

Teresa Korkala

LASTEN JA NUORTEN EPILEPSIA

Oppaan päivitys Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikölle

Sosiaali- ja terveysala
2014

TIIVISTELMÄ

Tekijät	Teresa Korkala
Opinnäytetyön nimi	Lasten ja nuorten epilepsia – Oppaan päivitys Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikölle
Vuosi	2014
Kieli	suomi
Sivumäärä	56+2 liitettä
Ohjaaja	Teija Honkaniemi

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli päivittää Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikölle vuonna 2002 valmistunut vanhemmille ja hoitohenkilökunnalle suunnattu epilepsiaopas. Oppaan tavoitteena on olla suullisen ohjauksen tukena epilepsiaan sairastuneen lapsen vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä. Oppaan tarkoitus on antaa vanhemmille sellaista ensitietoa epilepsiasta, joka lievittää uuteen sairauteen liittyviä ennakkoluuloja ja odotuksia sekä helpottaa arjessa selviytymisessä sekä sairauden ymmärtämisessä.

Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä käsitellään epilepsiaa yleisellä tasolla, epilepsiaa lapsilla, epilepsian oireita, hoitoa ja tutkimuksia. Teoreettisen osan lopulla keskitytään epilepsian kanssa arjessa selviytymiseen ja perheen tukemiseen. Työssä käsitellään myös ensitiedon merkitystä, perheen tukemista lapsen sairastuessa, oppaan tekemiseen liittyviä käytännön asioita ja hyvän oppaan tunto-merkkejä. Teoreettinen osuus on koottu monipuolisesti erilaisista aineistoista, käyttäen apuna kirjastoa ja kirjallisuutta, internetiä sekä eri tietokantoja ja tutkimuksia, tutkimusartikkeleita tai tutkimustiivistelmiä.

Epilepsialiiton (2014) mukaan noin 56 000 suomalaista sairastaa epilepsiaa, määrä on n. 1 % väestöstä, heistä n. 5 000 on lapsia. Vaikka epilepsia on melko yleinen, se on silti useimmille melko tuntematon. Epilepsia vaatii usein pitkäaikaista hoitoon sitoutumista, jolloin hoitotyön ja ohjauksen merkitys korostuu. Epilepsiaan sairastuneen lapsen vanhempien ohjaaminen on osa lastenneurologian yksikön hoitajien jokapäiväistä työtä. Opas tehtiin yhteistyössä lastenneurologian yksikön kanssa.

ABSTRACT

Author	Teresa Korkala
Title	Paediatric and Juvenile Epilepsy – Guidance Booklet Update for the the Paediatric Neurological Unit in Vaasa Central Hospital
Year	2014
Language	Finnish
Pages	56+2 Appendices
Name of Supervisor	Teija Honkaniemi

The purpose of this practice-based bachelor's thesis was to update a guidance booklet made for the paediatric neurological unit in Vaasa Central Hospital in 2002. The guidance booklet was made for both the parents and the staff. The aim of the booklet is to enhance the oral guidance given by the staff to the parents of a child with epilepsy. The purpose is to give such first-hand information, which alleviates the prejudices and expectations and also makes it easier to manage in the everyday life and helps in understanding the disease.

The theoretical framework deals with epilepsy on a general level, paediatric epilepsy, the symptoms, the treatment and the examinations related to epilepsy. The latter part of the theoretical frame deals with managing in everyday life with epilepsy and supporting the family. Also the following themes are dealt with; the significance of first-hand information, supporting the family, practical issues related to making the booklet and the characteristics of a good guidance booklet. The theoretical part includes information from different sources, literature, Internet, different databases, research articles and summaries of researches.

According to Finnish Epilepsy Association, there are about 56 000 people in Finland with an epilepsy diagnosis – that is 1 % of the population and 5 000 of them are children. Epilepsy is a relatively unknown disease though it is quite common. The treatment of epilepsy requires a longtime commitment, which puts emphasis on nursing and guidance. Nurses give guidance for parents of a child with epilepsy every day in the paediatric neurological unit. The guidance booklet was made in cooperation with the paediatric neurological unit.

Keywords Epilepsy, first hand information, guidance booklet, child, parents

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	8
2	TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ PROJEKTINA	9
	2.1 Projektin määritelmä.....	9
	2.2 Projektin vaiheet	10
	2.3 SWOT-analyysin määritelmä.....	10
	2.4 SWOT-analyysi omalle projektille	11
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	12
4	MITÄ ON EPILEPSIA?.....	14
	4.1 Lasten epilepsia.....	14
	4.2 Epileptiset kohtausoireet ja muut epilepsian muodot	15
	4.2.1 Paikallisalkuiset ja suoraan yleistyvät kohtausoireet	16
	4.2.2 Muita epilepsian muotoja.....	17
	4.2.3 Status epilepticus.....	18
	4.3 Epilepsiakohtausten ensiapu	18
5	EPILEPSIAN TUTKIMINEN JA TUTKIMUKSIIN VALMISTAUTUMINEN.....	20
	5.1 Elektroenkefalografia eli EEG	20
	5.2 Verinäytteet.....	20
	5.3 MRI eli magneettitutkimus	21
	5.4 Silminnäkijäkuvaus.....	21
	5.5 Lapsen valmistautuminen tutkimuksiin	21
6	EPILEPSIAN HOITO	23
	6.1 Epilepsian hoidon tavoitteet lapsilla ja nuorilla.....	23
	6.2 Lääkehoito ja kohtauslääkkeet	23
	6.2.1 Suun kautta annosteltavat lääke muodot	25
	6.2.2 Epilepsian kohtauksen mukainen lääkitys	26
	6.2.3 Sähköinen resepti.....	27
	6.3 Ketogeeninen dieettiruokavalio lasten epilepsian hoidossa.....	27
	6.4 Epilepsian kirurginen hoito.....	29

