

Opinnäytetyö (AMK)
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja
2015

Marisa Rautiainen & Erika Tuominen

”MUN OMA EPILEPSIAOPAS”

– Opas 7-12 –vuotiaalle lapselle epilepsiasta ja sen vaikutuksesta arkielämään



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Sairaanhoitaja

2015 | 44+16

Susanna Mört TtT

Marisa Rautiainen & Erika Tuominen

”MUN OMA EPILEPSIAOPAS – OPAS 7-12 – VUOTIAALLE LAPSELLE EPILEPSIASTA JA SEN VAIKUTUKSESTA ARKIELÄMÄÄN”

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä alakouluikäiselle lapselle oma opas epilepsiasta sairautena ja sen vaikutuksesta arkeen. Työn tavoitteena oli, että oppaan avulla lapsi saa itse tietoa omasta sairaudestaan ikätasoaan vastaavalla tavalla ja kykenee hyödyntämään opasta sekä käyttämään sitä hoitohenkilökunnan ja vanhempien antaman tiedon tukena. Vastaavaa opasta ei tiettävästi ole tehty Suomessa. Opinnäytetyön kysymyksiksi muodostuivat: Miten epilepsia vaikuttaa lapsen arkielämään? Millainen on hyvä opas 7-12 -vuotiaalle lapselle? Mitä 7-12 -vuotiaan lapsen tulisi tietää epilepsiasta?

Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena, mistä tehtiin tuotoksena opas epilepsiaa sairastavalle lapselle. Oppaaseen koottiin alakouluikäisen lapsen kannalta olennainen tieto epilepsiasta. Opas on tarkoitettu vanhempien ja hoitajien antaman tiedon tueksi.

Epilepsia voi vaikuttaa lapsen arkeen. Useat epileptikot kärsivät oppimisvaikeuksista, mitkä vaikeuttavat koulunkäyntiä. Epileptikot tarvitsevat muiden tavoin ystäviä ja harrastuksia, mutta sairaus voi toisinaan altistaa psyykkisille ongelmille, mitkä voivat vaikeuttaa lapsen sosiaalista elämää. Perheessä tulee huomioida mahdolliset kohtauksia altistavat tekijät ja luoda lapselle turvallinen ilmapiiri lapsen elämää rajoittamatta.

Alakouluikäiselle tehty opas kirjoitettiin selkeällä asiatekstillä, huomioiden alakouluikäisen tieto ja kehitystaso. Tekstiä ei ole liikaa ja sivuja on kuvitettu, jotta lukeminen olisi miellyttävää. Oppaassa kerrotaan mikä on epilepsia, miten se ilmenee, tutkitaan ja hoidetaan, miten se vaikuttaa arkielämään sekä miten toimitaan kohtaustilanteessa.

Lapsen epilepsian hoidossa ei tule keskittyä vain epilepsiaan vaan sairastavaan lapseen. Opinnäytetyön tuotos mahdollistaa lapselle laadukkaamman ohjauksen ja turvaa lapsen tiedon saannin sairaudesta. Jatkossa olisi hyviä tutkia onko epilepsiaopas ollut lapsille ymmärrettävä ja ovatko lapset pystyneet hyödyntämään opasta omassa arkielämässään.

ASIASANAT:

Alakouluikäinen, Arkielämä, Epilepsia, Lapsi, Opas

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Bachelor of Health Care | Nursing

2015 | 44+16

Susanna Mört PhD

Marisa Rautiainen & Erika Tuominen

"MY OWN EPILEPSY GUIDEBOOK – A GUIDE ABOUT EPILEPSY AND THE EFFECTS IT HAS TOWARDS DAILY LIFE FOR 7-12 –YEAR-OLD CHILDREN"

The aim of this bachelor's thesis was to create a guidebook about epilepsy and the effects it has towards daily life for 7-12-year-old children. The goal was that a child can get all the information one needs about the disease from the guide the way that is comprehensible to one's age. The questions that formed the thesis are: How does epilepsy affect child's daily life? What kind of a guide suits a 7-12-year-old child? What 7-12-year-old child should know about epilepsy?

The thesis was carried out as a literature review. A guidebook to a child who suffers from epilepsy was produced from the literature review. All the essential information about epilepsy to a primary school age child was gathered into the guide. The guide is meant to support the information that health care professionals and parents tell the child.

Epilepsy can affect child's life. A child with epilepsy can usually suffer from learning difficulties that affects child's schoolwork. A child with epilepsy also needs friends and hobbies but the illness can be a risk for mental problems that can affect child's social life. Family should take into account the things that could expose the child to seizures and create a safe atmosphere without restricting child's life.

The guide is written in lucid expository text, taking into account primary school age child's level of knowledge and development. There isn't too much information and there are pictures so a child feels pleasant to read it. The guide tells what epilepsy is, how it manifests itself, how it's examined and treated, how it affects child's daily life and what to do in case of a seizure.

The child as a whole should be the main focus when treating epilepsy. The product of the thesis makes possible the child high-quality guidance and secures the acquisition of the knowledge of child's disease. In the future it would be good to test that has the guide been understandable to children and have children been able to use the guide in their everyday life.

KEYWORDS:

Child, Daily life, Epilepsy, Guide, Primary school age

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA KYSYMYKSET	8
3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	9
3.1 Kirjallisuuskatsaus	9
3.2 Aineistonkeruu	10
3.3 Oppaan tekoprosessi	11
4 EPILEPSIA	13
4.1 Epilepsiakohtaus	13
4.2 Diagnosointi ja tutkimukset	14
4.3 Epilepsian hoito	15
4.3.1 Lääkehoito	16
4.3.2 Kirurginen hoito	17
4.3.3 Muut hoitomuodot	18
4.4 Kohtauksen ensiapu ja pitkittynyt epilepsiakohtaus	19
4.5 Epilepsian syyt ja periytyvyys	20
5 EPILEPSIAN VAIKUTUS LAPSEN ARKIELÄMÄÄN	21
5.1 Perhe	21
5.2 Koulu	22
5.3 Sosiaaliset suhteet ja harrastukset	24
5.4 Epilepsian vaikutus lapsen psyykkeeseen	25
6 HYVÄ OPAS ALAKOULUIKÄISELLE LAPSELLE	28
6.1 Ohjaus hoitotyössä	29
6.2 Lapsen ohjaaminen	30
6.3 Mitä tietoa epilepsiaa sairastavan lapsen tulisi saada oppaasta?	32
7 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	34
8 POHDINTA	38
LÄHTEET	41

LIITTEET

Liite 1. ”Mun oma epilepsiaopas”

1 JOHDANTO

Maailmanlaajuisesti yli 50 miljoonaa ihmistä sairastaa epilepsiaa (World Health Organization 2015). Epilepsia on neurologisista sairauksista yksi elämää hallitsevin. Yli puolet epilepsiadiagnooseista todetaan lapsuusiässä. (Drennan 2006, 6; Hua-Huei & Liang-Po 2008, 65-66.) Suomessa epilepsiaa esiintyy lapsilla noin kolmella tuhalla lasta kohden (Åberg 2011). Epilepsia on neurologinen pitkäaikaissairaus, jossa on taipumus saada toistuvia aivoperäisiä kohtauksia (Stein & Kanner 2009, 200). Epileptinen kohtaus on hetkellinen aivotoiminnan sähköinen häiriö, mikä johtuu poikkeavasta tai liiallisesta hermosolujen toiminnasta (Eriksson ym. 2013, 6; Käypä Hoito 2013). Jokaisen lapsen epilepsia on kuitenkin yksilöllinen. Sen hoitomuodot riippuvat sairauden tyypistä ja vakavuudesta. Hoidossa on todella tärkeää ottaa huomioon epilepsian vaikutus lapsen arkeen ja psyykkiseen hyvinvointiin. (Solomon & McHale 2012, 35.)

Epilepsiaan sairastunut lapsi muuttaa koko perheen elämän. Kohtausten arvaamattomuus ja niiden pelko voi johtaa helposti turhiin rajoitteisiin lapsen elämässä ja tämä voi laskea lapsen itsetuntoa. Alkushokin lievennettyä lapsen ja tämän perheen on opittava jatkamaan normaalia elämää. Ajan myötä lapsi oppii itsekkin tunnistamaan mitkä asiat eivät sovi hänelle ja oppii välttämään niitä. Tämä on keskeinen osa epilepsian itsehoitoa sekä tukee lapsen kasvua ja kehitystä. (Eriksson ym. 2013, 36.)

Tämä opinnäytetyö käsittelee lasten epilepsiaa ja tarkoituksena on tehdä alakouluikäisille lapsille oma opas epilepsiasta sairautena ja sen vaikutuksesta arkeen. Tavoitteena on, että oppaan avulla lapsi saa itse tietoa omasta sairaudestaan ikätasoaan vastaavalla tavalla ja kykenee hyödyntämään opasta sekä käyttämään sitä hoitohenkilökunnan ja vanhempien antaman tiedon tukena.

Opinnäytetyön ikähaarukaksi valittiin 7-12 -vuotiaat, koska alakouluikäinen alkaa irtautumaan vanhemmistaan, joutuu ottamaan jo vastuuta itsestään ja

omasta sairaudestaan. Tilannetta on haluttu helpottaa oppaalla, josta lapsi saa kaikki tarpeelliset tiedot ikätasoaan vastaavalla tavalla ja ymmärtää, miten epilepsia voi vaikuttaa hänen arkielämäänsä.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA KYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä alakouluikäisille lapsille oma opas epilepsiasta sairautena ja sen vaikutuksesta arkeen. Tavoitteena oli, että oppaan avulla lapsi saa itse tietoa omasta sairaudestaan ikätasoaan vastaavalla tavalla ja kykenee hyödyntämään opasta sekä käyttämään sitä hoitohenkilökunnan ja vanhempien antaman tiedon tukena.

Opinnäytetyötä ohjaaviksi kysymyksiksi muodostuivat:

1. Miten epilepsia vaikuttaa lapsen arkielämään?
2. Millainen on hyvä opas 7-12 -vuotiaalle lapselle?
3. Mitä 7-12 -vuotiaan lapsen tulisi tietää epilepsiasta?

3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tämä opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena, josta lopuksi tehtiin tuotoksena opas. Opinnäytetyön aihe saatiin Turun Yliopistollisen keskussairaalan lasten ja nuorten klinikalta. Aihe koettiin tärkeäksi, koska 7-12-vuotiaille lapsille suunnattua opasta epilepsiasta ei ole. Lapsella on kuitenkin oikeus saada tietoa omasta sairaudestaan ikätasonsa mukaisesti (Pelander 2008, 87; Lönnqvist 2014, 60). Opasta lähdettiin työstämään lapselle, joka tarvitsee tietoa sairaudestaan ja sen vaikutuksista hänen elämäänsä. Tavoitteena oli, että oppaan avulla lapsi saa itse tietoa omasta sairaudestaan ikätasoaan vastaavalla tavalla ja kykenee hyödyntämään opasta sekä käyttämään sitä hoitohenkilökunnan ja vanhempien antaman tiedon tukena.

3.1 Kirjallisuuskatsaus

Hoitotieteen tutkimus yhdistää teorian, koulutuksen ja hoitotyön käytännön. Tutkimuksella voidaan yhdistää tietoa loogiseksi kokonaisuudeksi, joka on hyvin perusteltua. Tiedonlähteitä on monia, kuten kokemustieto, intuitio ja looginen päättely. Tutkimus voidaan määritellä eri tavoin. Sillä voidaan tarkoittaa empiiristä, loogista, kontrolloitua, kriittistä ja systemaattista ilmiöiden tarkastelua. Tutkimuksen tarkoituksena on ratkaista ongelmia tai löytää ja tulkita uusia tekijöitä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 29.) Jotta hoitotiede ja hoitotyö käytännössä kehittyisi potilaan parhaaksi, tulisi olla saatavilla mahdollisimman tuoretta ja näyttöön perustuvaa tutkittua tietoa. Terveysalan ammattilaisia kehoitetaan toimimaan työssään näyttöön perustuvan tiedon mukaisesti. (Bettany-Saltikov 2012, 6.)

Kirjallisuuskatsaus on yksi tutkimustekniikan lajeista, jossa tutkitaan jo tehtyä tutkimusta (Salminen 2011). Se on tiivistelmä ennestään tutkitusta kirjallisuudesta (Bettany-Saltikov 2012, 5). Kirjallisuuskatsauksen tehtävänä on rakentaa kokonaiskuvaa tietystä asiakokonaisuudesta. Tavoitteena on kehittää

jo olemassa olevaa teoriaa sekä arvioida sitä kriittisesti. Kirjallisuuskatsauksella pyritään myös tunnistamaan mahdollisia ongelmia, ja löytämään niille uusia ratkaisuja ideoimalla parempia käytänteitä, tuotteita tai toteutustapoja. Kirjallisuuskatsauksessa ei vain kuvailla tai selitellä asioita, vaan etsitään ongelman ratkaisemiseksi uusia vaihtoehtoja ja viedään siten asioita käytännössä eteenpäin. (Salminen 2011; Ojasalo ym. 2014, 19.)

Kirjallisuuskatsauksessa omat ratkaisut ja tuotettu tieto rakentuu olemassa olevan tiedon päälle. Kirjallisuuskatsauksessa näkyy tekijöiden kyky siirtää teoriapainotteinen tieto käytäntöön. Lopuksi käytännön ja teoriapainotteisen tiedon pitäisi olla liitettävissä toisiinsa. Tutkimuksellisuus ilmenee katsauksessa erityisesti järjestelmällisyytenä, eli kehittäminen ei ole vain toimenpide vaan valinnat perustellaan ja dokumentoidaan. Työhön haetaan tutkittua sekä käytännön tietoa kehittämisen tueksi. Tutkimuksellisuus ilmenee myös analyyttisenä, kun erilaisia menetelmiä käyttämällä tunnistetaan ja eritellään sekä luodaan uudenlaisia näkökulmia asioihin. Kirjallisuuskatsauksessa on tärkeää myös kriittisyys hankittua tietoa kohtaan. Tietoa etsiessä tulee siis tutkia erilaisia näkökulmia, miettiä omia valintoja ja ottaa huomioon koko prosessi ja tulokset. Kehittämistyön tavoitteena on uuden tiedon luominen ja jakaminen. (Ojasalo ym. 2014, 21-22.)

3.2 Aineistonkeruu

Opinnäytetyö koostui tieteellisistä tutkimuksista ja artikkeleista sekä muusta aiheeseen liittyvästä kirjallisuudesta. Tietokantoina käytettiin muun muassa CINAHL, Cochrane Library, Google Scholar, Medic ja Medline. Lisäksi tietoa etsittiin Terveysportista ja Käypä Hoito –suosituksista. Lähteitä etsittiin tietokannoista erilaisilla hakusanoilla ja kirjoittajien nimillä.

