot on annettu ennalta.

(Karjalainen 2012.) Puoliavoimet kysymykset ovat avoimien ja suljettujen kysymysten välimuotoja. kysymyksissä yhdistetään avoin ja suljettu kysymys. Ensin pyydetään vastaamaan esimerkiksi kyllä tai ei ja tämän jälkeen vastaukselle pyydetään perustelua. (Hiltunen 2008.)

Opinnäytetyössä tiedonkeruumenetelmänä käytettiin erilaisista kirjoista, artikkeleista sekä Internetlähteistä etsittyjä tutkimuksia ja tutkittua tietoa. Lääkehoitoa käsittelevät teorian tiedot etsittiin pääosin yhteistyökumppanin suosittelemista lähteistä.

9 Opinnäytetyön arviointi

Opinnäytetyön taustalla oli yhteydenotto erääseen erikoissairaanhoidon Lasten ja nuorten tuloyksikköön, jonka kautta toimeksiantajaksi valikoitui eräs erikoissairaanhoidon yksikkö. Opinnäytetyön tarkoituksena muodostui kehittää epilepsiaa sairastavan maahanmuuttajalapsen ja hänen perheensä lääkehoidon ohjausta. Opinnäytetyön tavoitteina oli lisätä epilepsiaan sairastuneen maahanmuuttajalapsen ja hänen omaistensa tietoa kyseisen sairauden lääkehoidosta sekä antaa hoitajille uusi työväline potilaan ohjausta varten tarjoamalla ohje selkosuomeksi ja somaliksi. Opinnäytetyöllä oli kaksi tehtävää. Ensimmäinen tehtävä oli tuottaa ohje maahanmuuttajaperheelle lapsen alkuvaiheen epilepsian lääkehoidosta. Toisena tehtävänä oli pitää erikoissairaanhoidon yksikön hoitajille osastotunti opinnäytetyön sisällöstä.

Yhteistyö erikoissairaanhoidon yksikön kliinisen hoitotyön opettajan kanssa sujui hyvin. Kliinisen hoitotyön opettaja oli tyytyväinen saadessaan opinnäytetyöpankkiin lisää hyviä aiheita. Opinnäytetyö aiheen pohjalta toimeksiantajaksi valikoitunut erikoissairaanhoidon yksikkö otti hyvin vastaan opinnäytetyöntekijöiden ideoita ja niitä kehiteltiin hyvässä yhteistyössä avoimissa haastatteluissa. Yhteistyö ja yhteydenotot toimeksiantajan kanssa sujuivat hyvin. Tapauksia pidettiin prosessin alussa ja lopussa, muuten keskustelua käytiin sähköpostin ja puhelimen välityksellä. Prosessin puolessavälissä yhteistyö olisi voinut kuitenkin olla hiukan aktiivisempaa. Yhteistyön alussa toimeksiantajan kanssa sovittiin, että tutkimuslupahakemusta tarvitaan vain jos osaston toimintaa halutaan havainnoida tai hoitajia haastatella potilasohjauksesta. Muuttuneet lupaprosessit käännoikeuksissa ja potilasohjeiden hyväksymiskriteereissä vaikuttivat toimeksiantajan kanssa sovittujen tavoitteiden toteutumiseen.

Lääkehoito-ohjeen sisältö on toimeksiantajan toiveiden mukainen. Ohje sisältää tutkittua tietoa toimeksiantajan toivomista lähteistä. Ohje on hyvien kirjallisten potilasohjeiden kriteerien mukaisesti selkeä ja helposti ymmärrettävä ja sitä pystyy käyttämään suullisen ohjeen tukena, mutta se toimii myös sellaisenaan ilman henkilökohtaista opastusta. Eri osa-alueiden otsikot tummennettiin ja alleviivattiin, jotta ne erottuvat muusta tekstistä ja potilaan on helppo löytää tietoa etsimästään lääkehoitoon liittyvästä aiheesta. Maahanmuuttajaystävällisyyden kriteerit

saatiin täyttymään miettimällä sanavalintoja, muotoilemalla lauseet huolellisesti, kiertoilmaisuja välttämällä sekä tekstin ulkoasuun panostamalla. Ulkoasusta saatiin lukijaystävällisempi piirtämällä ohjeeseen kuva lääkepurkista. Kuten Grahnin (2014) tutkimuksessa kävi ilmi, potilaiden mahdollisuus osallistua ohjausmateriaalien suunnitteluun ja arviointiin lisäävät potilaiden tyytyväisyyttä ja sitoutumista hoitoonsa. Grahnin tutkimustuloksen pohjalta lääkehoito-ohje luetutettiin maallikkomaahanmuuttajalla, jonka mielestä ohje oli selkeä ja helposti ymmärrettävä.

Saadessaan lääkehoito-ohjeen toimeksiantaja tunsu sen hyödylliseksi ja totesi ohjeen olevan sovitusti lyhyt, mutta selkeä. Lisäksi toimeksiantaja mainitsi lääkehoito-ohjeen täyttävän hyvän kirjallisen ohjeen kriteerit. Toimeksiantajan mukaan ohjeesta ei kannattanut tehdä pidempää, sillä lapsille on jo olemassa koko epilepsian hoitoa koskevia oppaita. Toimeksiantaja tarkastutti lääkehoito-ohjeen sisällön ja totesi sen sisältävän oikeellista tietoa.