7	EPILEPSIA LAPSEN JA NUOREN ARJESSA	30
7.1	Epilepsian vaikutus lapsen elämään.....	31
7.2	Epilepsian vaikutus nuoren elämään.....	32
7.3	Liikunnan harrastaminen	33
7.4	Lapsen sairastuessa	34
7.5	Epilepsiapotilaan yhteiskunnallinen tuki	34
8	ENSITIEDON MERKITYS LAPSEN SAIRASTUESSA	36
8.1	Lapsen sairastuminen koko perheen kriisinä	36
8.2	Lapsen vanhempien ja perheen tukeminen	37
9	HYVÄN OPPAAN TUNTOMERKIT	39
9.1	Kirjallinen ohjausmateriaali.....	39
9.2	Vaatimukset hyvälle kirjalliselle ohjausmateriaalille	40
10	OPINNÄYTETYÖN ARVIOINTI	41
10.1	Oppaan kehitys ja arviointi	41
10.2	Oppimisen arviointi opinnäytetyön kautta.....	46
10.3	Opinnäytetyön eettisyys	48
10.4	Lisätutkimusaiheita	49
	LÄHTEET	50
	LIITTEET	

KUVIOLUETTELO**Kuvio 1.** Opinnäytetyön SWOT-analyysi

s. 11

LIITELUETTELO**LIITE 1.** Saatekirje**LIITE 2.** Kyselylomake

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli päivittää Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön kirjallinen ohjausmateriaali (Ensitetä epilepsiasta - opas epilepsiaan sairastuneen lapsen vanhemmille, 2002). Oppaan tavoitteena on täydentää lasten vanhemmille suullisesti annettavaa ohjausta (Eloranta ym. 2011, 73). Opas tehtiin yhteistyössä Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön hoitotyöntekijöiden kanssa. Opinnäytetyössä tehty ohjausmateriaali sisältää tietoa muun muassa yleistä tietoa lasten epilepsiasta ja kohtausoireista, eri hoitomuodoista, epilepsian vaikutuksesta elämään sekä yleisimmistä epilepsiapotilaalle kuuluvista sosiaalisista tuista ja jatkohoidosta lastenneurologian yksikössä. Projektin toteutumista ja yhteistyötä arvioidaan tämän opinnäytetyön loppupuolella.

Epilepsia tarkoittaa taipumusta saada epileptisiä kohtauksia toistuvasti ilman erityisiä altistavia tekijöitä (Gaily 2014, 109). Epilepsialiiton (2014) mukaan noin 5 000 lasta Suomessa sairastaa epilepsiaa ja vuosittain noin 800 alle 15-vuotiaalle lapselle aloitetaan epilepsialääkitys. Gailyn (2014) mukaan lapsuusiässä epilepsiaa esiintyy noin 0,3 %:lla. Epilepsia on usein pitkäaikaista hoitoa vaativa pitkäaikaissairaus.

Potilasohjaus on tärkeä osa hoitotyötä (Eloranta & Virkki 2011, 31). Tuomen (2008, 132) tutkimuksen mukaan sairaanhoitajan ohjaus- ja opetusosaaminen ja moniammatillinen yhteistyö lastenneurologian yksiköissä koetaan tärkeäksi. Sairaanhoitaja välittää tietoa lääkärin ja vanhempien välillä sekä antaa apua käytännön elämään. Lapsen sairastuessa avoin keskustelu, asioista tiedottaminen ja vanhempien osallisuus päätöksentekoon on vanhempien mielestä tärkeää. (Merinen 2011, 47.) Potilasohjaus mahdollistaa asiakkaan tai potilaan osallistumisen omaan hoitoon liittyvään päätöksentekoon. Potilaan tai asiakkaan oma hoitoon osallistuminen mahdollistuu, jos hän saa hoitoonsa liittyen riittävästi tietoa ohjausta antavalta henkilöltä. (Eloranta ym. 2011, 15.) Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön poliklinisen toiminnan yksi tärkeimpiä tehtäviä on ohjata epilepsiaan sairastuneen lapsen vanhempia ja perhettä selviytymään epilepsian kanssa arjessa (Vaasan keskussairaala 2014).

2 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ PROJEKTINA

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on antaa opinnäytetyön tekijälle valmiuksia kehittyä ammatillisesti esimerkiksi potilaan ohjaamisessa, opastamisessa tai toiminnan järjestämisessä. Käytännössä toiminnallinen opinnäytetyö tarkoittaa jotakin käytännön työelämään tehtyä konkreettista asiaa, kuten esimerkiksi opasta tai ohjeistusta, tapahtumaa, videota tai kotisivuja. (Vilkka & Airaksinen 2003, 5.)

Toiminnalliseen opinnäytetyöhön kannattaa valita laadullinen tutkimusnäkökulma, jos tutkittavasta aiheesta tavoitellaan kokonaisvaltaista näkökulmaa. Aineisto voidaan kerätä esimerkiksi yksilöiltä strukturoiduilla, avoimia kysymyksiä sisältävillä kyselylomakkeilla tai teemoittaa kysymykset niin, että vastaukset saadaan tiettyihin teemoihin sopiviksi. (Vilkka & Airaksinen 2003, 63.)