Hakusanoina käytettiin seuraavia: alakouluikäinen, arkielämä, elämänlaatu, epilepsia, etiikka, hoito, hoitotyö, kaverit, ketogeeninen dieetti, kehitys, kirjallisuuskatsaus, kirurginen hoito, kouluikäinen, koulukiusaaminen, kohtaus, koulu, lapsi, lapset, lapsuus, ohjaus, perhe, pitkäaikaissairaus, pitkittynyt

kohtaus, psyyke, tutkimusetiikka ja vapaa-aika. Useissa tietokannoissa hakusanoja on käytetty englanniksi: bullying, child, children, childhood, daily life, development, epilepsy, ethics, family, friends, free time, guidance, ketogenic diet, literature review, long term disease, nursing, primary schoolage, psyche, school, seizure, status epilepticus, surgical treatment, treatment ja quality of life. Hakusanoja käytettiin yhdessä ja erikseen. Yhdistettynä niitä käytettiin Boolean logiikkaa hyödyntäen (AND, OR, NOT). Sanoja oli myös joissain tilanteissa katkaistu paremman hakutuloksen saavuttamiseksi. Katkaisua oli hyvä käyttää, koska julkaisujen sanat ovat harvoin perusmuodossa. Tieteellisten kirjastojen Voyager-kirjastojärjestelmissä katkaisumerkkinä käytetään kysymysmerkkiä (?), Cinahlissa dollari-merkkiä (\$) ja Medic-tietokannassa tähtimerkkiä (*). (Elomaa & Mikkola 2010.)

Tietokannoista hakiessa käytettiin erilaisia hakurajauksia. Rajauksina pidettiin Fulltext-saatavuutta ja julkaisuvuoden ajankohta lähtien vuodesta 2005. Artikkeleista valittiin ne, mitkä sopivat mahdollisimman hyvin opinnäytetyön aiheen rajausten sisälle. Opinnäytetyön rajaukset olivat 7-12 -vuotiaat epilepsiaa sairastavat lapset. Työssä keskitytään lapsiin, jotka sairastavat vain epilepsiaa, ulkopuolelle on jätetty monisairaant lapset, joilla epilepsia on liitännäissairautena. Opinnäytetyössä käsiteltiin vain niitä aiheita, mitkä ovat lapsen tiedonsaannille olennaisia oppaassa. Työssä ei siis käsitelty erilaisia epilepsia oireyhtymiä, kohtaustyyppisiä ja niiden hoidossa käytettyjä lääkkeitä. Kansainvälisissä artikkeleissa ja tutkimuksissa otettiin huomioon niiden käyttökelpoisuus ja sovellettavuus Suomessa.

3.3 Oppaan tekoprosessi

Oppaan kirjoittaminen aloitettiin tekemällä saateteksti lapselle. Saatetekstissä kerrottiin miksi opas on tehty, kenelle se on tarkoitettu ja mitä se pitää sisällään. Tämän jälkeen kirjoitettiin oppaan varsinainen asiasisältö. Opinnäytetyön rajausten myötä selkeni oppaan pääpiirteet eli mitä oppaassa tulisi kertoa lapselle ja mitä kannattaisi jättää ulkopuolelle. Oppaassa huomioitiin lyhyesti

mikä epilepsia on, miten sitä tutkitaan ja hoidetaan. Keskeisenä asiana pidettiin myös epilepsian vaikutusta lapsen koulunkäyntiin ja perheeseen, harrastuksiin, ystävyys-suhteisiin sekä lapsen henkiseen hyvinvointiin.

Oppaasta oli hyvä tehdä melko lyhyt, mutta ytimekäs. Haluttiin varmistaa, että alakoululainen jaksaa paneutua siihen, mutta silti saa siitä kaikki tarpeelliset tiedot sairauden kanssa elämiseen. 7- ja 12 -vuotiaiden välillä on suuri kehityksellinen muutos, joka pyrittiin työssä huomioimaan. Lapsen kehitys kuitenkin tapahtuu yksilöllisesti, eikä iällä ole suurta vaikutusta lapsuusiän epilepsian diagnosoinnissa tai hoidossa, jolloin on voitu mahdollistaa opinnäytetyön laaja ikäryhmä. Opas tehtiin niin, että sitä voidaan soveltaen käyttää niin 7-vuotiaalla kuin 12-vuotiaallakin lapsella. Teksti kirjoitettiin lapsekkaalla asiakielellä, missä pyrittiin käyttämään mahdollisimman selkeitä ja havainnollistavia sanoja. Vaikeat sanat muutettiin lapselle ymmärrettävämpään muotoon. Opasta myös kuvitettiin ulkopuolisen avun voimin, jotta se olisi lapselle mielekkäämpi ja ymmärrettävämpi.

4 EPILEPSIA

Epilepsia on yksi yleisimmistä neurologisista sairauksista lapsuusiässä. Suurin piirtein joka kymmenennen suomalaisperheen lapsi kokee ainakin yhden kuumeisen tai kuumeettoman epilepsiakohtauksen. Suomessa on noin 5000 epilepsiaa sairastavaa lasta ja 600-800 sairastuu vuosittain epilepsiaan. (Sillanpää 2014, 851.) Lapsilla on isompi riski saada epileptinen kohtaus kuin aikuisilla, koska lapsen hermoston kehittyessä aivosähkötoiminnan säätelyminen muuttuu toisin kuin aikuisilla (Eriksson ym. 2013, 6-7).

4.1 Epilepsiakohtaus

Epileptinen kohtaus on ohimenevä aivotoiminnan sähköinen häiriö, mikä johtuu poikkeavasta tai liiallisesta hermosolujen sähköisestä toiminnasta. Kohtausten kesto vaihtelee yleensä muutamista sekunneista muutamiin minuutteihin. Pitkittänyt kohtaus voi kestää tunteja tai pahimmillaan vuorokausia. (Eriksson ym. 2013, 6; Käypä Hoito 2013.) Kohtaus voi ilmetä tajunnan, liikkeiden, aistitoimintojen, psyykkisten toimintojen tai tahdosta riippumattomien toimintojen häiriönä. Kuitenkaan yhden hermosolun häiriö ei riitä aiheuttamaan oireita. Kohtaukseen tarvitaan ainakin muutaman neliösenttimetrin suuruisen hermosolualueen tahdistuminen epileptiseksi sähköpurkaukseksi. (Eriksson ym. 2013, 6.)

Kansainvälisen luokituksen mukaisesti epilepsiat ja epilepsiakohtaukset jaetaan kahteen pääryhmään: paikallisalkuisiin ja yleistyneisiin epilepsiakohtauksiin. Paikallisalkuiset kohtaukset alkavat joltain tietyltä alueelta aivoissa tai vain yhteen aivopuoliskoon rajoittuvasta hermoverkosta. (Gaily 2014, 110.) Paikallisalkuisten kohtausten oireet riippuvat siitä, miltä aivoalueelta sähköpurkaus alkaa ja minne se leviää. Kohtauksessa voi esiintyä esimerkiksi motorisia oireita, aistioireita tai autonomisia oireita. Paikallisalkuisessa kouristuskohtauksessa sähköpurkaus voi aiheuttaa vain toisen puolen raajojen

lihaskäyryä tai nykimistä. Lapsi voi kohtauksen aikana pysyä tajuissaan ja pystyä jopa parhaimmillaan puhumaan. Tajunnanhämmätyksessä tajunta häiriintyy, josta seuraa kontaktikyvyttömyys ja kyvyttömyys muistaa kohtauksenaikaisia asioita. (Eriksson ym. 2013, 9-10.)

Yleistyneet kohtaukset saavat alkunsa aivojen molemmille puolille ulottuvissa hermoverkoissa, jolloin poikkeava sähkötoiminta koskee heti alusta asti laajaa aivoaluetta. (Gaily 2014,110.) Yleistyneessä tajuttomuuskouristuskohtauksessa on oireina koko kehon lihasten yhtäkkinen molemminpuolinen jäykistyminen tai nykiminen. Siihen liittyy tajunnanhäiriö ja muistamattomuus kohtauksen ajalta. Joskus oireet voivat olla hyvin niukat esimerkiksi pelkkä ilmeen jähmettyminen (poissaolokohtaukset). (Eriksson ym. 2013, 10.)

4.2 Diagnosointi ja tutkimukset

Epilepsiadiagnoosi tehdään vasta, kun lapsi on saanut vähintään kaksi epileptistä kohtausta ilman erityisiä altistavia tekijöitä. Diagnoosiin voi riittää myös yksi epileptinen kohtausta, jos tutkimuksista löytyy kohtausten uusiutumista vahvasti ennustava poikkeava löydös. Diagnoosi perustuu hyvään kohtausanamneesiin eli kohtausoireiden laadusta, esiintymisajankohdista ja tiheydestä pyritään saamaan mahdollisimman yksityiskohtainen ja tarkka kuvaus. (Gaily 2014, 109; El-Radhi 2015, 152-153.)

Aivosähkökäyrässä (EEG) rekisteröidään ihon päältä aivokuoren sähköistä toimintaa. Se on hyödyllisin laboratoriotutkimus epilepsian diagnostiikassa ja tautityyppiä tunnistettaessa. Tutkimus voidaan suorittaa valveilla tai unitilassa. (Ahonen ym. 2013, 388-389.) Aivosähkötoiminnan reaktioita erilaisiin ärsykkeisiin voidaan tutkia välkyttämällä kirkkaita valoja ja pyytämällä lasta hengittämään tavallista syvempään hetken ajan (Eriksson ym. 2013, 15). Diagnoosivaiheessa tulee ottaa huomioon, että normaali EEG ei sulje pois eikä poikkeava EEG varmista epilepsiaa (Gaily 2014, 110). Epilepsiaa epäiltäessä täytyy tehdä myös aivojen kuvantamistutkimus, joko tietokonetomografia (TT) ja/tai magneettikuvaus (MRI) mahdollisten rakenteellisten erilaisuuksien

selvittämiseksi (Ahonen ym. 2013, 389). Jatkotutkimukset, kuten laboratoriokokeet, suunnitellaan lapsen oireiden ja muiden tutkimuslöydösten perusteella (Gaily 2014, 110).

Lapsen ikä ja yksilöllinen kehitystaso tulee ottaa huomioon lasta valmistaessa toimenpiteisiin. Hoitotoimenpiteissä pyritään kivuttomuuteen ja turvalliseen ilmapiiriin. Lapselle on hyvä kertoa ennen toimenpidettä mitä tehdään ja miksi, kerrotaan mahdollisista välineistä ja miten tullaan etenemään. Lapselle kommunikoidaan hänen ikätasoaan vastaavalla tavalla. Vanhempien on hyvä olla läsnä, jotta lapsi tuntee olonsa turvalliseksi. Vanhemmat voivat tukea lasta, jos hän on peloissaan tai tuntee olonsa muuten epämukavaksi. Tunteiden osoittaminen on myös lapselle täysin sallittua. Lapselle on hyvä luoda rauhallinen, kiireetön ja meluton ilmapiiri. Jos toimenpide on lapselle epämiellyttävä, se pyritään tekemään nopeasti. Toimenpiteen jälkeen lasta voidaan kiittää ja mahdollisesti palkita. (Keituri & Laine 2012.)

4.3 Epilepsian hoito

Toistuvat kohtaukset voivat olla suuri haitta, sillä esimerkiksi tapaturmien riski ja todennäköisyys muistiongelmien lisääntyä. Näin ollen epilepsian tehokkaalla hoidolla on iso merkitys epilepsiaa sairastavien lasten kannalta. (Peltola 2015.) Hoidon tavoitteina ovat kohtauksettomuus, epilepsian aiheuttamien kognitiivisten ongelmien estäminen ilman merkittäviä haittavaikutuksia ja mahdollisimman hyvä elämänlaatu (Käypä hoito 2013).

Ennen epilepsiahoidoilla pyrittiin saamaan kohtaukset loppumaan lääkityksen voimakkaiden haittavaikutusten kustannuksella. Nykyisin epileptisten kohtausten ohella pyritään ottamaan huomioon lapsen epilepsian aiheuttamat ongelmat kokonaisvaltaisesti koko perheen kesken. Kohtaukset saavat jopa jossain muodossa jatkaa, jos niiden aiheuttama haitta on vähäinen lähtötilanteeseen nähden. (Sillanpää 2014, 851.) Tavoitteena on pyrkiä hoitamaan epilepsiaa sairastavaa lasta, eikä pelkkiä kohtauksia (Eriksson ym. 2013, 19). Tulevaisuudessa pyritään entistä enemmän arvioimaan yksilöllisesti

epilepsiaa sairastavan lapsen hoitomuotoja kokonaisuutena, sisältäen lääkehoidon, ravitsemuksen ja mahdollisen kirurgisen hoidon (Peltola 2015). Suurimmalta osalta epilepsiaa sairastavilta lapsilta oireet katoavat vuosien kuluessa ja yli puolet lapsista paranee pysyvästi (Vilén ym. 2006).

4.3.1 Lääkehoito

Epilepsian ensisijainen hoito tapahtuu lääkkeillä (Käypä Hoito 2013). Yli puolella epilepsiapotilaista kohtaukset saadaan loppumaan hyvällä ja säännöllisellä lääkehoidolla (Keränen ym. 2013, 1980). Lääkehoito aloitetaan yleisimmin toisen kohtauksen jälkeen. Ensimmäisen kohtauksen jälkeen säännöllistä lääkitystä voidaan miettiä, jos kohtaus on pitkittynyt tai jos todetaan uusiutumisriskiä suurentavia tekijöitä. (Käypä hoito 2013.) Hoito on oireenmukaista eikä se varsinaisesti paranna epilepsiaa, mutta säännöllinen lääkehoito ehkäisee kohtauksia (Eriksson ym. 2013, 19). Oikean lääkkeen löytäminen voi olla pitkä ja haastava prosessi, koska lääkkeet vaikuttavat yksilöllisesti eikä niiden henkilökohtaista sopivuutta voida etukäteen tietää (Solomon & McHale 2012). Ennen lääkehoidon aloitusta olisi hyvä tehdä psykologinen tutkimus, jotta pystytään seuraamaan epilepsian ja sen hoidon vaikutusta neuropsykologisiin suorituksiin ja tarvittaessa puuttua mahdollisiin ongelmiin (Sillanpää 2014, 851).

Lääkitys valitaan kohtaustyyppin mukaan. Lääke ja annos ovat sopivia silloin, kun kohtauksia ja haittavaikutuksia ei esiinny. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 526.) Hoitoannos lasketaan painon mukaan aikuisannosta ylittämättä, ja tätä annosta voidaan joko nostaa tai laskea tehon ja sivuvaikutusten mukaan. Lääkeannosta joudutaan usein muokkaamaan lapsen kasvun mukaan. (Eriksson ym. 2013, 19-20.) Jos riittävää tehoa ei saada ensimmäisellä valitulla lääkkeellä, kokeillaan toista epilepsialääkettä. Joskus joudutaan käyttämään yhdistelmä-lääkitystä. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 526.) On esitetty, että yhdistelmähoidossa kannattaa käyttää lääkkeitä, joilla on erilainen vaikutusmekanismi toisiinsa nähden (Keränen & Holopainen 2009, 2533).