Vuoden vaihteessa muuttuneiden potilasohjeiden hyväksymiskriteerien ja käännösoikeuksien vuoksi opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet eivät täysin täytyneet. Mikäli opinnäytetyöntekijät olisivat saaneet tietää aikaisemmin muuttuneista kriteereistä, lääkehoito-ohjetta varten olisi ehditty hakea tutkimuslupaa ja tavoitteisiin olisi päästy paremmin. Vaikka tarkoitus ja tavoitteet eivät täysin täytyneet ja lääkehoito-ohjetta ei voitu suunnitelmien mukaisesti ottaa heti käyttöön, lopputuloksen kannalta voidaan pitää positiivisena sitä, että toimeksiantajan mielestä lääkehoito-ohje oli sovitunlainen ja se haluttiin ottaa vastaan ja miettiä millä tavalla sitä voitaisiin hyödyntää. Lisäksi toimeksiantaja sai hyödyn valmiista ideasta ja tehdystä pohjatyöstä ja näin ollen yksikön on helppo tarvittaessa kehittää hyvää lääkehoito-ohjeen pohjaa haluamallaan tavalla. Opinnäytetyöstä ja sen tuotoksena syntyneestä lääkehoito-ohjeesta voi tulevaisuudessa olla hyötyä myös muille tahoille, sillä opinnäytetyö löytyy Theseus - julkaisuarkistosta, josta tieto löytyy oikeita hakusanoja käyttämällä. Toimeksiantajan mielestä opinnäytetyö kuulosti hyvin koostetulta.

Erikoissairaanhoidon yksikön hoitajille pidettiin osastotunti opinnäytetyön tarkoituksesta ja tavoitteista, sekä maahanmuuttajaperheiden erikoistarpeista ohjauksen suhteen. Esitys hoitajille sujui erinomaisesti ja hoitajat antoivat hyvää suullista palautetta esityksen kulusta ja lääkehoito-ohjeesta. Suullisen palautteen lisäksi hoitajilta kerättiin kirjallista palautetta. Osastotunnille osallistui yhdeksän hoitajaa, joista kahdeksan vastasi palautekyselyyn. Vastausprosentiksi saatiin siis 88,9 prosenttia. Kaikki palautekyselylomakkeet olivat käyttökelpoisia. Yhtään lomaketta ei tarvinnut hylätä.

Hyvien kysymysten ominaispiirteiden mukaisesti osastotunnin palautekysely oli tarpeellinen ja selkeä. Kysymyksissä huomioitiin kieliasu sekä ymmärrettävyys ja siinä kysyttiin yhtä asiaa kerrallaan. Osa palautekyselyn kysymyksistä oli hieman johdattelevia, mutta saadut vastaukset olivat kannattavia tuotoksen hyödyllisyyden mittaamisessa.

Palautekyselyn avulla saatiin selville lääkehoito-ohjeen sisältämän tiedon hyödyllisyyttä, selkeyttä ja helposti ymmärrettävyyttä sekä puuttuuko hoitajien mielestä lääkehoito-ohjeesta jotain olennaista. Lisäksi palautekyselystä selvisi olisiko hoitajien mielestä hyödyllistä saada ohjeita useammalle eri kielelle tulevaisuudessa sekä helpottaisiko useammalle erikielille käännetty ohjeet hoitajien ohjaustyötä maahanmuuttajien kanssa. Lopuksi osastotunnin onnistumista arvioitiin ruusujen ja risujen avulla.

Lääkehoito-ohjeen sisältämää tietoa pidettiin hyödyllisenä.

”Mielestäni hyvä ja tarpeellinen. kokoaa hyvin lääkityksiasian.”

”Hyödyllinen ja selkeä ohje.”

”Erittäin tärkeä! Hyvä että on käytännönläheinen.”

100 prosenttia vastanneista piti lääkehoito-ohjetta selkeänä ja helposti ymmärrettävänä (KUVIO 1).

Kyllä: 8

Ei: 0

62,5 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että lääkehoito-ohjeesta ei puutu mitään oleellista. 25 prosentin mielestä lääkehoito-ohjeesta puuttui jotakin oleellista ja 12,5 prosenttia ei osannut sanoa (KUVIO 2).

Kyllä: 2

Ei: 5

Ei osaa sanoa: 1

”Läkkeet vaikuttavalla-aineella tai kauppanimellä.”

”Lisää rivejä. Usein enemmän lääkkeitä käytössä.”

100 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että olisi hyödyllistä tulevaisuudessa saada ohjeita useammille eri kielille (KUVIO 3).

Kyllä: 8

Ei: 0

100 prosenttia vastaajista koki eri kielille käännettyjen ohjeiden helpottavan ohjaustyötä maahanmuuttajien kanssa (KUVIO 4).

Kyllä: 8

Ei: 0

Ruusuisissa ja risuisissa tuli pääosin positiivista palautetta lääkehoito-ohjeesta sekä osastotunnin pidosta.

”Hyvä ja ajankohtainen aihe. Olitte perehtyneet aiheeseen kiitettävästi.”

”Hyvä selkeä esitys, josta sai selkeän käsityksen mistä opinnäytetyössä on kyse.”

”Selkeä esitys, hyvä näkökulma.”

Opinnäytetyöntekijöiden panos työhön oli koko prosessin ajan hyvää ja molemmilta löytyi motivaatiota työn edistämiseksi. Yhteistyö opinnäytetyöntekijöiden välillä sujui mutkattomasti. Molemmat etsivät teoreettista tietoa ahkerasti ja olivat yhteyksissä yhteistyökumppaneiden kanssa. Pääasiassa opinnäytetyö eteni jouhevasti ja työtä oli mukava tehdä. Muuttuvat lupakriteerit aiheuttivat lisästressiä ja huolta opinnäytetyöprosessin etenemisestä. Esimerkiksi opinnäytetyön toteutusta ja arviointia jouduttiin muuttamaan useaan otteeseen muuttuvien käytänteiden vuoksi. Opinnäytetyöprosessin aikana opinnäytetyöntekijät oppivat hakemaan luotettavaa ja tutkittua tietoa, tekemään yhteistyötä useamman tahon kanssa yhtä aikaa sekä ottamaan molempien tahojen toiveet huomioon ja sovittamaan niitä yhteen. Lisäksi opinnäytetyöntekijät oppivat suunnittelemaan tulevaa aikataulutusta ja sopeutumaan isoihinkin aikataulujen muutoksiin. Kaiken kaikkiaan opinnäytetyö oli kasvattava prosessi ja siinä opittuja taitoja voi hyvin soveltaa tulevaisuudessa.