2.1 Projektin määritelmä

Projektilla tarkoitetaan jotain tavoitteellista prosessia, joka kestää tietyn ajan. Tavoitteena projektilla on jokin tulos. Projektin onnistumisen takaa se, että se suunnitellaan ja organisoidaan hyvin sekä toteutus, valvonta, seuranta ja arviointi ovat tarkkaa. Työn suunnittelun ohella myös raportointi niin projektin keskivaiheessa kuin lopussakin on tärkeää, jotta projektin kaikki osapuolet pysyvät mukana projektin kulusta ja yhteistyö sujuu koko projektin ajan. (Vilkka & Airaksinen 2003, 48-49.)

Projektin toteutus, valvonta, seuranta ja projektin arviointi ovat osa niin sanottua oppivaa prosessia, joka projektin tulisi olla. Näillä keinoilla oppimista ja projektin vaikuttavuutta sekä kestävyyttä voidaan arvioida koko projektin ajan. Projektin suunnitelmaa voidaan muuttaa, jos projektin suunnitelman tavoitteet ovat epärealistiset tai jos suunnitelman avulla tavoitteita ei saavuteta. (Silfverberg 2013, 7.) Toiminnallista opinnäytetyötä tehtäessä projektityyppisesti olisi tärkeää huomioida kolmikantaperiaatteen toteutuminen. Kolmikantaperiaatteella tarkoitetaan sitä, että jo opinnäytetyön suunnittelu tehtäisiin yhteistyössä opinnäytetyön tekijän, opinnäytetyön ohjaajan sekä työelämän edustajan kanssa. (Vilkka & Airaksinen 2003, 48-49.)

2.2 Projektin vaiheet

Projektin suunnittelu aloitetaan perustietojen keräämisellä ja niiden analysoinnilla. Aluksi on myös tärkeää rajata projektin aihe sekä selvittää ketkä eri osapuolet ovat mukana projektissa. Projektiin osallistuvien osapuolten kanssa on hyvä suunnitella tärkeitä projektiin liittyviä asioita. Eri osapuolille asioista tiedottaminen ja kommenttien tai mielipiteiden kerääminen on myös osa hyvää projektin suunnittelua. (Silfverberg 2013, 14-15.)

Kun projekti on suunniteltu, ideoitu ja valmisteltu, alkaa projektin toteutus. Toteutusvaiheessa projektia tehdään konkreettisesti. Toteutusvaiheen kanssa rinnakkain kulkee ohjausvaihe, jonka avulla seurataan projektin etenemistä. Päätös vaiheessa projekti päätetään ja siinä vaiheessa projektin tekijät saavat palautetta projektin onnistumisesta. Viimeisessä vaiheessa, eli käyttöönotto vaiheessa projektin tuotos otetaan käyttöön ja sitä arvioidaan. (Lindholm, Mattila, Niemelä & Rantamäki 2008, 4-5.)

2.3 SWOT-analyysin määritelmä

SWOT-analyysi on hyvä väline silloin, kun arvioidaan esimerkiksi oppimista ja halutaan ohjata jonkin prosessin kulkua. Lyhenne SWOT tulee englannin sanoista Strengths eli vahvuudet, Weaknesses eli heikkoudet, Opportunities eli mahdollisuudet ja Threats eli uhat. SWOT-analyysissä on jaottelu sisäisiin ja ulkoisiin tekijöihin, jolloin vahvuudet (S) ja heikkoudet (W) ovat sisäisiä tekijöitä kun taas mahdollisuudet (O) ja uhat (T) ovat ulkoisia tekijöitä. Tällä tavoin on helppo arvioida mahdollisia ongelmia prosessin edetessä, kuten myös vahvuuksia ja hyviä asioita, jotka vauhdittavat prosessia. (Opetushallitus 2013.)

2.4 SWOT-analyysi omalle projektille

SWOT-analyysi jaetaan sisäisiin vahvuuksiin ja heikkouksiin sekä ulkoisiin mahdollisuuksiin ja uhkiin. Kuviossa 1 on analysoitu tähän opinnäytetyöhön liittyviä sisäisiä ja ulkoisia prosessin kulkuun vaikuttavia tekijöitä SWOT-analyysin avulla.

VAHVUUDET: - Kiinnostus ja motivaatio aihetta kohtaan - Kokemus epilepsiapotilaan hoitotyöstä	HEIKKOUEDET: - Yksilötyö - Koulutöiden stressaavuus ja harjoittelut - Paineet työn onnistumisesta
MAHDOLLISUUDET: - Yhteistyö lastenneurologian yksikön kanssa - Työstä tulevaisuudessa hyötyä - Työharjoittelu lastenneurologian yksikössä	UHAT: - Rajoitettu aika tehdä työtä - Tilaajan toiveiden määrä suhteessa ensitietoon ja opinnäytetyön resursseihin - Yhteisen ajan puute tilaajan kanssa - Uhkana se, että työ näyttäytyy liian lääketieteellisenä, joka sivuuttaa hoitotyön

Kuvio 1. SWOT-analyysi

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli päivittää Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön ensitieto-opas epilepsiasta epilepsiaan sairastuneiden lasten vanhemmille. Oppaan tavoitteena on tukea suullista informaatiota, jota sairaanhoitaja antaa perheelle polikliinisillä käynneillä lastenneurologian yksikössä silloin, kun lapsella epäillään epilepsiaa tai kun lapsi käy jo diagnosoidun epilepsian vuoksi kontrollikäynneillä. Tavoitteena on myös lievittää vanhempien pelkoa ja hämmennystä uutta sairautta kohtaan. Opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen ja se sisältää toiminnallisen osuuden, jonka tavoitteena on luoda tuotos eli tässä tapauksessa opas, jonka avulla epilepsiaan sairastuneen lapsen vanhemmat saavat epilepsiasta perustietoa. Opinnäytetyöntekijän henkilökohtaisina tavoitteina oli oppia antamaan oikeanlaista ohjausta ja ensitietoa hoitajana sekä oppia opinnäytetyön kautta muuttamaan teoria sellaiseksi, että sitä voi hoitotyössä käyttää potilaiden/asiakkaiden ja vanhempien/omaisten ohjaamiseen. Opinnäytetyöntekijä halusi myös oppia lisää epilepsiasta, erityisesti lasten epilepsiasta.