Yleisimmät haittavaikutukset epilepsialääkityksestä ovat väsymys, huimaus ja tasapainohäiriöt. Useimmat haittavaikutukset vähenevät ajan kuluessa tai niitä voidaan vähentää annosta tai antoaikojä muuntelemalla. Haittavaikutuksia voidaan ennakoida ja hallita riittävällä neuvonnalla, terveydenhuollon yksiköissä tehtävillä tarkastuksilla ja veriarvojen seurannalla. Perusveren kuvasta, maksa-arvoista ja elektrolyyteistä nähdään sietääkö potilaan elimistö käytettyä lääkettä. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 528.)

Lääkehoidon lopettamista voidaan harkita 2-3 kohtauksettoman vuoden jälkeen ja se tapahtuu aina erikoislääkärin suunnittelemana (Eriksson ym. 2013, 25). Jos epilepsia-kohtausten aiheuttaja tiedetään eikä sitä pystytä poistamaan, lääkitys on yleensä elinikäinen (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 528). Jos kohtaukset jatkuvat lääkehoidon lopettamisen jälkeen, lääkitys aloitetaan uudelleen samoin periaattein kuin ensimmäiselläkin kerralla (Gaily 2014, 125).

4.3.2 Kirurginen hoito

Epilepsiaa sairastavista lapsista kolmasosalla esiintyy lääkehoidosta riippumatta kohtauksia, pahimmillaan jopa monia kertoja päivässä. Kohtauksia on vaikea ennustaa, ja niihin voi liittyä tapaturmavaara. (Gaily 2011, 892.) Leikkaushoitoa voidaan miettiä, jos epilepsialääkitys ei tuota tulosta ja pystytään varmasti osoittamaan, että kohtaukset ilmaantuvat vain tietyllä aivoalueella eikä leikkaus aiheuta merkittäviä haittavaikutuksia lapsen lähtötilanteeseen nähden (Solomon & McHale 2012, 33; Gaily ym. 2014, 871-872).

Parhaimmillaan kirurgia tarjoaa mahdollisuuden parantua vaikeasta epilepsiasta kokonaan, jos epilepsiaepesäke voidaan poistaa kokonaan leikkauksessa tai eristää katkaisemalla hermoyhteydet aivojen muihin osioihin. Lysähtymiskohtauksia ja pitkittyneitä poissaolokohtauksia voidaan lievittää estämällä purkauksien leviämistä aivokurkiaisien halkaisulla. Kohtausten loppuminen voi muuttaa lapsen ja koko perheen elämää. Kohtauksettomiksi

tulleiden lapsien kehitys vauhdittuu, kouluikäisellä oppiminen edistyy, käytöshäiriöt lievittyvät ja yleisesti elämänlaatu kohenee. (Gaily 2011, 892.)

4.3.3 Muut hoitomuodot

Ketogeenisestä ruokavaliosta voi olla hyötyä vaikean epilepsian hoidossa, jos lääkehoito ei ole riittävän tehokas tai se aiheuttaa haastavia haittavaikutuksia (Gaily 2014, 126), eikä kirurgisen hoidon mahdollisuutta ole (Eriksson ym. 2013, 24-25). Dieetin periaatteena on rajoittaa ruokavaliosta hiilihydraattien ja proteiinien saantia ja lisätä rasvojen saantia, jolloin lapsi saadaan ketoosiin ja aivot käyttävät energianlähteenä ketoaineita glukoosin sijaan (Gaily 2014, 126; Southern ym. 2015, 137-138). Dieetin tarkkaa vaikutusmekanismia ei kuitenkaan tunneta (Eriksson ym. 2013, 24). Ketogeenistä ruokavaliota on hankala toteuttaa ja se laaditaan yksilöllisesti ja toteutetaan ravitsemusterapeutin valvonnassa. Vaihtoehtoisesti voidaan käyttää myös kevyempää ketogeenisestä ruokavaliosta mukailtua Atkinsin dieettiä, jossa ruokavalio koostuu pääasiassa rasvoista ja proteiineista. (Eriksson ym. 2013, 25.) Kohtausten määrä vähenee suurin piirtein puoleen niillä, jotka sietävät dieettiä. Dieetin tuoma helpotus voi mahdollistaa epilepsialääkkeiden vähentämisen, jolloin niiden mahdolliset haittavaikutukset vähenevät. Parhaimmassa tapauksessa lapsi voi tulla lähes kohtauksettomaksi. (Gaily 2014, 126; Southern ym. 2015, 137-138.)

Vagushermostimulaattoria voidaan käyttää leikkaukseen sopimattomien lasten vaikean epilepsian liitännäishoitona. Laite koostuu ison rintalihaksen alle laitettavasta tahdistimesta, joka on ihon alla kulkevan kaapelin välityksellä yhteydessä vasempaan vagushermoon. (Gaily 2014, 126.) Vagushermo eli kiertäjähermo (kymmenes aivohermo) kulkee kaulalaskimoaukon kautta sydämeen, ruokatorveen ja keuhkoihin. Vagushermo osallistuu parasympaattisen hermoston toimintaan. (Joutsa ym. 2015.) Stimulaattori tuottaa jaksottaista sähköärsytystä, jota säädetään tahdistimen päällä olevalla anturilla ja kämmentietokoneella. (Gaily 2014, 126.) Hoidolla pyritään

vähentämään kohtauksia nostamalla kohtausten kynnyistä. Sivuvaikutuksina voi esiintyä äänenkähelyä, kurkkukipua, yskimistä, nielemisvaikeuksia (Eriksson ym. 2013, 24) ja joissain harvinaisissa tapauksissa unenaikaisia hengityshäiriöitä (Joutsa ym. 2015). Vagushermon ympärille kierrettävät johdot rajoittavat magneettikuvausten tekemistä (Gaily 2014, 126).

4.4 Kohtauksen ensiapu ja pitkittynyt epilepsiakohtaus

Suurin osa epileptisistä kouristuskohtauksista menevät itsestään ohi 1-4 minuutissa, eivätkä vaadi erityistoimia tai sen hetkistä lääkehoitoa. Tärkeintä kohtauksen ensiavussa on rauhallinen suhtautuminen kohtaukseen. Lapsi käännetään kylkiasentoon, ettei hän vahingoita itseään kohtauksen aikana, avataan kiristävät vaatteet ja pyritään arvioimaan kohtauksen kesto. Kouristuksia ei saa pyrkiä estämään, eikä suuhun saa laittaa mitään, koska se voi häiritä hengittämistä. Kohtauksen jälkeen lapsi usein tuntee itsensä väsyneeksi, jolloin lapsen tulisi saada nukkua häiriöttä. (Eriksson ym. 2013, 25.)

Epilepsiaa sairastavista lapsista noin neljäsosalla on pitkittynyt kohtaus jossakin sairauden vaiheessa. Pitkittyneen kohtauksen vaaraa lisäävät epilepsian varhainen alkamisikä ja aiemmat pitkittyneet kohtaukset. (Gaily 2014, 122.) Epilepsia-kohtaus on pitkittynyt silloin, kun kohtaus jatkuu yhtäjaksoisesti yli viisi minuuttia tai kun kohtaukset toistuvat tiheästi alle 30 minuutin välein (Käypä Hoito 2009; Eriksson ym. 2013, 25). Pitkittynyt kohtaus voi olla lapselle hengenvaarallinen tilanne, joka pitää aina hoitaa sairaalassa (Käypä Hoito 2009). Ensiapulääkkeinä käytetään nestemäistä diatsepaami-peräruisketta tai erityisluvalla saatavaa posken limakalvolle annosteltavaa midatsolaami-liuosta. Niitä annetaan kouristuskohtaukseen, joka ei näytä loppuvan itsestään. Mikäli kohtaus jatkuu lääkityksestä huolimatta, on hälytettävä ambulanssi ja toimitettava lapsi välittömästi sairaalahoitoon. (Eriksson ym. 2013, 25.)

4.5 Epilepsian syyt ja periytyvyys

Valtaosa lapsuusiän epilepsioista on geneettisiä. Ne ovat pääosin hyvänlaatuisia ja kohtausten esiintyminen voi rajoittua parhaassa tapauksessa vain tiettyyn ikään. Kyseiset lapset ovat terveitä ja normaalisti kehittyneitä, joiden MRI on normaali. Yleisimmin geneettiset epilepsiat alkavat leikki-iässä tai ensimmäisinä kouluvuosina. Vanhemmilta peritty taipumus on keskeinen hyvänlaatuisen epilepsian taustatekijä. (Eriksson ym. 2013, 7.)

Epilepsia voi myös olla oire aivojen kehityshäiriöstä, vauriosta tai aivosolujen toimintaan vaikuttavasta sairaudesta. Tällöin puhutaan rakenteellisesta tai aineenvaihdunnallisesta syystä johtuvasta epilepsiasta. Rakenteellinen epämuodostuma voi johtua esimerkiksi sikiöaikaisesta infektiosta, verenkiertohäiriöstä tai aivokasvaimesta. (Eriksson ym. 2013, 7.)

Joskus myös epilepsia voi olla syyltään tuntematon. Tällöin epäillään, että jokin pieni vaurio tai kehityshäiriö aivoissa on oireiden taustalla, vaikka sitä ei nyky menetelmin vielä voida nähdä. Näiden epilepsioiden ennuste on yleensä vaihteleva, suurin osa osoittautuu hyvänlaatuisiksi, mutta osassa epilepsioista kohtauksia voi olla vaikea saada pysymään kurissa lääkehoidon avulla. Useimmilla epilepsia on monitekijäinen sairaus, jossa kohtausoireiden puhkeamiseen vaikuttavat molemmat perintö- sekä ympäristötekijät. Epilepsiaa sairastavan henkilön lapsella arvellaan olevan noin 5-10%, ja epilepsiaa sairastavan lapsen sisaruksella noin 2-4% riski sairastua epilepsiaan. (Eriksson ym. 2013, 7.)

5 EPILEPSIAN VAIKUTUS LAPSEN ARKIELÄMÄÄN

Epilepsiaa sairastavan lapsen kehitys noudattaa samoja vaiheita kuin lasten normaalistikin, ja lapsi kohtaa samat kehitystehtävät kuin tervekin lapsi. Epilepsia tuo kuitenkin omat haasteensa kehitystehtävien ratkaisuun. Sinänsä sairaus ei vaikeuta tai muuta lapsen kehityksen kulkua, mutta se tuo lisänsä, jolla voi olla vaikutusta lapsen kehityksenkulkuun sekä psyykkiseen hyvinvointiin. (Eriksson ym. 2013, 27.) Lapsen epilepsiaan voi usein liittyä oppimisen ja käyttäytymisen ongelmia sekä psykososiaalisten taitojen haasteita (Sillanpää 2014, 851). Riski sairastua epilepsiaan on suurimmillaan alle 10-vuotiailla lapsilla, minkä takia on tärkeää ymmärtää miten se vaikuttaa lapseen, tämän kehitykseen ja arkeen, kuten koulunkäyntiin (Cleaver 2008, 141).

5.1 Perhe

Epilepsiaan sairastuminen aiheuttaa suuren muutoksen lapsen ja tämän perheen elämässä. Kohtauksien ja niiden arvaamattomuuden pelko voi johtaa liiallisiin rajoituksiin lapsen elämässä. (Eriksson ym. 2013, 6.) Lapsi ja perhe tarvitsevat myös selkeitä ohjeita arjen eri tilanteissa. Tasapaino lapsen normaalin hoidon ja ylihuolehtimisen välillä saavutetaan ottamalla huomioon lapsen ja hänen sairautensa yksilölliset ominaisuudet. (Sillanpää 2014, 851.) Kuitenkin lapsen kehitykselle on hyväksi, että häneltä odotetaan samaa kuin ikätovereiltaan ja, että hän saa rehellistä palautetta tekemisistään (Junnonen ym. 2004). Vanhemmilla on suuri vaikutus siihen, miten lapsi suhtautuu epilepsiaan ja sairauden leimaavuuteen, minkä vuoksi heidän tulee ottaa vastuu lapsen hyvinvoinnista ja sosialisoitumisesta. Se, miten vanhemmat toimivat ja keskustelevat lapsen kanssa epilepsiasta, vaikuttavat vahvasti lapsen ymmärrykseen ja suhtautumiseen omasta sairaudestaan. (Lambert ym. 2014, 25.)

Diagnoosi voi aiheuttaa perheessä erilaisia ajatuksia ja pelkoja. Vanhemmat voivat pelätä kohtauksen aikaisia vahinkoja, kehitysvammaisuutta, lääkkeiden haittavaikutuksia ja lapsen tulevaisuutta. Epävarmuus ja elämänmuutos voivat muuttaa perheen työnjakoa, mutta myös parhaassa tapauksessa lujittaa perheenjäsenien yhteenkuuluvuutta. Epilepsia voi aluksi saada suuren roolin perheen elämässä, jolloin arki toimii lähinnä sairastuneen lapsen tarpeita ajatellen. Perheen tulisi kuitenkin pyrkiä olemaan kuin ennen, mutta nyt vain yhdellä perheenjäsenellä on epilepsia. Perheessä tulisi olla kaikkien tarpeille ja tunteille tilaa. Sairaana lapsen sisaruksilta ei tulisi odottaa ikäistään kypsempää käytöstä, koska he saattavat piilottaa tunteensa, jotta eivät aiheuttaisi lisähuolta perheelle. Vanhempien olisi hyvä järjestää kahdenkeskistä aikaa toisilleen ja sisaruksille. Tarvittaessa vertaistukea löytyy koko perheelle. (Junnonen ym. 2004.)

Kohtauksia aiheuttavien mahdollisten tekijöiden välttäminen pitää huomioida lapsen tavallisessa arjessa. Sellaisia voivat olla esimerkiksi television katselu tai välkevaloaltistus epilepsiaa sairastavilla ja valvominen sekä ylimääräinen psyykkinen rasitus. Normaalit kaikkia lapsia koskevat ohjeet pätevät myös epilepsiaa sairastaviin lapsiin, kuten riittävä yöuni ja säännölliset ruokailut. (Eriksson ym. 2013, 36.) Jokainen lapsi ja tämän perhe ovat ainutlaatuisia. Kaikki perheet tekevät omalta tuntuvat ratkaisunsa ja löytävät voimavaroja elämää koetteleviin asioihin, mikä epilepsiakin on. Lapset sopeutuvat ja selviytyvät haasteellisistakin asioista ja löytävät vaikeissa tilanteissa pienistäkin asioista iloa. (Junnonen ym. 2004.)

5.2 Koulu

Jokaisella lapsella on oikeus hyvään koulutukseen ja mahdollisuuteen olla omanlaisensa (Godwin 2009, 503). Epilepsiaa sairastava lapsi on yleensä samanlainen kuin muutkin lapset (Cleaver 2008, 141) ja kykeneväinen normaaliin koulunkäyntiin. Opettajat tai vanhemmat eivät saisi estellä lasta osallistumasta normaaleihin lapsen arkielämään kuuluviin asioihin sairauden

tähden. Joitain rajoituksia lukuun ottamatta, lasta pitäisi kannustaa osallistumaan ja nauttimaan normaalisti elämästä. (Godwin 2009, 503-504.)