Tulevaisuudessa erilaisia potilasohjeita voitaisiin kääntää useammille eri kielille potilasohjaustyön helpottamiseksi. Lisäksi maahanmuuttajapotilaiden suulliseen ja kirjalliseen ohjaukseen olisi hyvä kiinnittää entistä enemmän huomiota hyödyntämällä hyviä kirjallisen ohjeen kriteereitä maahanmuuttajaystävällisesti, esimerkiksi varaamalla ohjaukseen riittävästi aikaa sekä kiinnittämällä huomiota suullisen ja kirjallisen ilmaisun selkeyteen.

Lähteet

Kirjat:

Abdelhamid, P. Juntunen, A. & Koskinen, L. 2010. Monikulttuurinen hoitotyö. Helsinki: WSOYpro Oy.

Arvio, M & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Duodecim.

Eriksson, Gaily, Hyvärinen, Vainionpää & Nieminen. 2013. Lapsi ja epilepsia. 3. Uudistettu painos. Helsinki: Epilepsialiitto ry.

Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. 7. uudistettu painos. Helsinki: Edita Prima Oy

Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Ota-van kirjapaino Oy. 13.-14. osin uudistettu painos

Korhonen, V. & Puukari, S. 2013. Monikulttuurinen ohjaus- ja neuvontatyö. Juva: PS-kustannus, Bookwell Oy.

Kälviäinen, R. Järviseuu-Hulkkonen, M. Keränen, T. & Rantala, H. (toim.). 2016. Epilepsia. Helsinki: Duodecim, Tallinna: Printon

Martikainen, T. & Haikkola, L. 2010. Maahanmuutto ja sukupolvet. Tietolipas 233. Helsinki: SKS.

Nummi, M. & Kattelus, V. (toim.) 2013. Lääkärin etiikka. Lahti: Esaprint Oy.

Pakaslahti, A. & Huttunen, M. (toim.) 2010. Kulttuurit ja lääketiede. Helsinki: Duodecim.

Pihko, H. Haataja, L. & Rantala, H. (toim.) 2014. Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim.

Soinila, S. Kaste, M. & Somer, H. (toim.) 2012. Duodecim Neurologia. Porvoo: Bookwell Oy.

Storvik-sydänmaa, S. Talvensaari, H. Kaisvuori, T & Uotila, N. 2013. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanomapro.

Veräjänkorva, O. Huupponen, R. Huupponen, U. Kaukkila, H-S. & Torniaainen, K. 2010. Lääkehoito hoitotyössä. Helsinki: WSOYpro Oy.

Artikkelit:

Brown, A. 2014. New study highlights predictors of long-term epilepsy treatment success. Epilepsy research UK. Viitattu 23.2.2016.

<http://www.epilepsyresearch.org.uk/new-study-highlights-predictors-of-long-term-epilepsy-treatment-success/>

Eriksson, K. & Keränen, T. 2015. Tarkka diagnoosi on epilepsian hoidon perusta. 22/2009. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 15.1.2016.

http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo98438

Grahn, K. 2010. Asiakas arvioijana terveydenhuollossa. Potilaiden arvioinnit kirjallisista potilasohjeista. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 2. Viitattu 10.2.2016.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/44516/URN:NBN:fi:juu-201410313152.pdf?sequence=1>

Heinonen, M. 2015. Kun oma lapsi sairastuu. Potilaan lääkärilehti. Terveyskirjasto. Viitattu 22.1.2016.

<http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/kun-oma-lapsi-sairastuu/#.VqluF1k-7Jd>

Karjalainen, T. 2012. Mittariston laatiminen laatutyöhön. Opetus- ja kulttuuriministeriö. Viitattu 29.3.2016.

http://www.minedu.fi/OPM/Koulutus/koulutuspolitiikka/Hankkeet/pop/liitteet/Tommi_Karjalainen.pdf

Leino-Kilpi, H. & Salanterä, S. 2009. Hyvä potilasohje edistää potilasturvallisuutta. Suomen poti-laslehti. 2/2009. 6-7. Viitattu 22.3.2016.

http://www.potilasliitto.fi/lehti/Potilaslehti_2_09.pdf

Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus -haastava yhtälö. Nuorisolääketiede. Terveyskirjasto. Helsinki: Duodecim, 225 Viitattu 6.3.2016.

<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>

Nummi, V-M. & Järvi, U. 2012. Hyvä potilasohje on osa toipumista. Helsinki: Lääkärilehti. Viitattu 15.1.2016.

http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=11475/type=1

Salmi, H. Holmberg, V. Salo, E. & Nieminen, T. 2015. Terveystuolto ei ole maahanmuuttopoli-tiikkaa. Helsinki: Helsingin Sanomat. Viitattu 21.1.2016.

<http://www.hs.fi/mielipide/a1421551801239>

Schachter, S. & Sirven, J. 2013. Vagus Nerve Stimulation (VNS). Epilepsy Foundation. 8/2013. Viitattu 21.10.2015.

<http://www.epilepsy.com/learn/treating-seizures-and-epilepsy/devices/vagus-nerve-stimulation-vns>

Sillanpää, M. 2014. Lapsen epilepsian hoito. Helsinki: Potilaan lääkärilehti. Viitattu 15.1.2016

<http://www.potilaanlaakarilehti.fi/kommentit/lapsen-epilepsian-hoito/#.VpkNXnk8Jjo>

Perämeri. 2012. Kulttuurierot tuovat haasteita maahanmuuttajien hoitoon. Kemi: YLE. Viitattu 21.1.2016.

http://yle.fi/uutiset/kulttuurierot_tuovat_haasteita_maahanmuuttajien_hoitoon/5460487

Pääkkönen, S. 2015. Tutkimus: Terveyshaitat kasaantuvat joillekin maahanmuuttajaryhmille - yli 10 vuotta Suomessa asuneet työllistyvät yhtä hyvin kuin kantaväestö. Helsinki: Helsingin Sanomat. Viitattu 15.1.2016.

<http://www.hs.fi/hyvinvointi/a1450326441954>

Internet:

Hiltunen, L. 2008. Kyselytutkimus. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 29.3.2016.