Kirjallista ohjausmateriaalia on nykyään entistä enemmän ja potilasohjaukseen käytettyä aikaa on vähemmän. Sen vuoksi on tärkeää oppia tiedostamaan millaista ensitietoa potilaat ja heidän omaisensa, tässä tapauksessa lapsen vanhemmat tarvitsevat ja mistä he voivat hankkia lisää tietoa sekä millaista tietoa sairaanhoitaja voi heille antaa (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 7-8). Lapsen ja nuoren hoitotyössä myös koko perheen kohtaaminen asiakkaana ja perheen voimavarojen tunnistaminen on tärkeää, sillä yhdessä lapsi ja perhe ovat kokonaisuus, joka myös vaikuttaa hoitoon (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2007, 10). Yhteistyö ja vuorovaikutus terveydenhuollon henkilökunnan kanssa sitovat potilasta ja hänen omaisiaan ottamaan vastuuta omasta hoidostaan (Kyngäs & Hentinen 2009, 16).

Opas antaa lasten vanhemmille perustietoa lasten epilepsiasta, sen syistä, yleisimmistä oireista ja hoidosta sekä lapsen ja perheen arjesta sairauden kanssa. Opas tehdään tilaajan toiveiden mukaan. Kirjallisen opinnäytetyön teoreettinen osuus on kirjallisuuskatsaus, joka perustuu tilaajan toiveisiin ja oppaaseen tulevaan si-

sältöön. Opinnäytetyön teoreettisessa osuudessa käsitellään epilepsiaa yleisestä näkökulmasta ja epilepsiaa lapsella, epilepsian hoitoa, siihen liittyviä tutkimuksia ja epilepsian vaikutusta lapsen ja nuoren arkielämään. Ensitetoon ja oppaan tekemiseen liittyen etsittiin tietoa ensitiedosta ja vanhempien tukemisesta, kun lapsi sairastuu sekä siitä, millainen on hyvä kirjallinen ohjausmateriaali ja opas.

Opas päivitetään opinnäytetyön kirjallisen osuuden pohjalta, yhteistyössä oppaan tilaajan kanssa. Opinnäytetyön kirjallinen osuus taas tehdään vanhan oppaan rakenteen ja työn tilaajan toiveiden pohjalta niin, että oppaaseen saadaan tarpeeksi tutkittua tietoa. Oppaan teon loppuvaiheessa tehdään asiantuntijahaastattelu, jossa otetaan asiantuntijan mielipiteet oppaassa ja oppaan muokkaamisessa huomioon. Oppaan lääketieteellisen osuuden oikeaoppisuus varmistetaan lastenneurologilta.

4 MITÄ ON EPILEPSIA?

Epilepsia ei ole itsenäinen sairaus, vaan oire jostain sairaudesta tai häiriöstä (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2010, 104). Epileptinen kohtaaminen on usein äkillinen ja se voi ilmetä esimerkiksi tajunnanhäiriönä, liike- ja tunto-oireina sekä autonomisen- tai psyykkisen hermoston oireina, riippuen siitä, missä kohtaa aivoja sähköinen purkaukko sijaitsee. Epileptinen kohtaaminen johtuu aivojen sähköisen toiminnan poikkeuksellisesta häiriöstä. (Sillanpää 2004; Eriksson, Gaily, Hyvärinen, Nieminen & Vainionpää 2013, 10.)

Epilepsiaa voi selittää monilla erilaisilla syillä. Esimerkiksi raskauden tai synnytyksen aikana tapahtunut sikiövaurio, kallo-aivovamma, aivoverenkiertohäiriöt, keskus-hermoston infektiot tai aivokasvain voivat altistaa epileptisille kohtaamisille. Syy voi joissain tapauksissa jäädä myös tuntemattomaksi. (Iivanainen ym. 2010, 104.) Joissain sairauksissa tai vammoissa, esimerkiksi CP-vammaisuudessa esiintyy usein liitännäissairautena epilepsiaa (Autti-Rämö 2004, 169). Lapsilla ensimmäiseen ja yksittäiseen toonis-klooniseen eli tajuttomuus-kouristus kohtaukseen voi olla syynä esimerkiksi happo-emästasapainon tai aineenvaihdunnan häiriö (Junnonen, Siikala & Suhonen 2004, 223). Etenkin lapsilla ja nuorilla vilkkuvat valot voivat provosoida kohtauksille. Esimerkiksi tietokonepääteellä työskentely, pitkäaikainen tv:n katselu tai vilkkuvat diskon valot saattavat olla ärsykkeenä epileptiselle kohtaukselle. (Metsähonkala 2009, 12.)