Yli puolella epilepsialapsista esiintyy jonkin asteisia oppimisvaikeuksia, kuten lukemis- ja kirjoittamisvaikeuksia, laskemisvaikeuksia tai muistiongelmia (Ylinen & Sillanpää 2008). Yksi suurimmista ongelmista lapsilla ovat muistiongelmät. Oppimis- ja kognitiiviset ongelmat voivat olla yhteydessä epilepsiakohtauksien tiheyteen sekä kestoon ja siihen, kuinka kauan lapsella menee toipua niistä. Poissaolo-kohtaukset voivat jäädä opettajalta huomaamatta ja sitä kautta lapsen opetus voi kärsiä. Myös epilepsialääkkeiden sivuvaikutukset voivat vaikuttaa lapsen keskittymiskykyyn. Näiden seikkojen ymmärtäminen on tärkeää lapsen oppimisen kannalta, ja siksi lapsen kanssa keskusteleminen ongelmista on hyvin tärkeää. (Solomon 2012, 68-69.) Perusopetuslain mukaan ”Oppilaalla, joka on tilapäisesti jäänyt jälkeen opinnoissaan tai muutoin tarvitsee oppimisessaan lyhytaikaista tukea, on oikeus saada tukiopetusta. Oppilaalla, jolla on vaikeuksia oppimisessaan tai koulunkäynnissään, on oikeus saada osaaikaista erityisopetusta muun opetuksen ohessa” (Perusopetuslaki 21.8.1998/628).

Epilepsia ei yleensä vaikuta lapsen kykyyn suoriutua koetilanteista. Kuitenkin stressaava koetilanne tai tietty aika päivästä voi laukaista lapsella kohtauksen. Opettajien ja lapsen kanssa pitäisi keskustella asiasta, jotta koulussa pystyttäisiin tekemään pieniä erikoisjärjestelyitä lasta varten. Myös yöllä ilmenneet epilepsiakohtaukset voivat häiritä lapsen unta ja sitä kautta tämän keskittymistä ja kykyä suoriutua koulussa. (Godwin 2009, 505.)

Kommunikaatio koulun, vanhempien ja lapsen välillä on ensisijaisen tärkeää. Jos lapsi saa epileptisen kohtauksen koulupäivän aikana, ei ensimmäisenä tarvitse soittaa lapsen vanhemmille tai ambulanssia (Godwin 2009, 503), vaan koulun oman terveydenhoitajan rooli on tässä kohtaa tärkeä (Cleaver 2008, 141). Koska kohtaukset ovat yleensä arvaamattomia, hyvin tuotettu toimintasuunnitelma niiden varalle auttaa terveydenhoitajaa toimimaan tehokkaasti kohtauksen sattuessa. Hoitajan kuuluu tietää epilepsiakohtauksista,

niiden riskitekijöistä ja ennusteesta, jotta hän kykenee hoitamaan lasta. (O'Dell ym. 2007, 158.)

Vaikeudet sopeutua opetukseen ja sosiaaliseen ympäristöön ilmenevät usein myös käyttäytymisongelmina (Ylinen & Sillanpää 2008). Näitä syitä voi olla esimerkiksi lapsen huono koulumenestys ja turhautuminen mahdollisiin oppimisvaikeuksiin. Myös jotkut epilepsialääkkeet voivat vaikuttaa lapsen käyttäytymiseen ja keskittymiseen. (Solomon 2012, 69.)

5.3 Sosiaaliset suhteet ja harrastukset

Epilepsia ei ole este lapsen elinpiirin laajentamiselle tai hyvien ihmissuhteiden luomiselle. Lapset yleensä itse suhtautuvat epilepsiaan hyvin ja harvoin rajoittavat toimintaansa. Lapselle on ominaista, että hän miettii asioita omasta näkökulmastaan, ei epilepsian. Lapsen sosiaalinen toimintakyky on älykkyyttä tärkeämpää. Tällä tarkoitetaan sitä, miten lapsi tulee toimeen toisten ihmisten kanssa, minkälaiset ovat hänen vuorovaikutustaitonsa ja miten hän selviää sosiaalisista tilanteista. (Eriksson ym. 2013, 28.)

Epilepsiaa sairastavat lapset saattavat toisinaan tulla kiusatuiksi koulussa sairautensa tähden. Kiusaaminen voi vaikuttaa koulutyöhön negatiivisesti sekä laskea lapsen itsetuntoa. (Godwin 2009, 503; Lindsey & Bradley 2010.) Tämä voi johtaa siihen, että lapsi alkaa häpeämään omaa sairauttaan ja välttämään kanssakäymistä muiden kanssa, koska pelkää, että muut saavat tietää epilepsiasta. Sillä voi olla merkittäviä vaikutuksia lapsen kehitykseen sekä psyykkiseen hyvinvointiin ja se voi aiheuttaa ongelmia tulevaisuudessakin itsenäistymisen, ihmissuhteiden luomisen ja sosiaalisten taitojen kehittämisen kanssa. On kuitenkin huomattu, että ihmisten ennakkoluuloja epilepsiasta tulisi muuttaa ja rohkaista lasta kertomaan avoimesti sairaudestaan, jolloin käsitykset epilepsiasta muuttuisivat positiivisemmaksi. (Lambert ym. 2014, 24.)

Säännöllinen liikunta on epileptikolle yhtä tärkeää kuin kaikille muillekin, ellei jopa tärkeämpää (Ansakorpi & Henttu, 2015, 4). Hyvä fyysinen kunto on hyväksi lapsen kehitykselle sekä epilepsialle (Eriksson ym. 2013, 27).

Kuntoiluharrastuksen on huomattu usein vähentävän epileptisiä kohtauksia. Monipuolinen liikunta on terveellistä eikä epilepsia yleensä ole esteenä erilaisille harrastuksille. Epilepsiaa sairastavalla lapsella tulisi aina olla liikkussa turvallinen olo. Lähettyvillä olisi hyvä olla ainakin yksi henkilö, joka osaa auttaa kohtauksen sattuessa. (Ansakorpi & Henttu, 2015, 4-10.) Useimmat liikuntamuodot ovat epilepsiaa sairastavalle lapselle turvallisia. Uimisessa valvonta on tarpeen ja joissain harrastuksissa on hyvä käyttää harkintaa, esim. ratsastus tai laskettelu. (Eriksson ym. 2013, 27.)

5.4 Epilepsian vaikutus lapsen psyykkeeseen

Lapsen vaikeasta sairaudesta kerrotaan ensisijaisesti lapsen vanhemmille ja tilanteen mukaan myös lapselle itselleen. Lapsella on oikeus saada ikänsä ja ymmärryksensä mukaisesti tietoa omasta sairaudestaan, sen hoidosta ja ennusteesta. Vanhemmat ovat lapsensa parhaita asiantuntijoita, joten heitä on kuultava siinä, miten ja missä vaiheessa heidän lapselleen tulisi kertoa sairaudesta. (Lönngqvist 2014, 57-58.) Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrittelee alaikäisen hoidosta seuraavalla tavalla: ”Alaikäisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa.” (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.)

Epilepsiaan liittyy kohtausten ohella monia elämänlaatuun ja terveyteen vaikuttavia tekijöitä. Yli puolet epilepsiaa sairastavista kokee sairautensa leimaavaksi ja heihin voi kohdistua syrjintää esimerkiksi koulussa. (Yli-Kuha ym. 2014.) Epilepsia lapsella voi aiheuttaa paljon käyttäytymis- ja tunneongelmia. Ne vaihtelevat yksilöllisesti lapsen iän, kehityksen ja sairauden haitallisuuden mukaan. (Solomon ym. 2012, 69.)

Epilepsiasta aiheutuva ahdistus voi lapsella johtua kohtausten pelosta, riippuvaisuudesta vanhempiin, lääkityksestä ja sen haitoista, ikätovereiden hyväksymättömyydestä ja ylihuolehtivista vanhemmista. Ahdistunutta lasta pitäisi kuunnella ja rohkaista kertomaan tuntemuksistaan. Tuen avulla lapsi ymmärtää, että epilepsian kanssa pystyy elämään hyvin eikä sairaus määritä häntä. (Solomon ym. 2012, 69.) Vanhemman tärkein tehtävä on kuunnella lapsensa ajatuksia, tunteita ja pelkoja. Myös vanhemmilla voi olla pelkoja lapsen pärjäämisestä ja turvallisuudesta ja ne saattavat heijastua myös helposti lapseen. Tämä saattaa näkyä lapsen vetäytymisenä, arkuutena tai haluttomuutena olla yksin. On kuitenkin pyrittävä siihen, että pelko sairaudesta ei estä lasta osallistumasta harrastuksiin ja yhdessäoloon kavereiden kanssa. Kohtausten pelossa ei saisi eristäytyä kotiin. Lasta on autettava kohtaamaan pelkonsa ja tunnistamaan keinoja, joilla lapsi pärjää myös negatiivisten tunteiden kanssa. Normaalin elämän liiallinen rajoittaminen ja eristäytyminen ruokkivat lapsen heikkoa itsetuntoa ja korostavat sairautta ja sen negatiivisia puolia. (Rantanen 2015.)

On osoitettu, että kouluikäisillä lapsilla on oman ja läheisten terveyteen sekä tulevaisuuteen liittyviä pelkoja. Lapsi pohtii tällöin paljon epilepsiaan liittyviä asioita ja voi miettiä mahdollista epilepsiasta johtuvaa aivovammaa tai jopa kuolemaa. Epilepsiaa sairastavat lapset voivat tuntea usein avuttomuutta ja haavoittuvuutta sekä omaavat huonon minäkuvan ja itsetunnon. Kohtaukset saattavat vääristää omaa kehonkuvaa ja fyysiset oireet kuten vapina, tulee osaksi minäkuvaa. Kohtaukset aiheuttavat usein pettymystä ja kiukkua, mikä voi aiheuttaa voimakasta vihaa omaa sairautta kohtaan. Lapset ovat usein kyllästyneitä kohtauksiin ja niiden aiheuttamiin rajoituksiin arjessa. (Rantanen 2015.)

Epilepsiaa sairastavilla lapsilla on suurempi todennäköisyys sairastua masennukseen. Jopa 33% epileptikoista kärsii jostain psyykkisestä ongelmasta. Masennuksen oireisiin pitäisi kiinnittää huomiota ajoissa, koska se voi vaikuttaa lapsen elämänlaatuun jopa enemmän kuin epilepsia. Käytöshäiriöt ovat yleisiä epilepsiaa sairastavilla lapsilla. Lapsi voi olla pelokas, stressaantunut ja

ahdistunut kohtauksista sekä kärsiä oppimisvaikeuksista. Sähköpurkaukset häiritsevät lapsen aivojen normaalia toimintaa ja voivat aiheuttaa sanallista ja fyysistä aggressiivisuutta. Myös jotkin epilepsialääkkeet voivat aiheuttaa muutoksia lapsen käytöksessä. Joissain tilanteissa käytöshäiriöt voivat olla ennakko-oireita tulevasta kohtauksesta. (Solomon ym. 2012, 69.)

6 HYVÄ OPAS ALAKOULUIKÄISELLE LAPSELLE

Kouluikä on lapselle älyllistä kasvun ja kehittymisen aikaa (Katajamäki 2004). Seitsemänvuotias oppii lukemaan ja kirjoittamaan, laskemaan yksinkertaisia tehtäviä, on kiinnostunut uuden oppimisesta ja kykenee keskittymään jo hyvin erilaisissa tilanteissa (Vilén ym. 2006). Kouluikäisen ajattelun kehittymisen seurauksena hän pystyy ajattelemaan jo johdonmukaisesti ja loogisesti, eikä pelkästään välittömien aistihavaintojen mukaan. Tähän ikään kuuluu myös suuri tiedonnälkä ja uteliaisuus uusia asioita kohtaan. Lapsi oppii ja hän pystyy palauttamaan aikaisemmin opitut asiat mieleensä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 63.) Lapsi alkaa kehittyä määrätietoiseksi ja päättäväiseksi. Jos lapsi kokee paljon epäonnistumisia hänelle voi kehittyä alemmuudentunne, joka voi viedä voimia kohdatessa haasteita. Epäonnistumisista huolimatta lapsi voi saada muiden kannustamana ahkeran ja uutteran minäkuvan, jolloin hän jaksaa yrittää voittaa oppimisen esteet. (Karling ym. 2009, 147.)

Kouluikäinen haalii omat tietonsa ja käsityksenä asioista kokemuksien ja tulkintojen avulla. 7-12 -vuotias lapsi pystyy ajattelemaan jo realistisesti ja sitoutumaan paremmin todellisuuteen. Hän kykenee myös kiinnittämään huomiota olennaisiin asioihin. Noin 10-vuotiaan lapsen muisti toimii jo samalla tavalla kuin aikuisen ihmisen muisti, joten asiat tallentuvat säiliömuistiin paremmin kuin aikaisemmin. Kouluikässä lapsen keskittymiskyky paranee, mutta hänen tietovarastonsa ei ole kovin laaja vielä tässä iässä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 63–64.)

Hyvä opas auttaa lasta ymmärtämään epilepsian pääpiirteet lapsen oppimiskyvyn mukaisesti. Oppaassa käytetään lapselle ominaisia oppimisperinteitä, kuten kuvilla havainnollistamista ja lyhyitä kappaleita. Opas toimii lapsen tiedonvälineenä ja auttaa lasta selviytymään arjen haasteista.

6.1 Ohjaus hoitotyössä

Ohjaus on keskeinen osa hoitajien ammatillista toimintaa ja erittäin tärkeä osa potilaiden hoitoa. Hyvin onnistuneella ohjauksella on suuri vaikutus potilaiden ja heidän omaistensa terveyteen ja sitä edistävään toimintaan. (Kääriäinen & Kyngäs 2006.) Ohjauksen tavoitteina ovat ihmisen kohtaaminen, kuunteleminen ja kunnioittaminen (Vänskä ym. 2011, 6). Onnistunut ohjaussuhde perustuu luottamukseen, empatiaan ja välittämiseen (Hankonen ym. 2006). Ohjauksessa potilas on oman elämänsä ja hoitaja ohjauksen asiantuntija. Ohjaus pyrkii edistämään potilaan kykyä ja aloitteellisuutta parantaa elämäänsä haluamallaan tavalla. Ohjaus on rakenteeltaan tavallisia keskusteluja suunnitelmallisempaa ja ohjaussuhde on tasa-arvoinen hoitajan ja potilaan välillä. (Kyngäs ym. 2007, 26–28.)

Ohjauksesta syntyvä tilanne on sidoksissa potilaan ja hoitajan taustatekijöihin, jotka toimivat ohjauksen lähtökohtina. Jos potilaan taustatekijöitä ei ohjauksessa huomioida, samassa tilanteessa olevia potilaita ohjataan aina samalla tavalla. Tällöin potilaiden ohjaaminen ei perustu yksilöllisyyteen. Taustatekijät voidaan jakaa yksilöllisiin, fyysisiin, psyykkisiin sekä sosiaalisiin ja muihin ympäristötekijöihin. Fyysisiin taustatekijöihin kuuluu potilaan ikä, sukupuoli, sairaus ja muu terveydentila. Psyykkiset taustatekijät ovat muun muassa potilaan käsitys omasta terveydentilasta, terveystokokemukset sekä odotukset, tarpeet ja motivaatio. Sosiaaliset tekijät koostuvat kulttuurisista, etnisistä, uskonnollisista ja eettisistä tekijöistä, jotka vaikuttavat potilaan toimintaan. Ympäristöstä tulevat tekijät voivat vaikuttaa ohjaukseen joko tukemalla tai heikentämällä sitä. Tällaisia tekijöitä ovat esimerkiksi hoitotyön kulttuuri, fyysinen ympäristö ja ihmissuhdeympäristö. (Kyngäs ym. 2007, 26–36.)