<http://www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/kyselytutkimus2.pdf>

Jylhä-Rastas, S. 2013. Maahanmuuttaja ryhmässäsi OPAS opettajalle. Opetushallitus. Saarijärvi. Viitattu 2.3.2016.

https://peda.net/poke/projektit/luva_hankkeet/malu2-hanke/opettajan-opas:file/download/87016db319d2a824de6dea749a3a09992fb24687/POKE%20Luva_opettajan%20opas_mamu.pdf

Jyväskylän yliopisto. 2015. Kyselyt. Koppa. Viitattu 29.3.2016.

<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/metelmapolkuja/metelmapolku/aineistonhankinta-menetelmat/kyselyt>

Epilepsialiitto. 2015. Lapsen epilepsia. Viitattu 5.1.2016.
<http://www.epilepsia.fi/lapsen-epilepsia>

Fimea. 2015. Lasten lääkehoito. Viitattu 4.2.2016.
http://www.fimea.fi/vaestolle/lasten_laakehoito

Finlex. 2016. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785. Viitattu 5.3.2016.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P7>

Käypähoito. 2014. Epilepsiat (aikuiset). Viitattu 3.3.2016.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50072>

Käypähoito. 2016. Epilepsiat ja kuume-kouristukset (lapset). Viitattu 3.3.2016.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50059>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2010. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Viitattu 22.1.2016.
http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/

Miettinen, A. 2015. Maahanmuuttajien määrä. Väestöliitto. Viitattu 8.10.2015.
http://www.vaestoliitto.fi/tieto_ja_tutkimus/vaestontutkimuslaitos/tilastoja-ja-linkkeja/ti-lastotietoa/maahanmuuttajat/maahanmuuttajien-maara/

Miettinen, A. 2015. Maahanmuuttajat. Väestöliitto. Viitattu 8.10.2015.
http://www.vaestoliitto.fi/tieto_ja_tutkimus/vaestontutkimuslaitos/tilastoja-ja-linkkeja/ti-lastotietoa/maahanmuuttajat/

Nissi, U. (toim.) 2009. Ohjeen tehtävät: vastauksia. VirtuaaliAMK. Viitattu 15.1.2016.
<http://www2.amk.fi/digma.fi/eetu/www.amk.fi/opintojak-sot/030905/1116425173436/1117079828301/1117080212586/1117081256255.html>

Pelander, T. 2010. Lapsen näkökulma hyvään hoitoon. Viitattu 10.2.2016.
<https://www.jyu.fi/ytk/laitokset/perhetutkimus/koulutus/ptpaivat2010/luentomateriaalit/pelander>

Rantanen, K. 2012. Neurocognitive Functioning and Social Competence in Preschool Children with Epilepsy. Viitattu 4.2.2016.
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66943/978-951-44-8912-9.pdf?sequence=1>

Riikola, T & Eriksson, K. 2007. Epilepsiat ja kuume-kouristukset lapsilla. Käypähoito. Viitattu 8.1.2016.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00067>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Avoin haastattelu. KvaliMOTV. Tampere: Yhteis-kuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 4.3.2016.
http://www.fsd.uta.fi/metelmaopetus/kvali/L6_3_1.html

Saukkomaa, J. (toim.) 2015. Hyödyllistä tietää. HUS. Viitattu 21.10.2015.
http://www.hus.fi/s-epilepsiasta/Hyodyllista_tietaa/Sivut/default.aspx

Sisäministeriö. 2016. Maahanmuuttopolitiikka. Viitattu 15.1.2016.
<http://www.intermin.fi/fi/maahanmuutto/maahanmuuttopolitiikka>

Sisäministeriö. 2016. Kotoutuminen. Viitattu 15.1.2016.
<http://www.intermin.fi/fi/maahanmuutto/kotoutuminen>

STM. 2014. Maahanmuuttajien sosiaaliturva, hyvinvointi ja terveys. Viitattu 21.1.2016.
<http://stm.fi/maahanmuuttajien-hyvinvointi>

Käypähoito. 2015. Epilepsiat ja kuumekeuhkokuumeet (lapset). Suomalainen lääkäriyhdistys Duodecim. Viitattu 15.1.2016.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50059>

THL. 2014. Terveyspalveluiden käyttö. Viitattu 21.1.2016.
<https://www.thl.fi/fi/web/maahanmuuttajat-ja-monikulttuurisuus/vaestoryhmat/maahanmuuttajat/terveyspalveluiden-kaytto>

Vilka, H. 2008. Tutki ja mittaa määrällisen tutkimuksen perusteet. Viitattu 29.3.2016
<http://hanna.vilka.fi/wp-content/uploads/2014/02/Tutki-ja-mittaa.pdf>

Väestöliitto. 2015. Yhteisöllinen ja yksilöllinen kulttuuri. Viitattu 3.10.2015.
<http://www.vaestoliitto.fi/monikulttuurisuus/tietoa-monikulttuurisuudesta/monikulttuurinen-parisuhde/yhteisollinen-ja-yksilollinen-ku/>

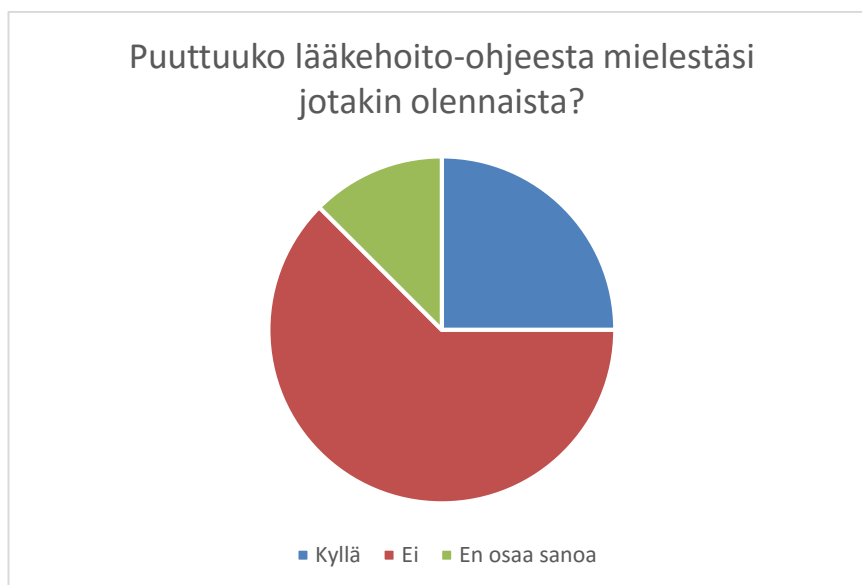
Wathen, M. 2007. Maahanmuuttajien potilasohjaus sairaanhoitajien kokemana. Viitattu 4.2.2016.
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/77868/gradu01737.pdf?sequence=1>