Geneettistä taustaa epilepsian synnylle on tutkittu ja tutkimuksissa on todettu, että yhä useammalle epileptiselle on löytynyt geneettinen tausta. Tämän vuoksi on tärkeää tutkia esitietojen perusteella myös suvussa esiintyneitä epilepsioita ja epilepsiatyyppejä. (Sillanpää & Haataja 2010, 477.)

4.1 Lasten epilepsia

Lapsen hermosto ei ole vielä syntyessä valmis ja se kehittyy pitkän ajan kuluessa, minkä vuoksi lasten riski saada epileptinen kohtaaminen on suurempi kuin aikuisilla ihmisillä. Lapsuusiässä esiintyvistä neurologisista oireista kohtausoireet ovat yleisimpiä. Lähes yksi kymmenestä lapsesta saa ennen aikuisikää epileptisen koh-

tauksen, usein esimerkiksi kuumeen laukaisemana. Kuumekeuristus ei kuitenkaan vielä viittaa epilepsiaan. Suurimmillaan riski epilepsiaan sairastumisella on pienemmillä lapsilla, erityisesti alle 1-vuotiailla lapsilla. Noin 0,7 % lapsista on alttiita saamaan epileptisiä kohtauksia ilman ulkoista syytä. (Epilepsialiitto 2013, a.) Noin kolmasosalla epilepsiaan sairastuneista lapsista on jokin neurologinen liitännäisoire, kuten esimerkiksi kehitysvammaisuus, liikuntavamma tai oppimisvaikeus (Gaily & Eriksson 2013).

Lapsen epilepsia voidaan diagnosoida yleensä silloin, kun hän saa puolen vuoden sisällä vähintään kaksi epileptistä kohtausta ja jos kohtausoireet toistuvat samalaisina usein, ilman että mitään ulkoista syytä on todettavissa (Eriksson, Seppälä, Nieminen & Heikkilä 2003, 15; Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuola & Uotila 2012, 222).

Lapsuusiän epilepsioiden ennustetta pidetään yleisesti melko hyvänä, sillä noin puolella lapsista lääkehoito voidaan lopettaa pitkän kohtauksettoman ajan jälkeen ennen täysi-ikäisyyttä. Tämä on kuitenkin hyvin yksilöllistä, sillä joskus kohtaukset saattavat tulla uudestaan lääkityksen purkamisen jälkeen, jolloin lääkehoitoa tulee jatkaa aikuisiälläkin. (Epilepsialiitto 2013 a.)

4.2 Epileptiset kohtausoireet ja muut epilepsian muodot

Epileptinen kohtaus tulee yleensä yhtäkkiä ja varoittamatta. Tunnetuin epileptinen ulospäin näkyvä kohtausoire on kouristelu. Kouristelu on aina syy hakeutua tutkimuksiin, mutta epileptiset kohtaukset voivat ilmetä myös muunlaisina oireina. (Salmenperä, Tuli, & Virta, 2002, 205.)

Tavallisimpia tunnettuja kohtausoireita ovat esimerkiksi: tajunnan hämärtyminen joko osittain tai kokonaan, motoriset tahdosta riippumattomat oireet (kehon jäykistyminen, raajojen rytminen nykiminen, lihasvelttous tai yksittäiset lihasnykinät), nieleskely tai hypistely (ja muut automatismit) sekä pelon tunne tai aisti-elämykset kohtauksen alussa (auratuntemus) (Gaily & Eriksson 2013; Gaily 2014, 110).

Epileptiset kohtaukset voidaan yleensä luokitella kohtausoireiden ja tutkimustulosten mukaan esimerkiksi sillä perusteella, missä kohtaa aivoja sähköisen toiminnan häiriötä esiintyy. Joskus epilepsiadiagnoosi voi olla selvä, mutta tutkimusten perusteella kohtaustyyppiä ei voida määrittää. (Kälviäinen, 2010, 14-15; Gaily, 2014, 110.) Erilaisia epilepsiaoireyhtymiä ja muiksi epilepsioiksi luokiteltuja epilepsioita on olemassa monia erilaisia. Jotkut epilepsiat voidaan liittää johonkin tiettyyn epilepsiaoireyhtymään esimerkiksi alkamisiän, kohtausoireiden ja tutkimusten perusteella. (Gaily 2014, 112.) Tässä opinnäytetyössä käsitellään vain joitain yleisimpiä kohtausoireita ja oireyhtymiä.

4.2.1 Paikallisalkuiset ja suoraan yleistyvät kohtausoireet

Paikallisalkuisissa kohtauksissa sähköinen häiriö aivoissa tapahtuu vain toisella puolella aivoja. Häiriö voi myös levitä laajemmalle alueelle aivoja. (Gaily 2014, 110) Tajunta säilyy normaalina tai häiriintyy vain vähän. Ennakko- eli auratunteukset ovat yleisiä. Paikallisalkuisista kohtauksista *yksinkertaisissa paikallisalkuisissa kohtauksissa* potilaan tajunta säilyy, mutta oireina voi esiintyä esimerkiksi sormien nykinää tai erilaisia aistituntemuksia (näkö, maku ja muut aistiharhat), riippuen siitä, missä kohtaa aivoja sähköinen purkaushäiriö sijaitsee. *Monimuotoisessa paikallisalkuisessa kohtauksessa* potilaan tajunta hämärtyy, muttei kuitenkaan kokonaan. Tässä kohtaustyyppissä kohtauksen saanut voi kokea ja kuulla kaiken ympärillä tapahtuvan, muttei pysty itse puhumaan tai osallistumaan. (Junnonen ym. 2004, 223.)