Ohjausprosessissa määritellään ohjauksen tarve, suunnitellaan ohjauksen kulku, toteutetaan ohjaus ja arvioidaan sen onnistuminen ja vaikuttavuus. Potilasohjauksen jatkuvuus hoidon eri vaiheissa varmistetaan kirjaamalla ohjausprosessi potilaan hoitosuunnitelmaan. Potilaan ohjaus perustuu

asiakslähtöisyyteen millä tarkoitetaan potilaan tarpeen mukaista ohjausta. Hyvä potilasohjaus edellyttää hoitajalta ammattitaitoa hallita ohjausprosessin eri osa-alueet. Potilasohjaus on jatkuvaa vuorovaikutusta potilaan kanssa ja hoidon kaikissa vaiheissa ohjauksen tarpeen määrittelyä, suunnittelua, toteutusta ja arviointia. Ohjausprosessissa tulee ottaa huomioon jo ennalta tunnetut tiedot, kuten sairauden kesto ja, mitä potilas jo tietää sairaudestaan. Vasta sairastuneen potilaan kanssa tulee ottaa huomioon mahdollinen kriisivaihe, jolloin tiedon vastaanottokyky ei välttämättä ole paras mahdollinen. (Iso-Kivijärvi ym. 2006.)

Ohjaus etenee aina sanallisen ja sanattoman viestinnän mukaisesti. Tavoitteena on, että potilas ja hoitaja ymmärtävät käymänsä keskustelun samalla tavalla, puhuvat samaa kieltä ja saavuttavat yhteisymmärryksen ohjauksessa. Sanallinen viestintä on vain pieni osa potilaan ja hoitajan välistä vuorovaikutusta, joten sen selkeyteen ja yksinkertaisuuteen on kiinnitettävä huomiota. Sanaton viestintä kattaa eleet, teot, ilmeet ja kehon kielen. Sanaton viestintä kattaa yli puolet vuorovaikutuksen viestinnästä. (Kyngäs ym. 2007, 38–39.) Ohjauksessa sanallinen ja sanaton viestintä ei saa olla ristiriidassa keskenään, sillä se vie uskottavuutta ohjauksen sisällöstä ja tärkeydestä. Ohjauskeskustelua edeltää aina osallistujien käsitykset, mielikuvat, tunteet, kokemukset ja odotukset, mitkä voivat vaikuttaa keskusteluun ja saattavat vääristää viestin sisältöä. (Hankonen ym. 2006.)

6.2 Lapsen ohjaaminen

Lasten ja nuorten hoitotyö kiteytetään yleensä yhteen, sillä jokainen lapsi kehittyy ja kypsy yksilöllisesti eikä kehitysvaiheita voida iän perusteella yleistää. Oli kyseessä lapsi tai nuori, yhteisenä tekijänä voidaan pitää lasten ja nuorten hoitotyössä sitä, että kyse on kasvavasta, omia arvoja rakentavasta yksilöstä, joka tarvitsee aikuisen apua peruselintoimintojensa ja turvallisuuden takaamiseen. Lasten ja nuorten hoitotyössä tehdään aina yhteistyötä niin

lapsen kuin hänen huoltajansa kanssa, mutta kuitenkin niin, että ensisijaisena asiakkaana toimii lapsi itse. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 219.)

Lasten hoitotyössä lapsi kohdataan aina ensisijaisesti lapsena (Ruuskanen & Airola 2004, 120), eikä vain terveysongelmaisena henkilönä, joka on kasvamassa aikuiseksi (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 230). Jotta lapsi pystyisi osallistumaan mahdollisimman helposti omaan hoitoonsa, hoitajan tulee ohjata lasta lapsen ymmärryksen ja kehityksen mukaisesti. Kouluikäisen lapsen kanssa on tärkeää, että lapsi tuntee saavansa osallistua omaan hoitoonsa ja sen suunnitteluun. (Golsäter ym. 2013.)

Lasten hoitamisessa nousee monet turvallisuusnäkökohdat esiin. Jatkuvasti tulee ajatella, miten hoidan lasta niin, että hänen fyysinen, sosiaalinen ja emotionaalinen turvallisuus on taattu. (Ruuskanen & Airola 2004, 120.) Lapsen kanssa on hyvä olla hienotunteinen. Hoitajan tulisi huomioida lapsi ja antaa lapselle tarpeeksi aikaa valmistautua ja asioiden käsittelyyn. Lapselle tarvitsee myös antaa fyysisesti omaa tilaa valmistautumiseen, esimerkiksi toimenpiteissä, jossa lapseen kosketaan. Lapsen kanssa on tärkeää ottaa huomioon sanaton viestintä. Lapsen voi mahdollisesti ottaa mukaan toimenpiteiden valmistamiseen, jos tämä osoittaa kiinnostusta ja se on lapsen iän mukaista. Lapsella voi olla myös uudessa tilanteessa hankaluuksia saada sanotuksi häntä kiinnostavia asioita, joten sairaanhoitajan on hyvä tukea lasta ja mahdollisuuksien mukaan auttaa lasta avautumaan häntä huolettavista asioista. Lasta kuuluu kannustaa ja tukea kaikkien mahdollisuuksien mukaisesti. Sairanhoitajan kuuluu huomioida oma sanaton viestintänsä ja pysyä lapsen näkökulmasta positiivisena ja rohkaisevana ja huomioida muun muassa hymyily, nyökkäily ja nauraminen sopivissa tilanteissa. (Golsäter ym. 2013.)

Lapsen ohjauksessa on yleensä mukana myös aikuinen, esimerkiksi lapsen vanhempi tai muu perheenjäsen. Ennen ohjauksen aloittamista on arvioitava lapsen iänmukaisesti, minkä verran ja miten lapselle kerrotaan ohjattavat asiat sekä kuinka paljon lapsi voi itse osallistua ohjaukseen. Jos lapsi pystyy ymmärtämään hänelle kerrottavia asioita, on huomioitava ettei lapsi jää ohjauksessa ulkopuoliseksi. Lapsen ja perheen kanssa päätetään myös tuleeko

ohjausta antaa esimerkiksi koulun opettajalle tai terveydenhoitajalle. Lapsi haluaa yleensä itsekkin osallistua omaan ohjaukseen ja saattaa olla hyvinkin kiinnostunut sairauden yksityiskohdista. Vanhemmiten lapsi voi jopa haluta saada ohjausta yksin ilman vanhempiaan. Tällöin tulee koko perheen kanssa ottaa asia esille ja miettiä miten hoidon ohjaus toteutetaan jatkossa. Vanhempia ei voida kuitenkaan jättää ohjauksesta täysin ulkopuolelle, sillä lapsi on aina vanhempiensa vastuulla. (Kyngäs ym. 2007, 29.)

6.3 Mitä tietoa epilepsiaa sairastavan lapsen tulisi saada oppaasta?

Opasta ei ole tarkoitettu lapsen ainoaksi tietolähteeksi, vaan tarkoitus on hyödyntää sitä lapsen saaman muun tuen ja tiedon ohella. Oppaaseen koottiin sairauden pääpiirteet, miettien mitä alakouluikäinen lapsi haluaa tietää sairaudestaan. Alakouluikäinen oletettavasti tietää, mitä tarkoittaa sairaus. Oppaassa on selvennetty hieman tarkemmin, mitä epilepsia sairautena tarkoittaa ja mitä siinä tapahtuu.

Lasta voi kiinnostaa myös, mitä sairaalassa tapahtuu ja miten epilepsia tutkitaan. Ensimmäiset käynnit sairaalassa voivat olla lapselle täysin uusi kokemus, mikä voi tuntua pelottavalta. Tieto lisää lapsen turvallisuuden tunnetta ja helpottaa siten lapselle tehtävien tutkimusten tekemistä. Oppaassa on kerrottu lyhyesti verikokeista ja magneettikuvauksesta sekä EEG:stä. Epilepsian hoito toteutetaan ainakin aluksi lähes poikkeuksetta lääkehoidolla, minkä vuoksi siitä on kerrottu myös oppaassa. Muut hoitomuodot jätettiin pois, sillä ne eivät ole välttämättä olennaisia lapsen hoidossa. Ei ole syytä pelotella lasta etukäteen esimerkiksi epilepsian kirurgisella hoidolla, mikä ei ole todennäköisin hoitomuoto epilepsiassa.

Lasta voi pelottaa epilepsia-kohtaukset. Usein kohtauksen aikana lapsi ei itse tiedä tai muista mitä tapahtuu. Oppaassa on kerrottu, minkälaisia kohtauksia voi esiintyä ja miltä ne näyttävät ulkopuolisen nähden. Näin lapsi osaa kertoa, esimerkiksi ystävilleen mahdollisesti tulevista kohtauksista ja siitä, miten niihin kuuluu reagoida. Oppaaseen on koottu helposti ymmärrettävät ensiapuohjeet

kaverille, jotta lapsi saisi apua sitä tarvitessaan. Ennalta kerrottu tieto helpottaa lapsen pelkoa sekä kavereiden suhtautumista sairauteen.

Lopuksi haluttiin koota oppaaseen epilepsiassa huomioitavia asioita ja kertoa, miten sairaus voi vaikuttaa lapsen ja perheen arkeen. Tärkeää tässä kappaleessa oli painottaa sitä, että lapsi saa elää normaalia elämää siinä missä muutkin. Epilepsia voi tuottaa vaikeuksia lapsen koulunkäynnissä, harrastuksissa ja se voi vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin. Oppaassa on kerrottu arkisia asioita, mitkä voivat tuntua haastavilta sekä ohjeita siihen, mikä auttaa selviämään niistä. Oppaalla on pyritty myös ehkäisemään epilepsialapsilla esiintyviä psyykkisiä ongelmia kertomalla lapselle, että sairaus voi tuntua surulliselta ja pelottavalta ja joskus aiheuttaa esimerkiksi ahdistusta, mutta sairauden aiheuttamista huolista on tärkeää kertoa vanhemmille.

Oppaassa on huomioitu alakouluikäisen tiedon määrä ja kehitys. Opas on pyritty tekemään selkeäksi 7-vuotiaalle, mutta myös niin, että 12-vuotiaskin lapsi saisi siitä hyvää tietoa. Iso ikähaarukka toi haasteensa oppaan tekoon, mutta jokainen lapsi kehittyy yksilöllisesti ja oppaan käyttöä voidaan soveltaa lapsen iän mukaan. Teksti pyrittiin kirjoittamaan selkeällä, havainnoivalla asiakielellä. Vaikeammat sanat ja käsitteet ovat selvennetty lapsen tiedon käsityksen mukaisesti. Oppaasta haluttiin tehdä lapselle viihtyisä, joten sitä on kuvitettu lapsekkailla piirretyillä kuvilla. Opas tulee olemaan saatavilla kirjallisena ja sähköisenä versiona, minkä voi esimerkiksi hoitolaitoksessa tai kotona tulostaa.

7 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Vuonna 1991 perustettiin opetus- ja kulttuuriministeriön asetuksen (Asetus tutkimuseettisesta neuvottelukunnasta 1347/1991) mukaisesti Tutkimuseettinen neuvottelukunta, minkä tarkoituksena on edistää hyvää tieteellistä käytäntöä, ehkäistä tutkimusvilppiä, edistää tutkimusetiikkaa ja seurata alan kansainvälistä kehitystä. Tutkimuseettinen neuvottelukunta on laatinut tutkimuseettiset ohjeet, mitkä pyrkivät määrittelemään hyvää tieteellistä käytäntöä ja sen loukkauksia monitieteellisestä näkökulmasta. Ohjeiden tavoitteena on hyvän tieteellisen käytännön edistäminen ja tieteellisen epärehellisyuden ehkäiseminen. (Tutkimuseettinen Neuvottelukunta 2012.)

Opinnäytetyö on eettisesti hyväksyttävä ja luotettava, jos se on tehty hyvän tieteellisen käytännön ohjeiden mukaisesti. Opinnäytetyössä noudatettiin rehellisyyttä, huolellisuutta ja yleistä tarkkuutta. Työssä oli sovellettu tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisiä tiedonhankintamenetelmiä. Muiden tekijöiden tekemiä töitä oli kunnioitettu ja heidän julkaisuihinsa oli viitattu asianmukaisella tavalla lähdeviitteitä käyttäen. Opinnäytetyö oli suunniteltu ja toteutettu yksityiskohtaisesti vaatimusten edellyttämällä tavalla. Opinnäytetyön tekijät huomioitiin tasavertaisina ja kenenkään osuutta ei vähätelty missään vaiheessa. (Hirsjärvi ym. 2007, 23–24; European Science Foundation & All European Academies 2011; Tutkimuseettinen Neuvottelukunta 2012.)

Tämä opinnäytetyö tehtiin kirjallisuuskatsauksena, eikä siis sisältänyt tutkimusta. Työ tehtiin noudattaen hyvän tieteellisen käytännön ohjeita. Kirjallisuuskatsauksessa pidettiin eettisesti tärkeimpänä hyvää lähdekriittisyyttä, jotta työstä tuli luotettava. Lähdekritiikkiä toteutettiin pääasiassa varmistamalla artikkeleiden kirjoittajien ammatti ja asiantuntemus, mikä oli usein mainittu artikkelin tai tutkimuksen yhteydessä. Julkaisupaikan luotettavuus myös varmistettiin valitsemalla alaan liittyviä luotettavia lehtiä ja julkaisusivustoja. Tiedon luotettavuus pyrittiin myöskin todistamaan vastaavilla tiedolla toisista lähteistä. Opinnäytetyö oli tekijöidensä ensimmäinen laaja kirjallisuuskatsaus,

joten alussa kokemus ja osaaminen oli saattanut olla hieman puutteellista, mutta työn aiheeseen oli kuitenkin perehdytty hyvin ja sitä tehtiin suurella mielenkiinnolla.

Ohjeiden mukaisesti hyvän tieteellisen käytännön loukkaukset jaotellaan kahteen pääryhmään: piittaamattomuuteen hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja vilppiin tieteellisessä käytännössä (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 365). Piittaamattomuuteen kuuluu toisten tutkijoiden tai tekijöiden vähättely sekä tulosten puutteellinen tai harhaanjohtava kirjaaminen. Vilppi pitää sisällään toisten tekstin luvattoman lainaamisen eli plagioinnin sekä tulosten vääristämisen tai sepittämisen tahallisesti. (Hirsjärvi ym. 2007, 26; Tutkimuseettinen Neuvottelukunta 2012; Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 365.)