Åberg, L. 2011. Epilepsia lapsella. Terveyskirjasto. Viitattu 30.9.2015.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00121

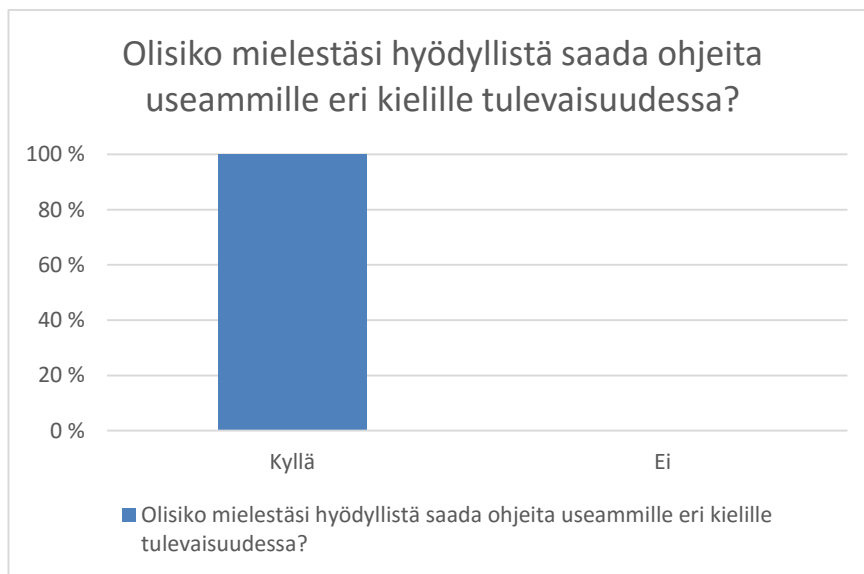
Kuviot



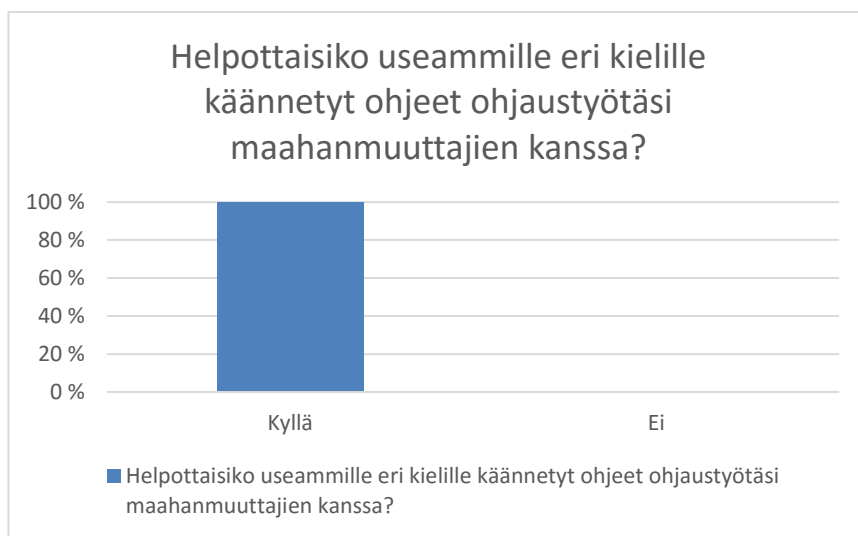
Kuvio 1: Vastaajien mielipiteiden prosentuaalinen jakautuminen lääkehoito-ohjeen selkeydestä ja ymmärrettävyydestä.



Kuvio 2: 62,5 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että lääkehoito-ohjeesta ei puutu mitään oleellista. 25 prosentin mielestä lääkehoito-ohjeesta puuttui jotakin oleellista ja 12,5 prosenttia ei osannut sanoa.



Kuvio 3: Vastaajien mielipiteiden prosentuaalinen jakautuminen ohjeiden saamisen hyödyllisyydestä useammille eri kielille tulevaisuudessa.



Kuvio 4: Vastaajien mielipiteiden prosentuaalinen jakautuminen eri kielille käännettyjen ohjeiden helpottavuudesta osana maahanmuuttajien ohjaustyötä.