Yleistyneessä kohtaustyyppissä aivojen sähköisen toiminnan häiriö tapahtuu samaan aikaan molemmilla puolilla aivoja (Käypä hoito 2007). Kohtauksen aikana lapsi menee tajuttomaksi ja voi lyyhistyä esimerkiksi lattialle, hänen raajansa nykivät tai kouristelevat. Kohtaus voi levitä toonis-klooniseksi eli tajuttomuuskouristuskohdaukseksi. (Klärlich-Ylönen 2012; Sillanpää 2004, 457.)

Toonis-klooninen eli tajuttomuus-kouristus kohtaus alkaa ilman ennakkotuntemuksia tai oireita. Kohtaus aiheuttaa tajunnanmenetyksen ja riskinä on kaatuminen (tooninen vaihe). Tämän jälkeen alkaa symmetrinen jäykistely ja molempien

raajapuolten nykiminen (klooninen vaihe). Kohtauksen jälkeen potilas on usein niin väsynyt, että nukahtaa. (Sillanpää 2004, 457.)

4.2.2 Muita epilepsian muotoja

Rolandinen epilepsia rajoittuu lapsilla usein ikävuosiin 3-15 (Gailyn 2014, 116 mukaan yleisin alkamisikä 5-8 vuotta). Tämä epilepsian muoto on hyvänlaatuinen ja se on yksi yleisimmistä lapsilla alkavista paikallisalkuisista epilepsioista. Vain harva tarvitsee epilepsialääkitystä ja yleensä rolandinen epilepsia loppuu 16 ikävuoteen mennessä. Rolandisessa epilepsiassa kohtausoireet ovat yleensä kasvojen ja suun (kielen ja kurkunpään) alueella. Kohtausoireena esiintyy esimerkiksi syljen erityksen lisääntymistä, nielemisen vaikeutuminen, kielen ja kurkun tahattomat liikkeet (aiheuttaa kurkkuääntelyä), kasvojen alueen puutumista, toispuoleista kasvojen nykinää ja puheen tuoton vaikeuksia. Joskus puutumisoireet ja lihasnykäykset voivat levitä toisen puolen raajoihin, käsiin ja jalkoihin. Joskus potilas voi kokea myös vatsakipua. Melko suurella osalla lapsista kohtausoireet sijoittuvat yöaikaan ja kohtaukset voivat myös levitä tajuttomuus-kouristus kohtauksiksi. (Eriksson 2013; Gaily 2014, 116.)

Lapsuusiän poissaolokohtaukset ovat 4-10-vuotiailla lapsilla yleisiä, mutta voivat alkaa myöhemminkin. Kohtaukset loppuvat suurimmalla osalla lapsia viimeistään 12-vuotiaana. Kohtaukset ovat usein hyvin huomaamattomia ja ulkopuolinen voi ajatella, että lapsi ”haaveilee”. Kohtauksessa lapsen tajunta hämärtyy hetkellisesti tai hän voi olla täysin poissaoleva. Lapsi ei kaadu kohtauksen aikana, vaan keskeyttää toimintansa. Kasvot voivat mennä ilmeettömiksi, lapsi voi näyttää hämentyneeltä ja tuijottaa suoraan eteenpäin. Kohtaus kestää vain muutaman sekunnin, enintään muutaman kymmenen sekunnin verran. Kohtauksen jälkeen lapsi jatkaa toimintaansa siitä mihin jäi. Hyperventilaatio saattaa provosoida kohtauksille. (Tidy 2012; Gaily 2014, 114-115.)

Nuoruusiän myoklonusepilepsia tarkoittaa nuorilla, yleensä 14-16-vuotiailla (alkamisikä voi olla jopa 6-vuotta) esiintyvää epilepsian muotoa (Eriksson ym. 2013, 12). Kohtausoireita ovat käsien ja jalkojen lihasnykäykset erityisesti aamuisin herätessä. Tyypillisimmin kohtauksille altistavat unen puute ja stressi, mutta myös

esimerkiksi alkoholin käyttö tai vilkkuvalot altistavat kohtauksille. (Epilepsy-foundation 2014.) Säännölliset elämäntavat ovat tämän epilepsiamuodon hoidossa tärkeitä, mutta kohtauksiin käytetään myös lääkehoitoa (Eriksson ym. 2013, 12).

Imeväisikäisillä (4-7kk) lapsilla voi esiintyä ns. *infantiilispasmeja*, joille tyypillisiä oireita ovat alle sekunnin kestävä jäykistyminen, joka toistuu 5-10 sekunnin välein usean minuutin ajan (Gaily & Eriksson 2013; Käypä hoito 2013). Kohtaus-sarjan aikana lapseen ei saa kontaktia. 30 % infantiilispasmeja saaville lapsille ei löydetä syytä kohtauksille. Nopea hoito parantaa pienen lapsen ennustetta. (Rantala 2010.)

4.2.3 Status epilepticus

Jo yli 5 minuuttia kestänyttä epileptistä kohtausta pidetään uhkaavana ja se tulee hoitaa välittömästi. Liian myöhään aloitettu hoito vähentää hoidon tehoa ja lisää vammautumisen sekä kuoleman riskiä. (Käypä hoito 2009; Eriksson & Rautiainen 2012, 53) *Status epilepticus* tarkoittaa epileptistä tilaa, jossa kohtaus pitkittyy ja kestää yli 30 minuuttia tai kohtauksen saaneen toimintakyky ei palaudu kahden tai useamman kohtauksen välillä yli 30 minuutissa (Sillanpää 2004, 451; Cherian & Sanjeev 2009).