Etiikka on tärkeä osa hoitotyötä (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 9), ja jotta hoitaja voisi käyttää tutkimusta työssään, hänen on tiedettävä, että tutkimus on eettisesti ja luotettavasti tehty (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 361). Eettisyys on myös kaiken tieteellisen toiminnan lähtökohta. Tutkimusetiikan periaatteena ja oikeutuksen lähtökohtana pidetään aiheen hyödyllisyyttä. Työn tekijöiden on myös mietittävä aiheen merkitystä, sen vaikutusta mahdollisiin osallistujiin ja minimoida siitä koituvat riskit ja tarpeettomat haitat. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218.) Opinnäytetyöhön ei kuulunut osallistujia, joten työssä myös eettisesti tärkeimpänä pidettiin lähteitä. Lähteistä varmistettiin niiden arvo ja oikeellisuus. Opinnäytetyössä sivuutettiin tekijöiden omat mielipiteet, jotta työstä tuli mahdollisimman eettisesti luotettava.

Tietolähteiden valinta on tärkeä osa opinnäytetyön yleisen ja eettisen luotettavuuden varmistamisessa. Tietolähteiden valinta voi ohjata tutkimustuloksia tiettyyn suuntaan, minkä takia tietolähteet on pyrittävä valitsemaan niin, että tietoa on kattavasti mahdollisimman monesta näkökulmasta. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 367.) Työssä käytettävien tutkimusten ikää on hyvä arvioida kriittisesti. Terveystieteiden ja sen hyödyntämä tekniikka kehittyy koko ajan ja se vaikuttaa myös suurelta osin hoitotyön käytäntöön. Siksi on hyvä myös arvioida voiko opinnäytetyössä käyttää esimerkiksi kymmenen vuotta sitten tehtyjä tutkimuksia. Työssä on

syytä pyrkiä käyttämään pääasiassa alkuperäislähteitä, sillä toisen käden lähteitä käytettäessä on riski, että alkuperäistutkimusta on viitattu virheellisesti. Tieteellisiä tutkimuksia käytettäessä tulee kriittisesti arvioida tutkimuksen otoskokoa ja aineistonkeruumenetelmää. Myös kansainvälisissä tutkimuksissa on hyvä huomioida, että kaikki tulokset eivät ole yleistettävissä Suomessa. Myös lähteiden laatua tulee kritisoida esimerkiksi pro-graduista ja muita opinnäytetöitä ei välttämättä ole kannattavaa käyttää lähdemateriaalina, ja tässä opinnäytetyössä ei käytetty. Luotettavuutta lisää myös lähteiden määrä, sillä samat tutkimustulokset useammasta tutkimuksesta tukevat toisiaan ja lisäävät luotettavuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 92–93; Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 367.)

Kirjallisuuden valinnassa tarvitaan harkintaa eli toisin sanoen lähdekritiikkiä. Tutkijan on pyrittävä kriittisyyteen sekä lähteitä valittaessa että niitä tulkitessa. Lähdekriittisyydessä tulee ottaa huomioon kirjoittajan tunnettavuus ja arvostettavuus, lähteen ikä ja alkuperä, uskottavuus ja julkaisijan arvovalta ja vastuu sekä totuudellisuus ja puolueettomuus. (Hirsjärvi ym. 2007, 109–110.)

Lääketiede on jatkuvasti kehittyvä ala ja epilepsiasta tulee jatkuvasti lisää tietoa, uusia hoitomuotoja ja lääkkeitä. Opinnäytetyö pyrittiin tekemään niin, että se antaa mahdollisimman ajankohtaista tietoa epilepsiasta. Tämä varmistettiin valitsemalla mahdollisimman uusia lähteitä epilepsiasta, kuitenkin maksimissaan viisi vuotta vanhoja. Epilepsiaa käsiteltäessä käytettiin pääasiassa suomalaisia lähteitä. Kansainvälisiäkin tutkimusartikkeleita löytyi ja niiden käyttökelpoisuus Suomessa pyrittiin huomioimaan, sillä lääketieteen taso, erilaiset hoitomuodot ja hoitotyö voivat vaihdella hyvin laajalti eri maissa.

Epilepsian vaikutuksesta arkeen löytyi hyvin paljon tutkimustietoa ja tulokset voivat olla hyvin laajoja. Epilepsian vaikutus riippuu paljolti sairauden vakavuudesta ja myös yksilöstä itsestään. Työssä otettiin huomioon kaikki tärkeät asiat, mitä koettiin, että alakouluikäisen lapsen elämään kuuluu. Silti painotettiin, että sairauden vaikutus lapsen elämään on hyvin yksilöllistä. Epilepsian vaikutuksesta lapsen arkeen, käytettiin maksimissaan noin kymmenisen vuotta vanhoja artikkeleita, sillä lapsen normaalin arkielämän ja

pitkäaikaissairauden tuomien haasteiden ei ole koettu muuttuvan suuresti tuona aikana.

Opinnäytetyön tuotos, lapselle tehty opas epilepsiasta, pohjautui luotettavaan tutkittuun tietoon. Kaikki oppaassa oleva tieto, löytyy opinnäytetyön raportista. Tekstiä pyrittiin selkeyttämään, jotta se olisi helppolukuista alakouluikäiselle lapselle, mutta silti asiallista tietotekstiä. Oppaan ei ollut tarkoitus olla lapsen ainoa tietolähde, vaan sitä tulee käyttää vanhempien ja hoitajan antaman tiedon tukena ja apuna hahmottamaan sairauden pääpiirteitä. Oppaassa ei ollut siis perehdytty kovinkaan syvällisesti eri epilepsian aihealueisiin, vaan tietoon, mitä oletettiin, että lapsi tarvitsee sairauden kanssa selviytymiseen. Oppaan kuvituksessa käytettiin ulkopuolista apua ja kuvittajan julkaisuun on pyydetty suullinen lupa. Opinnäytetyön aikataulu oli hyvin lyhyt, minkä vuoksi oppaan käytännöllisyyttä ja sen antamaa hyötyä, ei voitu arvioida käytännössä sille osoitetulla kohderyhmällä. Tämä vähensi oppaan käytännöllisyyden ja hyödyn luotettavuutta.

8 POHDINTA

Epilepsia on yksi yleisimmistä neurologisista sairauksista lapsuusiässä. Suomessa on noin 5000 epilepsiaa sairastavaa lasta ja joka vuosi sairastuu noin 600-800 lisää. (Sillanpää 2014, 851.) Lapsilla on suurempi todennäköisyys saada epileptinen kohtaaminen kuin aikuisilla (Eriksson ym. 2013, 6-7), ja yli puolet epilepsiadiagnoseista todetaan juuri lapsuusiässä (Drennan 2006, 6; Hua-Huei & Liang-Po 2008, 65-66). Riski sairastua epilepsiaan on korkeimmillaan alle 10-vuotiaana, minkä vuoksi on tärkeää ymmärtää miten sairaus vaikuttaa lapseen, tämän kehitykseen ja arkeen (Cleaver 2008, 141). Lasten epilepsiaan voi usein liittyä myös oppimisen ja käyttäytymisen ongelmia sekä psykososiaalisten taitojen häiriöitä (Sillanpää 2014, 851).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä alakouluikäisille lapsille oma opas epilepsiasta sairautena ja sen vaikutuksesta lapsen arkeen. Tavoitteena oli, että oppaan avulla lapsi saa itse tietoa omasta sairaudestaan ikätasoaan vastaavalla tavalla. Aihe koettiin tärkeäksi, sillä vastaavaa opasta ei tähän mennessä vielä löydy. Oppaat ja ohjeet suunnataan usein lapsen vanhemmille ja lapsi itse jää niistä helposti ulkopuolelle. Itse lapsen ohjaamisen kuuluisi olla ensisijaista lapsen hoitotyössä, ja ohjausta on hyvä toteuttaa myös konkreettisilla apuvälineillä, mikä voi helpottaa lapsen ymmärtämistä (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 219). Opas tarkoitettiin annettavaksi lapselle epilepsiadiagnosia kerrottaessa. Lapsi tuskin muistaa kovinkaan paljoa lääkärin puheista jälkikäteen, mutta oppaan avulla lapsi voi palata asiaan myöhemmin rauhassa kotona.

Opinnäytetyöhön koottiin pääpiirteet epilepsiasta. Epilepsiaan ei perehdytty perinpohjaisesti, sillä työ tehtiin lapsen tiedon tarvetta ajatellen. Työssä ei siis käyty läpi erilaisia epilepsiaoireyhtymiä tai niissä käytettäviä lääkkeitä, koska ajateltiin niiden olevan toissijaisia lapsen tiedon kannalta. Epilepsiasta ylipäätään kokonaisvaltaisena sairautena löytyi yllättävän vähän tietoa. Erilaisiin hoitomuotoihin, kuten erilaisten epilepsialääkkeiden vaikutuksiin ja erilaisiin

epilepsiakirurgiamuotoihin, oli kyllä perehdytty tutkimuksissa paljon, ja niitä kehitetäänkin jatkuvasti lisää. Epilepsian vaikutuksesta lapsen arkielämään ei löytynyt paljoa tieteellisiä tutkimuksia, mutta sairauden vaikutuksesta lapsen henkiseen hyvinvointiin löytyi. Tutkimustiedon vähyyys arkielämän vaikutuksista toi kuitenkin sopivasti haastetta opinnäytetyön tekoon.

Epilepsiasta on monenlaisia mielikuvia, harva tietää kuitenkaan kunnolla sairauden todellisuutta. Oli yllättävää, miten paljon epilepsian on todettu vaikuttavan normaaliin lapsen arkeen. Vaikka tarkoitus on elää normaalia elämää, melko suuri osa lapsista ja perheistä ei siihen kuitenkaan täysin pysty. Moni epilepsiaa sairastava kärsii erilaisista oppimisvaikeuksista ja käytöshäiriöistä (Sillanpää 2014, 851). Myös erilaiset ahdistuneisuushäiriöt ja masennus epilepsiaa sairastavilla ihmisillä ovat melko yleisiä (Solomon ym. 2012, 69). Tämä on asia mitä tutkitaan paljon, mutta mihin varmasti Suomessakin puututaan ennaltaehkäisevästi aivan liian vähän. Lapsella voidaan todeta fyysinen neurologinen sairaus, mutta harvemmin aletaan hoitamaan lapsen psyykettä samalla. Sairauksien hoito tulisi ottaa kokonaisvaltaisemmin huomioon, ja kiinnittää enemmän huomiota pitkäaikaissairaudesta kärsivän lapsen elämänlaatuun (Sillanpää 2014, 851). Lapsena todettu mahdollisesti elinikäinen sairaus voi murskata lapsen minäkuvan ja itsevarmuuden, mikä helposti etenee nuoruuden tullessa vakavampiin psyykkisiin oireisiin ja sitä kautta vaikuttaa vielä aikuisenakin. Siksi on tärkeää panostaa pitkäaikaissairaiden lasten fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin sekä antaa lapselle kaikki tuki ja ymmärrys, mitä tämä voi tarvita.

Opinnäytetyöllä haluttiin tehdä jotain hyvää epilepsiaa sairastaville lapsille. Valitettavasti ajanpuutteen ja resurssien johdosta lapsen sairauden ohjaus voi jäädä helposti hoitotyössä liian vähäiseksi. Enemmän työaikaa ei voitu tälläkään opinnäytetyöllä saada aikaan, mutta oppaan antaminen epilepsiaan sairastuneelle lapselle voi lisätä edes hieman lapsen ohjausta ja tietoa omasta sairaudestaan. Oppaan kanssa lapsi voi kerrata itseksensä jo hänelle kerrottuja asioita. Oppaan on tarkoitus viestiä lapselle, ettei epilepsia ole niin paha asia kuin miltä se ehkä kuulostaa tai näyttää. Lapsi ja vanhemmat on hyvä saada

asenoitumaan alusta asti niin, ettei sairauden tarvitse olla este lapsen normaalille elämälle. Vaikeuksia se voi tuoda, varsinkin alkuun kun sairauteen ei ole vielä totuttu, mutta kokemuksen ja ajan myötä asioille löytyy sopivat ratkaisut. Oppaassa lasta myös kannustetaan avoimuuteen sairauden suhteen, sillä tieto vähentää myös muiden ihmisten pelkoa epilepsiaa kohtaan. Avoimuus sairaudesta ja sen tuomista erilaisista haasteista ja tunteista voi ehkäistä myös mahdollisia psyykkisiä oireita (Solomon ym. 2012, 69). Sairauden tuomiin negatiivisiin elämään vaikuttaviin asioihin tulee puuttua ajoissa.

Opinnäytetyön tekeminen eettisten ohjeiden mukaan oli toisinaan melko haastavaa. Joillekin asioille oli hyvin vaikeaa löytää hyvää ja informoivaa lähdettä ja toisinaan haastetta toi asioiden selittäminen omin sanoin. Opas kirjoitettiin asiatekstinä, mutta niin, että alakouluikäinen hahmottaisi sen sisällön. Vaikeaa oli vetää rajaa oppaan tiedon määrälle, mikä on tarpeeksi ja mikä liian vähän. Koska opinnäytetyö on tekijöiltään ensimmäinen näin laaja kirjallisuuskatsaus, voi lopputulokseen olla kuitenkin tyytyväinen. Ajan vähäisyyden takia, opinnäytetyön varsinaista tuotosta, opasta, ei saatu arvioitua käytännössä kohderyhmällä ollenkaan. Tämä laski myös oppaan luotettavuutta ja käytännöllisyyttä, koska arvioiden perusteella opasta olisi voitu kehittää vielä eteenpäin. Tästä syntyikin mahdollisia jatkotutkimusaiheita. Onko epilepsiaopas ollut lapselle ymmärrettävä? Ovatko lapset pystyneet hyödyntämään opasta omassa arkielämässään?

LÄHTEET

Ahonen, O.; Blek-Vehkaluoto, M.; Ekola, S.; Partamies, S.; Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2013. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. Helsinki: SanomaPro Oy.

Ansakorpi, H. & Henttu, T. 2015. Lähde liikkeelle! Epilepsia ja liikunta. Helsinki: Epilepsialiitto.

Asetus tutkimuseettisesta neuvottelukunnasta 1347/1991.

Bettany-Saltikov, J. 2012. How to do a systematic literature review in nursing: A step by step guide. New York: RCN Publishing Company.

Cleaver, A. 2008. Bringing epilepsy out of the shadows. British Journal of School Nursing May/June Vol 03 No 03.

Drennan, V. 2006. Epilepsy: Children and young people. Primary Health Care Vol 16 No 8.

EI-Radhi, S. 2015. Management of Seizures in Children. British Journal of Nursing 2015 Vol 24 no 3.

Elomaa, L. & Mikkola, H. 2010. Näytön jäljillä. Tiedonhaku näyttöön perustuvassa hoitotyössä. 4. Uusistettu painos. Turun Ammattikorkeakoulu.

Eriksson, K.; Gaily, E.; Hyvärinen, P.; Nieminen, P. & Vainionpää, L. 2013. Lapsi ja epilepsia. 3. Painos. Helsinki: Epilepsialiitto ry.

European Science Foundation & All European Academies. 2011. The European Code of Conduct for Research Integrity. March 2011.

Gaily, E. 2011. Epilepsian kirurginen hoito voi muuttaa lapsen tulevaisuuden. Suomen Lääkärilehti 11/2011.

Gaily, E. 2014. Epilepsia. Teoksessa: Pihko, H.; Haataja, L. & Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim.