Taulukot

Tekijät, vuosi & tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä ja aineistonkeruumenetelmä	Tutkimuksen tulokset
Pelander, T. 2010. Lapsen näkökulma hyvään hoitoon. Väitöskirja	Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla lasten odotuksia ja arviointeja lasten hoitotyön laadusta sekä kehittää mittari kouluikäisille sairaalassa oleville lapsille laadun arviointiin. Tavoitteena taas oli lasten hoitotyön laadun kehittäminen sairaalassa.	Aineisto kerättiin haastattelemalla ja kohderyhmänä olivat 4-11 vuotiaat lapset	Tutkimuksessa ilmeni, että lasten odotuksiin hyvästä hoitajasta kuuluu; inhimillisyys, huumorintaju, luotettavuus, sukupuoli ja vaatteiden värikyys. Hyvässä hoidossa lapset kokivat tärkeänä; viihdyttämisen, ohjaamisen, huolenpidon, fyysisen hoitamisen, kunnioittamisen ja turvallisuuden. Vanhemmiltaan lapset toivovat turvallisuutta, viihdyttämistä ja huolenpitoa. Yli 70 prosenttia lapsista koki saaneensa riittävästi tietoa syömisestä, juomisesta, hoidosta ja sen syystä, toimenpiteistä sekä miten ja missä voivat liikkua sairaalassa. Lapset kokivat saaneensa vähän tai ei ollenkaan tietoa milloin voivat osallistua harrastuksiinsa, miten hoitavat itseään kotona, sairaala olo ajasta, milloin voivat mennä kouluun ja lääkityksestä.
Brown, A. 2014. New study highlights predictors of long-term epilepsy treatment success. Epilepsy in children. Epilepsy research UK.	Tutkimuksen tavoitteena oli löytää tekijöitä, jotka saattavat antaa nuorille paremman mahdollisuuden onnistuneempaan epilepsian pitkäaikaishoitoon.	Tutkimuksessa tutkittiin 133 potilasta, joita seurattiin 45 vuoden ajan	Tutkimusryhmästä 61 prosenttia parantui täysin, käyttämättä epilepsialääkkeitä ja saamatta kohtauksia keskimäärin 34,4 vuoteen. Tutkimuksessa löydettiin neljä erillistä tekijää, joilla oli yhteys parempaan parantumisen mahdollisuuteen.

<p>Wathen, M. 2007. Maahanmuuttajien potilasohjaus sairaanhoitajien kokemana. Pro gradu.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata sairaanhoitajien kokemuksia maahanmuuttajien potilasohjauksessa.</p>	<p>Tutkimus tehtiin haastattelemalla sairaanhoitajia, joilla oli kokemuksia maahanmuuttajien potilasohjauksesta. Haastattelu tehtiin yhdelletoista sairaanhoitajalle.</p>	<p>Tutkimuksen tuloksena näkyi, että sairaanhoitajat kokivat hoidon esteeksi erilaiset tulkkausongelmat, maahanmuuttajien puutteellisen suomenkielentaidot, kirjallisen materiaalin puutteen, ajan riittämättömyyden, sekä hoitajien väsymyksen. Ohjauksen häiriötekijöiksi sairaanhoitajat kokivat tilojen ahtauden ja levottoman ympäristön.</p>
<p>Grahn, K. 2010. Asiakas arvioijana terveydenhuollossa. Potilaiden arvioinnit kirjallisista potilasohjeista. Pro gradu.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää millaiseksi potilaat arvioivat saamansa potilasohjeet Keski-Suomen sairaanhoito-piirissä. Lisäksi tutkimuksessa tarkasteltiin arviointiin kehitetyn mittarin luotettavuutta</p>	<p>Tutkimuksen kohde-ryhmä oli lonkka ja polven tekonivelleikkaukseen sekä ortopediseen päiväkirurgiseen toimenpiteeseen osallistuvat potilaat (N=334). Tutkimuksen aineisto kerättiin kyselynä.</p>	<p>Tutkimuksen tulos osoittaa, että potilaiden osallistuminen ohjausmateriaalien suunnitteluun ja arviointiin lisää potilaiden sitoutumista ja tyytyväisyyttä omaan hoitoonsa.</p>

Taulukko 1: Taulukko opinnäytetyössä käytetyistä tutkimuksista

Liitteet

Liite 1: Avoimen haastattelun kysymyksiä toimeksiantajalle	43
Liite 2: Lääkehoito-ohje	44
Liite 3: Lääkehoito-ohje somaliaksi	46
Liite 4: Palautekysely lääkehoito-ohjeesta ja osastotunnista.....	48

Liite 1: Avoimen haastattelun kysymyksiä toimeksiantajalle

Avoimen haastattelun kysymyksiä toimeksiantajalle 14.10.2015

1. Miten opas tuotetaan, tuleeko ohje käsittelemään epilepsiaa yleisesti vai jotakin rajatumpaa osaa epilepsiasta?
2. Suunnataanko opas suoraan lapselle vai vanhemmille?
3. Mitä opas tarkalleen ottaen voisi sisältää?
4. Mille kielille toivotte oppaan?
5. Kuka tekee mahdolliset kuvat oppaaseen?
6. Minkälainen logo oppaaseen painetaan?
7. Kuka kustantaa painattamisen? Tuleeko painatettuja vai kopioituja?
8. Onko toiveita käytettävistä lähteistä?
9. Milloin voisimme pitää opinnäytetyömme toiminnallisen osuuden, eli osastotunnin osaston hoitajille?

Avoimen haastattelun kysymyksiä toimeksiantajalle 22.2.2016

1. Kuka hoitaa ohjeen lähetyksen tulkkikeskukseen?
2. Kuka kustantaa ohjeen kääntämisen?
3. Mikä on mielipiteenne lääkeohjeen tämän hetkisestä sisällöstä?
4. Kuinka nopeasti lääkehoito-ohjeen oikeellisuus saadaan tarkistettua yksikössä?
5. Milloin voimme tulla pitämään osastotunnin yksikön hoitajille?
6. Kuulostaako hyvältä, jos osastotunnilla käsitellään opinnäytetyön tarkoitusta, tavoitteita ja tuotettua lääkehoito-ohjetta sekä maahanmuuttajia potilaana hoitotyössä?

Liite 2: Lääkehoito-ohje

Ohje lapsen epilepsian lääkehoidosta

Kevät 2016

Epilepsia on neurologinen sairaus, jossa potilas saa epileptisiä kohtauksia. Kohtauksen aikana aivoissa tapahtuu purkaus, jonka takia aivoissa on lyhytaikainen häiriö. Lääkehoito on epilepsian ensisijainen hoitomuoto. Nykyisin on olemassa monia erilaisia epilepsialääkkeitä. Lääkehoitomuoto valitaan epilepsiatyypin mukaan.