4.3 Epilepsiakohtausten ensiapu

Yleensä kohtaus menee ohi 1-2 minuutissa (Kälviäinen 2009). Klärich-Ylösen (2012) mukaan yli viisi minuuttia kestänyt kohtaus vaatii välittömästi hoitoa, sillä hoitamattomana kohtaus voi aiheuttaa aivovaurion tai kuoleman, kun taas Gailyn (2014) mukaan jo kaksi minuuttia kestänyt toonis-klooninen kohtaus on syy antaa lapselle ensiapulääke.

Jos lapsi saa toonis-kloonisen kohtauksen, on tärkeää pysyä rauhallisena. Kouristelevaa lasta ei saa jättää yksin. Kouristusliikkeitä ei pidä yrittää estää, vaan tärkeämpää on huolehtia siitä, ettei lapsi satuta itseään fyysisesti kohtauksen aikana. Esteetön hengitys on varmistettava, suuhun ei saa laittaa mitään vierasesineitä. Kun kouristukset vähenevät, lapsi käännetään kylkiasentoon ja kiristävät vaatteet avataan, jotta hengitys varmistuu ja mahdollinen oksennus ja lima pääsevät valu-

maan suusta pois. Lapselle voidaan lähteä hakemaan ensiapulääke sitten, kun on ensin varmistettu, että hän ei pääse kohtausten aikana tai sen jälkeen loukkaamaan itseään fyysisesti. (Åberg 2011.) Yleensä ensiapulääke annetaan silloin, jos kohtausta ei ole mennyt ohi muutamassa minuutissa tai jos kohtausta toistuu, ennen kuin lapsi on ehtinyt toipua edellisestä kohtauksesta (Kälviäinen 2013). Kun kohtausta on mennyt ohi, varmistetaan, että lapsi tulee tajuihinsa ja toipuu kohtauksesta kunnolla. Jos kohtausta ei mene ohi ensiapulääkkeestä huolimatta, jos kohtausta kestää yli viisi minuuttia tai jos lapsi saa toisen kohtausta heti edellisen kohtausta jälkeen, soitetaan hätänumeroon (112). (Punainen Risti 2013.)

5 EPILEPSIAN TUTKIMINEN JA TUTKIMUKSIIN VALMISTAUTUMINEN

Epilepsiakohtausten syiden selvittämiseksi lääkäri haastattelee lasta ja hänen vanhempansa. Diagnoosin selvittämiseksi kohtauksien silminnäkijähavainnot ja kohtauksen luonne ovat tärkeitä, sillä niiden ja muiden tutkimusten perusteella voidaan selvittää millaisesta kohtaustyyppistä voisi olla kyse. Lapselle tehdään myös EEG eli aivosähkökäyrätutkimus ja voidaan ottaa verinäytteitä. Usein lääkäri määrää MRI eli magneettitutkimuksen esimerkiksi aivokasvaimen poissulkemiseksi. (Junnonen ym. 2004, 223; Eriksson ym. 2003, 22.)

5.1 Elektroenkefalografia eli EEG

EEG, elektroenkefalografia eli aivosähkökäyrätutkimus mittaa aivojen sähköistä toimintaa. Tavallisimmin rekisteröinti tapahtuu päänahalle asetettujen pinta-EEG-elektrodien avulla. Elektrodit kiinnitetään joustavan myssyn tai kumiverkon avulla päätä vasten. Tutkimuksen aikana potilas yleensä makaa rauhallisessa ja hämärässä huoneessa noin 30-60 minuutin ajan. Jos lapsi saa epileptisiä kohtauksia vain unissaan, voidaan hänelle tehdä valve-EEG:n rinnalla uni-EEG, jossa lapsi käytännössä nukkuu sen ajan, kun aivojen sähköistä toimintaa rekisteröidään. Josain tapauksissa tarvitaan EEG:n pitkäaikaisrekisteröinti, joka kestää muutaman päivän ja potilaalla on mukanaan kevyt kannettava EEG-laite. (Larsen & Sainio 2004, 599-601.) Yli 2-vuotiailla lapsilla EEG-tutkimuksessa tutkitaan myös hyperventilaation vaikutusta ja vilkkuvaloherkkyyttä vilkkuvan valon avulla (Met-sähonkala 2009,11; Gaily 2014, 110).

5.2 Verinäytteet

Verikokeita otetaan epilepsialääkkeestä ja lapsesta riippuen. Yleensä verikokeita ei tarvitse ottaa rutiininomaisesti. Silloin tällöin on kuitenkin hyvä seurata elimistön perusverenkuva, maksa-arvoja ja suola- ja kalkkitasapainoa. Joitain tiettyjä lääkkeitä käytettäessä verikokeita seurataan säännöllisesti. (HUS 2013 b.) Verikokeita voidaan ottaa myös silloin, jos kohtaukset jatkuvat lääkehoidosta huolimatta tai jos lapsi saa lääkehoidosta haittavaikutuksia tai jos epäillään imeytymis-

häiriötä tai lääkehoidon laiminlyömistä (Gaily & Eriksson 2013). Ennen verinäytteen ottoa lapselle voi laittaa pistokohtaan iholle EMLA®-puudute-emulsiota tai EMLA®-laastarin (ohjeen mukaan), joka puuduttaa ihon paikallisesti ja lievittää kipua. Vaikutusaika puudute-emulsiolla on yleensä noin yksi tunti. (Lääkeinfo 2013.)