Gaily, E.; Hellén, H.; Metsähonkala, L.; Karppinen, A.; Laakso, A. & Blomstedt, G. 2014. Aivopuoliskon hermoyhteyksien katkaisu lasten ja nuorten vaikean epilepsian hoidossa. Suomen Lääkärilehti 12/2014 vsk 69.

Godwin, P. 2009. Supporting children and young people with epilepsy. British Journal of School Nursing December Vol 4 No 10.

Golsäter, M.; Enskär, K. & Harder, M. 2013. Nurses' encounters with children in child and school health care: Negotiated guidance with in a given frame. Nordic College of Caring Science 2014;28.

Hankonen, A.; Kaarlela, E.; Palosaari, T.; Pinola, K.; Säkkinen, M. Tolonen, A. & Virola, M. 2006. Vuorovaikutus ohjaussuhteessa. Teoksessa: Lipponen, K.; Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. (toim.) Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 4/2006.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. Osin uudistettu painos. Keuruu: Tammi.

Hua-Huei, C. & Liang-Po, H. 2008. Comparative study of children's self-concepts and parenting stress between families of children with epilepsy and asthma. *Journal of Nursing Research* Vol 16 No 1.

Iso-Kivijärvi, M.; Keskitalo, O.; Kukkola, K.; Ojala, P.; Olsbo, A.; Pohjola, M. & Väänänen, H. 2006. Hyvä potilasohjaus prosessina. Teoksessa: Lipponen, K.; Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. (toim.) Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisu 4/2006.

Joutsa, J.; Suomela, M.; Jutila, L.; Erkinjuntti, M.; Soilu-Hänninen, M. & Müller, M. 2015. Vagusstimulaattorin aiheuttama unenaikainen hengityshäiriö. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 19/2015 131. Vuosikerta.

Junnonen, S.; Siikala, S. & Suhonen, T. 2004. Epilepsia. Teoksessa: Koistinen, P.; Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus Hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro.

Karling, M.; Ojanen, T.; Sivén, T.; Vihunen, R. & Vilén, M. 2009. Lapsen aika. 12. Painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Katajamäki, E. 2004. Terveen lapsen ja nuoren kehitys, hoito ja ohjaus. Teoksessa: Koistinen, P.; Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Tammi.

Keituri, T. & Laine, R. 2012. Lapsen valmistaminen näytteenottoon ja toimenpiteeseen. Sairaanhoitajan käsikirja. Duodecim.

Keränen, T. & Holopainen, I. 2009. Epilepsialääkkeiden vaikutusmekanismit ja kliininen käyttö. *Epilepsia. Duodecim* 2009;125:2533-40.

Keränen, T.; Kälviäinen, R. & Rantala, H. 2013. Uusimmat epilepsialääkkeet. *Suomen Lääkärilehti* 33/2013 vsk 68.

Kyngäs, H.; Kääriäinen, M.; Poskiparta, M.; Johansson, K.; Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1. Painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Käypä Hoito. 2009. Epileptinen kohtaus (pitkittynyt; status epilepticus). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenneurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Viitattu 13.10.2015. www.kaypahoito.fi > suositukset > lastenneurologia > epileptinen kohtaus (pitkittynyt; status epilepticus).

Käypä Hoito. 2013. Epilepsiat ja kuumekouristukset (lapset). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenneurologinen Yhdistys ry: asettama työryhmä. Viitattu 15.10.2015. www.kaypahoito.fi > suositukset > lastenneurologia > epilepsiat ja kuumekouristukset (lapset).

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2006. Ohjaus – tuttu, mutta epäselvä käsite. *Sairaanhoitaja-lehti* 10/2006.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785 §7.

Lambert, V.; Gallagher, P.; O'Toole, S. & Benson, A. 2014. Stigmatising feelings and disclosure apprehension among children with epilepsy. *Nursing Children and Young People* July Vol 26 No 6.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2014. Etiikka hoitotyössä. 8. Uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Lindsay, B. & Bradley, PM. 2010. Care delivery and self-management strategies for children with epilepsy (Review). The Cochrane Collaboration.

Lönnqvist, T. 2014. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2014;130:57-62.

Mäkelä, M.; Varonen, H. & Teperi, J. 1999. Systemoitu kirjallisuuskatsaus tiedon tiivistäjänä. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim.

O'Dell, C.; O'Hara, K.; Kiel, S. & McCullough, K. 2007. Emergency Management of Seizures in the School Setting. The Journal of School Nursing Vol 23 No 3.

Ojasalo, K.; Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2014. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Pelander, T. 2008. The Quality of Pediatric Nursing Care – Children's perspective. Turun Yliopiston julkaisu.

Peltola, J. 2015. Neuromodulaatiohoidot tarjoavat uusia mahdollisia vaikean epilepsian hoidossa: Vagushermon stimulaatio ja syväaivostimulaatio. Epilepsialehti 2/2015.

Perusopetuslaki 21.8.1998/628 §16.

Rantanen, K. 2015. Epilepsiaa sairastava lapsi, pelot ja tunteet. Epilepsialehti 3/2015.

Ruuskanen, S. & Airola, K. 2004. Lasten, nuorten ja perheen hoitotyö. Teoksessa: Koistinen, P. Ruuskanen, S. & Surakka, T. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Tammi.

Saano, S. & Taam-Ukkonen, M. 2013. Lääkehoidon käsikirja. 1.-2. Painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan Yliopisto.

Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2009. Hoitotyön etiikka. Helsinki: Edita Prima.

Sillanpää, M. 2014. Lapsen epilepsian hoito. Suomen lääkärilehti 12/2014 vsk 69. Viitattu 12.10.2015.

Solomon, N. 2012. Supporting young people with epilepsy at school. British Journal of School Nursing March Vol 7 No 2.

Solomon, N. & McHale, K. 2012. An overview of epilepsy in children and young people. Learning Disability Practice Vol 15 No 6.

Southern, L.; Fitzsimmons, G. & Cross, H. 2015. The ketogenic diet in drug-resistant epilepsies. British Journal of Neuroscience Nursing Vol 11 No 3.

Stein, M. & Kanner, A. 2009. Management of Newly Diagnosed Epilepsy: A Practical Guide to Monotherapy. Drugs 2009;69.

Storvik-Sydänmaa, S.; Talvensaari, H.; Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2013. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1-2. Painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Tutkimuseettinen Neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki.

Vilén, M.; Vihunen, R.; Vartiainen, J.; Sivén, T.; Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus. Eriytyinen elämänvaihe. 1. Painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Vänskä, K.; Laitinen-Väänänen, S.; Kettunen, T. & Mäkelä, J. 2011. Onnistuuko ohjaus? Sosiaali- ja terveysalan ohjaustyössä kehittyminen. 1. Painos. Helsinki: Edita Prima.

World Health Organization. 2015. Infographic: What is epilepsy? Viitattu 31.10.2015. http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/infographic_2015.pdf?ua=1

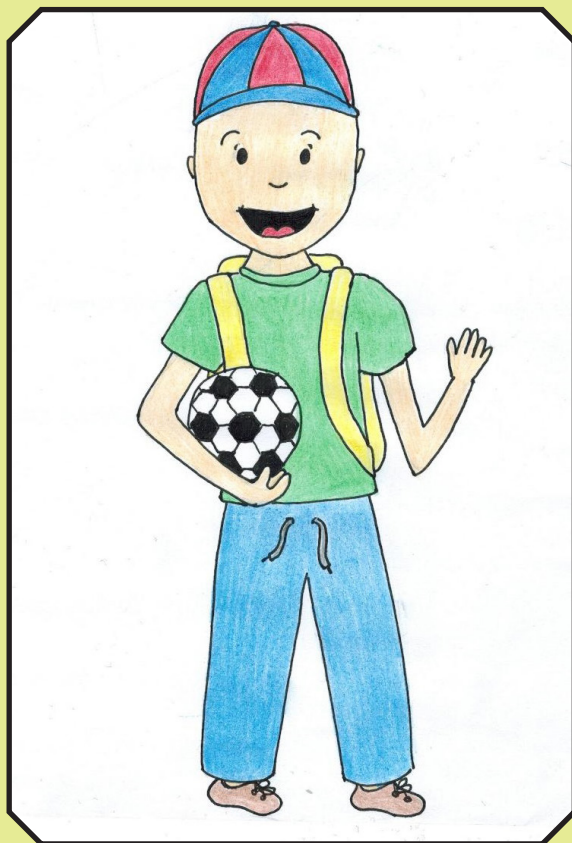
Yli-Kuha, A-N.; Järventausta, K.; Ruuhonen, S.; Sorri, A. & Leinonen, E. 2014. Epilepsiapotilaille esiintyy usein psykiatrisia oireita. Suomen Lääkärilehti 36/2014 vsk 69.

Ylinen, A. & Sillanpää, M. 2008 Lapsi- ja nuorten epilepsiapotilaiden kuntoutuksen erityispiirteet. Teoksessa: Rissanen, P.; Kallanranta, T. & Suikkanen, A. Kuntoutus. Duodecim.

Åberg, L. 2011. Epilepsia lapsella. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 31.10.2015

MUN OMA EPILEPSIAOPAS

Opas 7-12 -vuotiaalle epilepsiaa
sairastavalle lapselle



Turun Ammattikorkeakoulu 2015
Marisa Rautiainen & Erika Tuominen
Kuvittanut Meyla Pääskyräita

SISÄLLYS

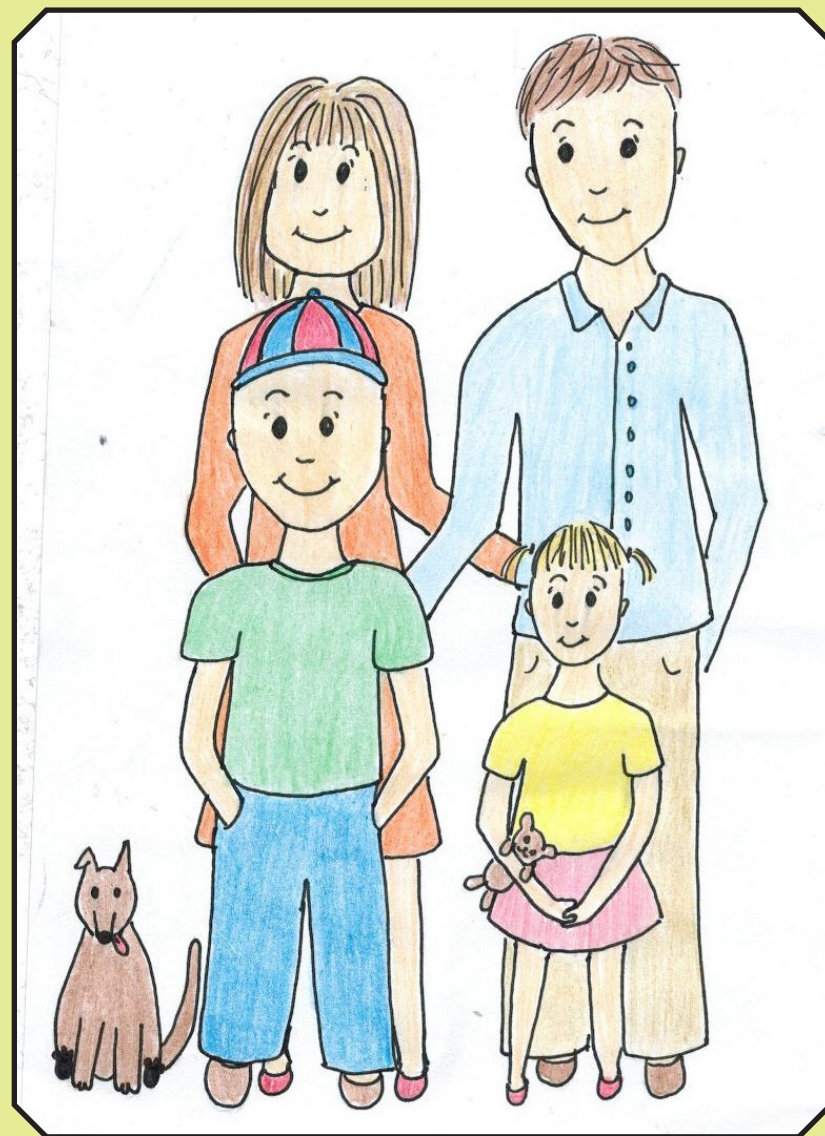
ALUKSI	4
MIKÄ ON SIIS EPILEPSIA?	6
TUTKIMUKSET & HOITO	8
EIHÄN TÄMÄ NIIN PAHA OLE	12
KAVERIN ENSIAPUOHJEET	16

ALUKSI

Tämä opas on tarkoitettu lapselle, jolla on epilepsia. Mutta mikä ihmeen epilepsia?

Se on yleinen sairaus lapsuusiässä eli älä huoli, monella muullakin on se! Epilepsia ei kuitenkaan näy sinua katsottaessa, eikä se voi tarttua sinulta kavereillesi.

Tämän oppaan avulla saat tietää vähän epilepsiasta ja sen mahdollisista vaikutuksista sinun elämääsi. Voit käyttää opasta lääkärin ja vanhempien antaman tiedon lisäksi, kertoilla asioita kotona tai näyttää opasta vaikka kavereillesi!

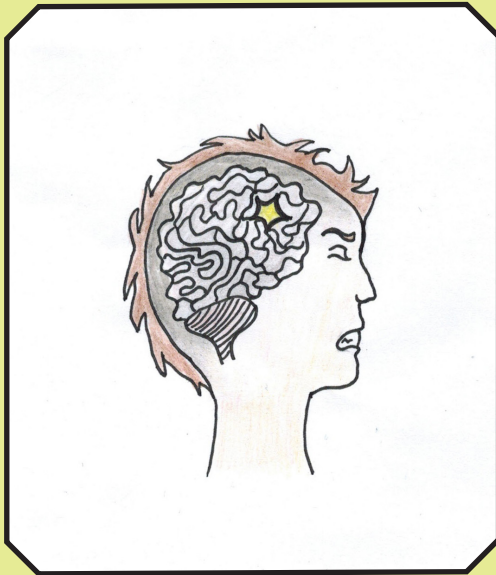


Ei epilepsia näy päältäpäin ollenkaan

MIKÄ ON SIIS EPILEPSIA?

Aivot ovat sinun ikioma tietokone, ja ne ohjaavat sähköisillä viesteillä kehosi kaikkia toimintoja. Epilepsiassa aivoissasi tapahtuu jotain kummallista.

Sähköiset viestit voivat mennä sekaisin hetkeksi ja tämä voi aiheuttaa epilepsiakohtauksen.



Sähköiset viestit menivät sekaisin, mistä seuraa epilepsiakohtaus!

Epilepsiakohtauksia ei tarvitse pelätä. Kohtauksen aikana voit kaatua maahan, jäykistyä tai vain jähmettyä siihen kohtaan missä satuit olemaankin. Välttämättä kukaan ei edes huomaa kohtaustasi. Kohtauksen jälkeen et välttämättä muista mitä on tapahtunut ja voit tuntea olosi väsyneeksi.

Jos saat epilepsiakohtauksen, muista kertoa siitä vanhemillesi. He varmasti haluavat aina tietää siitä!