Lääkkeiden ottaminen: Epilepsialääkkeet tulee ottaa säännöllisesti, yleensä kaksi kertaa vuorokaudessa. On kuitenkin tärkeää seurata lääkäriltä saatuja ohjeita. Lääkkeen ottaminen kannattaa yhdistää johonkin tiettyyn rutiiniin, esimerkiksi aamu- ja iltapalan yhteyteen. Tabletin voi sekoittaa lusikalliseen jugurttia tai muuta sosemaista ruokaa, mikäli lapsen on vaikea niellä tabletti veden kanssa.

Lääkehoidon seuranta: Lääkehoidon onnistumista seurataan laboratoriotesteillä. Usein laboratoriotestejä otetaan lääkityksen alussa ja harvakseltaan lääkityksen aikana.

Epilepsialääkkeet ja muut lääkkeet: Epilepsialääkkeiden käyttö ei estä muiden lääkkeiden käyttöä. Esimerkiksi kuume- ja särkylääkkeitä voi käyttää normaalisti. Lääkärissä käydessä on kuitenkin hyvä kertoa epilepsialääkityksestä, sillä se voi vaikuttaa muiden lääkkeiden valintaan ja annostukseen.

Sivuvaikutukset: Epilepsialääkkeillä on sivuvaikutuksia. Tavallisimpia sivuvaikutuksia ovat; väsymys, tasapainovaikeudet, huimaus ja ruokahalun muutokset. Jokaisella lääkkeellä on kuitenkin omia sivuvaikutuksiaan. Sivuvaikutukset ovat tavallisimpia lääkehoidon aloitusvaiheessa. Mikäli sivuvaikutukset kestävät pitkään, ovat voimakkaita tai aiheuttavat uudenlaista ihottumaa, pitää ottaa nopeasti yhteyttä lasta hoitavaan lääkäriin.

Lääkkeen unohtaminen: Epilepsia lääkkeen unohtaminen laskee lääkkeen vaikuttavuutta. Vaikka lääkkeen unohtaminen altistaa kohtauksille, harvalla potilaista kuitenkaan ilmaantuu kohtauksia jo yhden lääkeannoksen unohtamisesta. Mikäli lääke on unohtunut, sitä tulee ottaa heti, kun unohtus huomataan. Tilanteessa, jossa aamulääkkeen unohtuminen huomataan iltapäivällä, lääke otetaan heti ja iltalääkkeen ottamista siirretään muutama tunti normaalia myöhemmäksi. Mikäli aamulääkkeen ottamisen unohtaminen huomataan vasta illalla iltalääkettä otettaessa, otetaan vain iltalääke.

Lääkkeen ottaminen vahingossa kaksi kertaa: Mikäli lääke on otettu vahingossa kaksi kertaa, lapsen vointia pitää seurata. Lapsi voi olla tavallista väsyneempi ja hänellä voi olla tasapainovaikeuksia. Mikäli lapsen kuuluu ottaa epilepsialääkkeitä kolme kertaa päivässä ja aamulääke on vahingossa otettu kahdesti, jätetään päivälääke väliin, mutta otetaan iltalääke aivan normaalisti.

Oksentaminen lääkkeen oton jälkeen: Mikäli lapsi oksentaa tai pulauttaa 30 minuuttia sisällä lääkkeen ottamisesta, lääkeannoksen voi uusia yhden kerran. Ennen lääkkeen uudelleen antamista tulee kuitenkin odottaa 30 minuuttia. Mikäli lääkkeen oton ja oksentamisen välillä on ollut yli 30 minuuttia, lääkettä ei tule ottaa uudestaan.

Ensiapulääke: Jokaisen lapsen kohdalla päätetään tapauskohtaisesti siitä, mitä ensiapulääkettä tulee käyttää ja milloin. Usein ohjeena on, että yli 2-3 minuuttia kestäneeseen kohtaukseen annetaan ensiapulääkettä. Kohtauksen hoidossa rauhallinen suhtautuminen on tärkeää. Yleisimmät ensiapulääkkeet ovat painon mukaan annosteltava Diatsepaami -peräruiske ja posken limakalvolle annosteltava Midatsolaami - liuos. Tarvittaessa ensiapulääkityksen voi uusia 15 minuutin kuluessa. Kohtauksen jatkuessa lääkityksestä huolimatta on hälytettävä ambulanssi ja toimitettava potilas sairaalahoitoon.

Lääkeannosta ei saa koskaan mennä itse muuttamaan eikä lopettamaan. Lääkärin kanssa tulee aina keskustella ennen lääkkeen muuttamista tai lopettamista.

Määrätty lääke ja annos: _____

Tarvittaessa otettava ensiapulääke: _____



Liite 3: Lääkehoito-ohje somaliaksi

Macluumaadka daawada Xanuunka suuxnimada (epilepsiaga) oo ilmaha**Gu' 2016**

Xanuunka Epilapsia ee suuxnimada waa xanuun maskaxda ka yimaadaa, qofkuna hal mar buu xanuunku ku soo boodayaa. Xanuunku markuu qofka ku oo boodo maskaxda waxbay sii daynaysa, oo sababysa wakhti yar inay maskaxda wareer ku dhacdo. Waxa ugu horaysa oo xanuunka la isku dayo in lagu daaweeyo waa daawo suuxnimada ee epilepsiyaga. Waxaa jira daawoyin badan oo xanuunka suuxnimada ee epilepsia loogu talagalay. Daawoyinka qoka la siinayo waxaa lagu dooraa xanuunka siduu yahay.

Daawoyinka sida loo qaato: Daawoyinka suuxnimada ee epilepsiyaga waa in loo qaato si joogto ah, badanaana waxaa la qaataa maalintii laba jeer. Muhiimadu laakiin waxaa weeyaan in aad daawoyinka u qaadatid siduu dhakhtarku kuu sheego. Daawada qaadashadeeda waxaa fiican in lagu xidho wax nololmaalmeedkaaga ka mid ah oo aad maalin walba samaysid, sida oo kale quraacda iyo cashada. Haday ilmaha ku adagtahay inuu daawada biyo ku liqo, waxaad kaniinka ku qasi kartaa hal malqacad oo yogor ah ama cunto kale oo jilicsan.