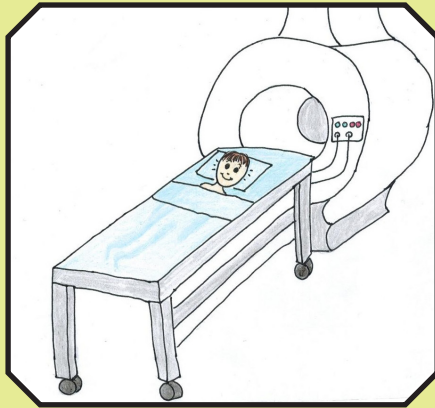


Epilepsiakohtauksessa voit kaatua maahan ja liikehtyä hassusti.

TUTKIMUKSET JA HOITO

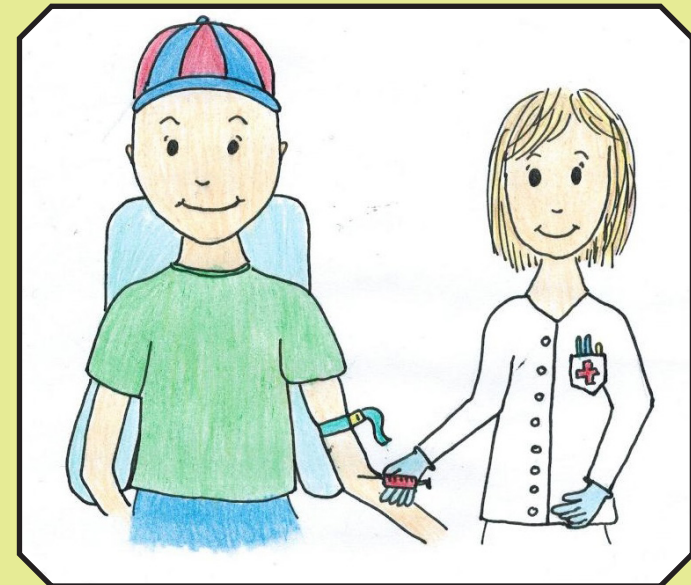
Lääkärit haluavat yleensä tietää lisää sinun kohtauksistasi, joten sinusta voidaan joutua ottamaan muutamia erilaisia testejä. Niitä ei tarvitse pelätä ollenkaan, ne eivät satu tai vaikuta sinuun mitenkään.

Aivojesi sähköisiä viestejä tutkitaan useimmiten EEG-kuvantamistestillä. Siinä päähäsi asetetaan "myssy", missä on kymmeniä nipukoita. Sinä voit maata rauhassa paikallasi ja myssy mittaa aivojesi sähköisiä viestejä.



Joskus voidaan käyttää erilaisia kuvaustapoja. Kuvauksissa makaat paikallasi ja sinut laitetaan hetkeksi "kuvausputkeen", joka on vähän niin kuin iso kamera! Kamera kuvaa aivojasi ja lääkärit näkevät kuvien avulla aivojen toimintaa.

Hoitajat voivat ottaa sinusta myös verinäytteitä. Niiden ottaminen voi jännittää, mutta se on nopeasti ohi!



Verinäytteen jälkeen voit ehkä saada hoitajalta tarran tai pillimehun.

Jotta epilepsia-kohtauksia ei tulisi, lääkäri voi antaa sinulle lääkkeitä mitä sinun tulee syödä. On todella tärkeää, että lääkkeet syödään säännöllisesti. Vanhempasi varmasti huolehtivat siitä, mutta on hyvä että itsekin muistat, jos olet vaikka kaverin luona yökyläilemässä.

Koska kasvat hirveän nopeaa vauhtia lääkäri voi joutua muuttelemaan sinun lääkitystäsi välillä. Toisinaan kaikki lääkkeet eivät välttämättä tehoa juuri sinuun. Tämän vuoksi voit joutua syömään joskus pariakin eri lääkettä, mutta se ei haittaa eikä sinun tarvitse siitä murehtia!

Saatat ehkä tuntea erilaisia tunteuksia, kun olet aloittanut lääkkeiden syömisen. Saatat tuntea itsesi väsyneeksi tai voit tuntea hetkellistä huimausta. Näistä tunteuksista on tärkeää kertoa vanhemillesi.

Lääkkeet pitävät sairautesi hallinnassa, mutta eivät paranna sinua. Jos lääkkeet auttavat hyvin, ja et saa kohtauksia useampaan vuoteen, saatetaan lääkitys lopettaa kokonaan. Useat lapset parantuvat epilepsiasta kokonaan vuosien kuluessa.



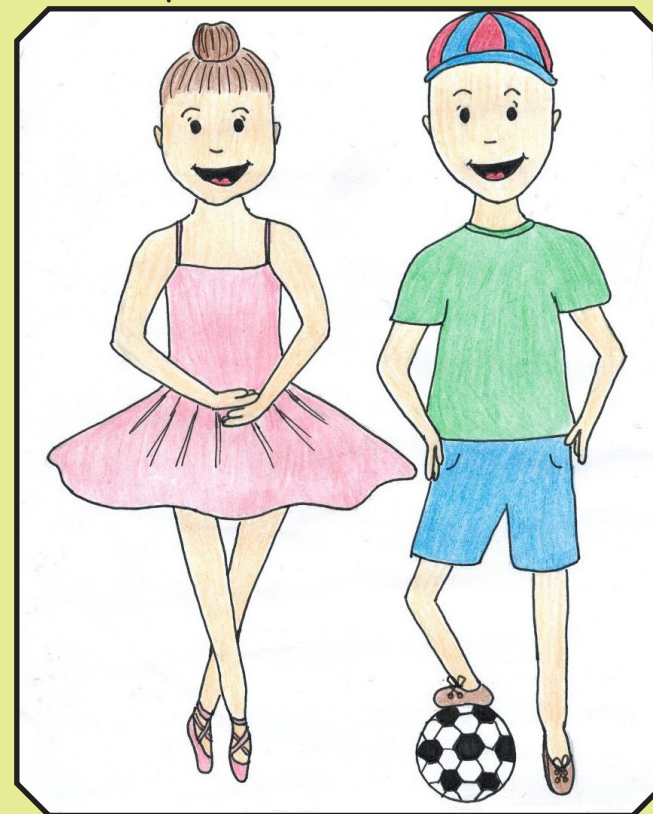
EIHÄN TÄMÄ NIIN PAHA OLE

Vaikka sinulla on epilepsia, voit silti elää täysin normaalia elämää samalla tavalla kuin kaverisikin. Voit käydä koulua ja harrastaa samalla tavalla.

On kuitenkin hyvä muistaa, että jos saat kohtauksen koulupäivän aikana tai kavereiden kanssa niin kerrot siitä opettajalle tai muulle aikuiselle.

Epilepsia ei vaikuta pelien pelaamiseen tai muihin harrastuksiin. Joissain lajeissa, esimerkiksi uinnissa, on kuitenkin hyvä huomioida, että vanhemman läsnäolo on hyvä. Koskaan ei voida tietää, milloin seuraava kohtaus tulee.

Jotkut ihmiset voivat säikähtää, kun kerrot heille, että sinulla on epilepsia. Ei hätää, se voi johtua tietämättömyydestä. Voit jakaa tämän oppaan heidän kanssaan ja hekin näkevät, ettei epilepsia ole niin paha asia ollenkaan!



Voit olla ystäväsi kanssa ja harrastaa samalla tavalla kuin muutkin.

Vanhempasi saattavat tarkkailla sinua enemmän. Saatat tuntea sen ärsyttävänä, mutta he vain haluavat huolehtia sinusta ja varmistaa, ettei sinulle satu mitään.

On tärkeää, että syöt normaalisti sekä nukut ja lepäät tarpeeksi ja säännöllisesti. Ajan mittaan itsekin huomaat, mitkä asiat voivat aiheuttaa juuri sinulla kohtauksia ja opit välttämään niitä!

Voit ehkä tuntea olosi aluksi surulliseksi tai erilaiseksi kuin muut lapset. Joskus oppiminen voi olla koulussa haastavaa tai kohtaukset voivat ahdistaa ja pelottaa. Se on täysin normaalia, mutta muista puhua tästä vanhempiesi kanssa, jotta he tietävät tukea sinua parhaalla mahdollisella tavalla.

Epilepsia on vain osa sinua, eikä se määritä mitä voit tehdä tai kuka olet!



Jos läksyt tuntuvat liian vaikeilta, pyydä rohkeasti apua!

KAVERIN ENSIAPUOHJEET

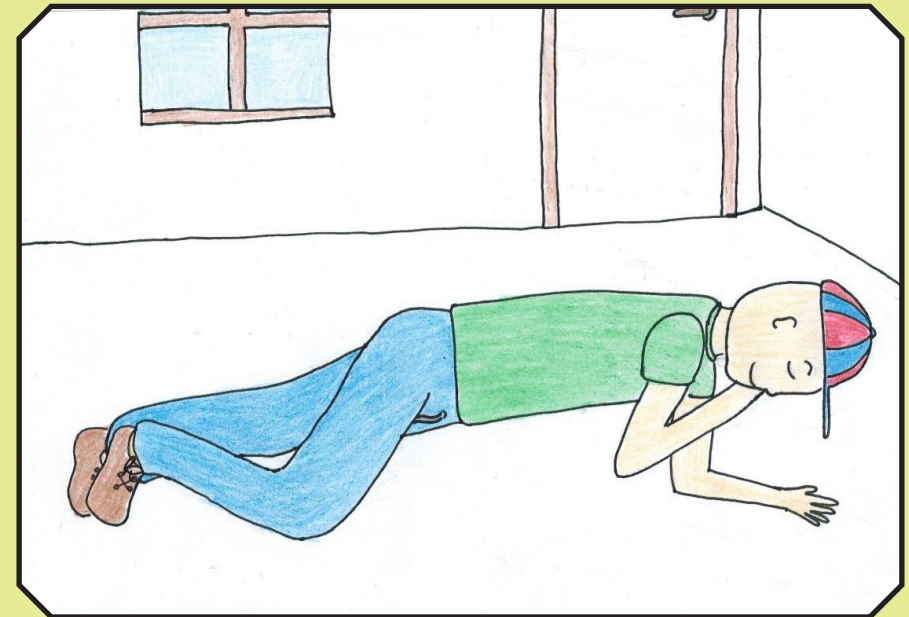
Voit kertoa kavereillesi mitä heidän pitää huomioida, jos saat epilepsiakohtauksen. Voit painottaa, ettei kohtausta tarvitse pelätä ja, että palaat ennallesi hetken kuluttua.

1. Muista kylkiasento. Jos kaadut maahan kohtauksen aikana, kaverit voivat laittaa jotain pehmeää pääsi alle ja laittaa sinut kylkiasentoon (asento kuvassa).

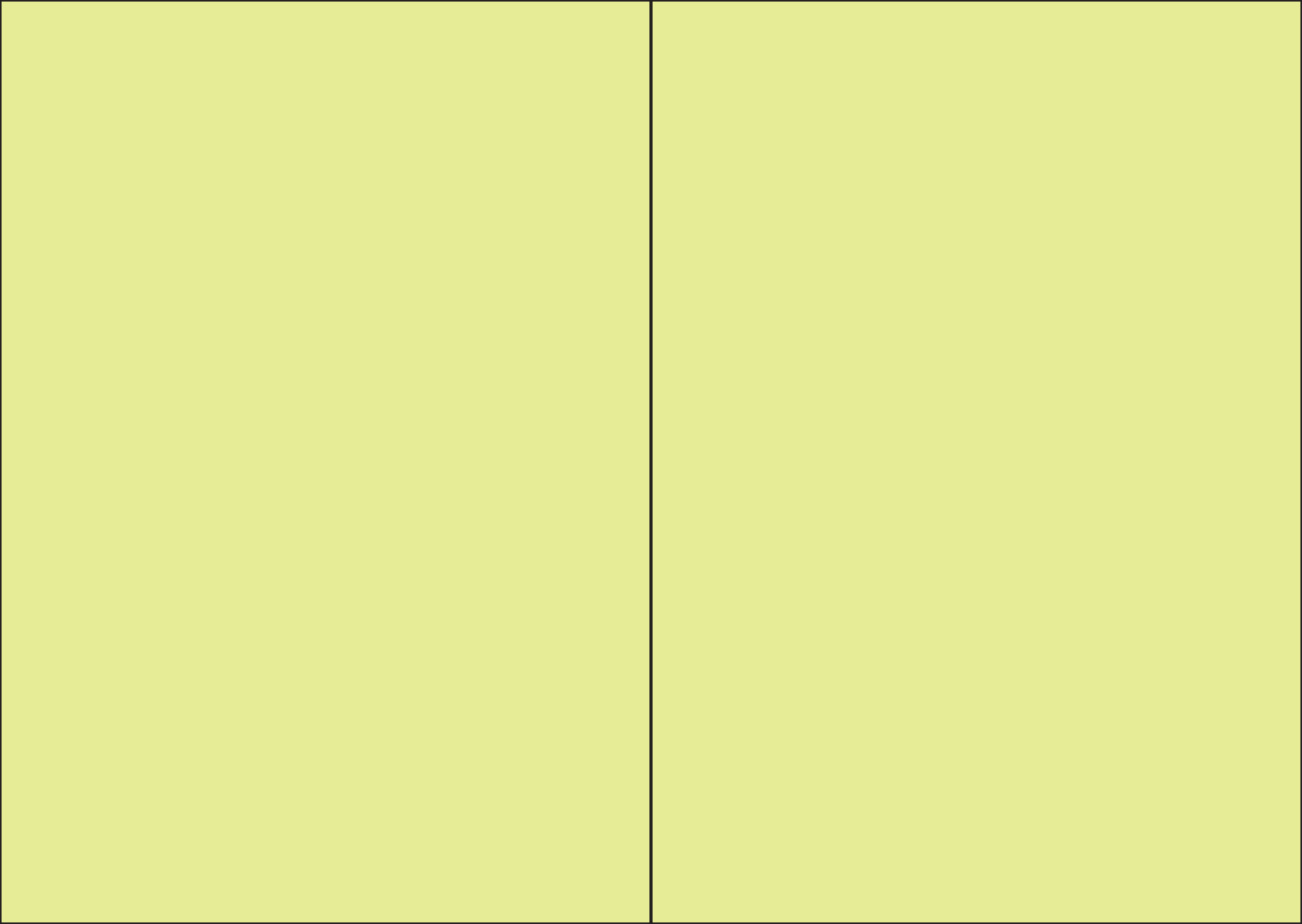
2. Älä laita suuhun mitään. On tärkeää, ettei suuhusi laiteta mitään tai sinusta pidetä kovaa kiinni, ettet satuta itseäsi. Hellä vartalon tukeminen on kuitenkin hyvä.

3. Seurana on pysyttävä. Kaverien on pysyttävä seurassasi niin kauan, että kohtausta loppuu. Jos kohtausta ei lopu viidessä minuutissa heidän on syytä soittaa ambulanssi paikalle.

HÄTÄNUMERO 112



Kylkiasento



TURKU AMK 
TURKU UNIVERSITY OF
APPLIED SCIENCES