Caawimaada daawada sida loo xaqiijiyo: Shaybaadhka waxaa lagu xaqiijinkaraa sida daawada wax kuu tartay. Shaybaadhka qofka badanaa waxaa loo diraa daawada marka loo bilaabo iyo mar mar intuu daawada qaadanayo.

Daawoyinka xanuunka suuxnimada ee epilepsia iyo daawoyinka kale: Daawada suuxnimada daawoyin kale waa lala qaadan karaa. Sida oo kale daawoyinka xumadda/qandhada iyo kaarjabinta caadi baa loo isticmaali karaa. Markaad dhakhtarka u tagtid kolleyba way fiicantahay inaad u sheegtid inaad isticmaasho daawada suuxnimada ee epilepsiaga, sababtoo ah waxa ay badali kartaa daawoyinka kal oo lagu qori lahaa ama daawoyinka kale tanooda.

Waxyeelada daawada: Daawada xanuunka suuxnimada ee epilepsiagu wuxuu leeyahay wax yeelo. Waxyeelooyinka ugu badan ay daawadu sababtona waxaa ka mid ah; daal, isu dheelitirnaanka socodka oo adkaanaya/lumaya, wareer iyo abateedka oo isbadalaya. Laakiin daawo walba waxay leedahay waxyeelo u gaar ah. Waxyeelada daawada waxay badanyihiin marka ugu horeysa oo daawada la bilaabo. Hadii ay waxyeelada daawada ka imaanaysa ay mudo dheer qofka hayso, ay xoog badanyihiin ama ay keenaan allerji jidhka ah, dagdag ula xidhiidh dhakhtarka ilmaha arimihisa ku qaabilsan.

Illowshada daawada: Daawada suuxnimada ee epilepiaga hadii la illobo waxay hoos u dhigaysaa daawada wax tarkeeda. Inkasta ay daawoyinka la illobo sababto xanuunka ku soo booda ilmaha, way yartahay in uu qofku hal mar uu kaniinka illobo xanuunku ugu soo boodo. Hadii daawada la illobo waa in marka la xasuustoba la qaato. Hadii la xasuusto galabtii in la illoobay daawadii aroorta, daawada waa in is la markiiba la qaato, daawada habeenkiina in la qaato dhowr saacadood ka dib goortaad caadi ahaanta qaadatid. Hadii aad habeenkii xasuusatid inaad illowday daawadii aroortii inaad cuntid, waxaad qaadanaysaa uun daawada habeenkii.

Daawada hadii aad khald ahaan laba jeer qaadatid: Hadii daawada khald ahaan labo jeer loo qaato, waa in lala socdaa caafimaadka ilmaha. Ilmuhu markaas oo kale wuxuu yeelan karaa daal uunan caado u lahayn, dheelitirnaanka socodku wuu ka lumayaa. Hadii ilmaha loogu talagalay inuu qaato daawada saddex jeer maalintii dhan, daawada aroortiina uu ku khaldamo oo uu qaato labo jeer, daawada uu galabtii qaadan lahaa waa inuu ka tago laakiin daawada habeenkii caadi buu u qaadanayaa.

Hadii la mantago daawada ka dib: Hadii uu ilmuhu mantago ama dilqo 30 daqiido gudeheeda markuu daawada qaato, daawada ilmaha waxaa lagu celin karaa hal mar. Laakiin intaan daawada lagu celin waa in la sugaa 30 daqiiqo. Hadii dawada qaadashadeeda iyo ilmaha mantagiisa u dhaxeeyo 30 daqiiqo ka badan, daawada ma ahan in lagu celiyo.

Daawada degdega ah: Ilmo walba waa in shaqsi ahaan loogu qoro daawada degdega ah iyo goorta la siinayo. Badanaa taladu waxa weeye hadii ay ilmaha suuxnimadu haysay 2-3 daqiiqo ka badan waxaa xanuunka loo siinayaa daawada degdega ah. Marka la daawaynayo qofka uu xanuunku ku soo booday, muhiimaddu waa in la is dajiyo. Daawoyinka degdega ah oo badanaa la isticmaalo waa Diatsepaami oo ilmaha dabada laga siiyo, daawadana waxaa lagu qiyaasaa ilmaha miisaankiisa. Daawada kalena waa Midatsolaami, oo ah sharoobo ilmaha afka laga siiyo. Hadii loo baahdo, daawada degdega ah waxaa ilmaha waxaa lagu celin karaa 15 daqiiqo ka bacdi. Hadii ay suuxnimadu sii socoto in kasta oo ilmaha la siiyey daawada degdega ah,

waxa weeye in ambalaaska la waco qofka bukaanka ahna in dhakhtarka loo diro. Daawada tanteeda adigu ma badali kartid, daawadana ma joojin kartid. Waa in dhakhtarka mar walba lala xidhiidhtid intaan daawada tanteeda la badalin ama daawada la iska joojin.

Daawada la qoray iyo tankeeda: _____

Daawada degdega ah oo la qaadanayo marka loo baahdo: _____



Liite 4: Palautekysely lääkehoito-ohjeesta ja osastotunnista

Palautekysely lääkehoito-ohjeesta ja osastotunnista

1. Mitä mieltä olet lääkehoito-ohjeen sisältämän tiedon hyödyllisyydestä?

2. Onko ohje mielestäsi selkeä ja helposti ymmärrettävä?

Kyllä

Ei

Miksi ei? _____

3. Puuttuuko lääkehoito-ohjeesta mielestäsi jotakin olennaista?

Kyllä Mitä jäit kaipaamaan? _____

Ei

4. Olisiko mielestäsi hyödyllistä saada ohjeita useammille eri kielille tulevaisuudessa?

Kyllä

Ei

Miksi ei? _____

5. Helpottaisiko useammille eri kielille käännetyt ohjeet ohjaustyötäsi maahanmuuttajien kanssa?

Kyllä

Ei

Miksi ei? _____

6. Ruusuja ja risuja esityksestä:

KIITOS PALAUTTEESTASI! :)

Jonna Kiiski & Amal Mohamed