5.3 MRI eli magneettitutkimus

MRI (Magnetic Resonance Imaging) eli magneettitutkimus on radiologinen tutkimusmenetelmä, jossa käytetään magneettikenttää ja tietokonetta apuna havainnoimaan ihmisen kehon eri osia (STUK 2013). Magneettitutkimuslaite on iso putki, johon ihminen menee makaamaan tutkimuksen ajaksi. Tutkimus on hyvin tarkka ja menetelmällä voidaan nähdä esimerkiksi aivojen rakenteellisia poikkeavuuksia ja aivoihin kohdistuneita traumoja tai kasvaimia. (Shiel Jr 2013.)

5.4 Silminnäkijäkuvaus

Silminnäkijäkuvaukseen kuuluu tiedot siitä, mihin aikaan vuorokaudesta kohtaaus/kohtaukset ovat esiintyneet, mitä kohtausta ennen on tapahtunut, mitkä ovat mahdollisesti laukaisseet kohtauksen, mitkä olivat ennakko-oireet ja kuinka kauan kohtaaus kesti, kuinka kohtaaus ilmeni ja millaisia jälkioireita mahdollisesti lapsella oli (Eriksson ym. 2004, 22). Silminnäkijän kohtauskuvailua voi helpottaa niin sanotulla neljän T:n muistisääntö, jossa huomioidaan Tuntemukset (lapsen ennakkotuntemukset?), Tajunnanhäiriön aste (osittainen vai täydellinen tajunnanhäiriö?), Toispuoleisuus (olivatko kohtauksen motoriset oireet toisella vai molemmilla puolilla kehoa?) ja Toipuminen (oliko lapsella jälkioireita, kuten puhehäiriöitä tai raajojen toimimattomuutta kohtauksen jälkeen?) (Eriksson, Gaily, Hyvärinen, Nieminen & Vainionpää 2013, 14).

5.5 Lapsen valmistautuminen tutkimuksiin

Lapsilla ja heidän vanhemmillaan on oikeus saada tietoa tulevista tutkimuksista ja toimenpiteistä. Sen vuoksi hoitohenkilökunnalla tulee olla tutkimuksista riittävästi tietoa, jotta he voivat informoida perhettä ja vastata mahdollisiin kysymyksiin. (Jokinen, Kuusela & Lautamatti 1999, 44.) Sairaala on lapselle vieras paikka, jos-

sa lapsi usein joutuu pelottaviin ja kivuliaisiin tilanteisiin. Lapsi voi kokea pelkoa ja ahdistusta tai liittää sairaalassa olon johonkin aikaisempaan kokemukseen tai lapsi voi jopa kokea sairaalaan joutumisen rangaistuksena jostain. (Hiitola 2000, 48.) Vanhemmat tuntevat oman lapsensa parhaiten ja tietävät, miten lapsi reagoi uusissa ja lapselle pelottavissakin tilanteissa, jonka vuoksi on tärkeä ottaa selvää mahdollisista reaktioista ja turvallisuuden tunteen luomisesta ennen toimenpidettä (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 304). Talkan (2009) tutkimuksessa lapset ovat itse kuvailleet omia pelkojaan sairaalassa. Pelkoa lapsille tuottavat esimerkiksi neulat, pistäminen, erilaiset äänet ja yksinolo sekä ero vanhemmista. Jotkut lapset saattavat kokevat myös epäluottamusta aikuisia kohtaan (sairaalassa esimerkiksi hoitaja tai lääkäri) tai ahdistusta pakosti tehdyissä toimenpiteissä (Salmela, Aronen & Sallanterä 2011).

Lapsen ikä ja kehitys vaikuttavat siihen, kuinka tutkimuksiin valmistaudutaan. Isomman lapsen kanssa voi jo keskustella tulevista tutkimuksista ja kysyä hänen suostumustaan siihen. Pienempiä lapsia hoidettaessa keskustellaan vanhempien kanssa, mutta tällöinkään lasta ei saa sivuuttaa tai unohtaa. (Hiitola 2000, 55.)

Se kuinka lapselle kerrotaan tulevasta tutkimuksesta tai toimenpiteestä, riippuu täysin yksilöstä ja kehityksestä. Turvallisuuden tunteen ja luottamuksen luominen on erittäin tärkeää. Lapselle voi näyttää esimerkiksi konkreettisia tutkimusvälineitä tai kuvia tai kuvailla tutkimuksen kulkua leikin avulla. (Jokinen, ym. 1999, 37.) Ainakin toisen vanhemman mukana olo tutkimuksissa on toivottavaa. Lapsen pelkoa helpottavat tutkimuksen jälkeen lapsen palkitseminen ja tutkimuksen läpikäyminen. Seuraavat tutkimuskerrat helpottuvat, kun tutkimuksista jää lapselle mukava muistikuva. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 306-307.)

6 EPILEPSIAN HOITO

Tärkein hoitomuoto epilepsian hoidossa on lääkehoito. Epilepsialiiton (2014) mukaan 0,7 % väestöstä tarvitsee jatkuvaa epilepsialääkitystä. Jopa 70 prosentilla epilepsiaa sairastavista sairaus pysyy hallinnassa lääkehoidolla. Muita hoitokeinoja harkitaan vaikeissa epilepsioissa, joissa lääkehoidolla ei saada tarkoituksenmukaista vastetta. (Epilepsy society 2013.)

6.1 Epilepsian hoidon tavoitteet lapsilla ja nuorilla

Epilepsian hoidon tavoitteita epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla ovat: kohtauksettomuus/mahdollisimman hyvä hoitotasapaino, hoidosta aiheutuvien haitta-vaikutusten minimoiminen, hyvän oppimiskyvyn ylläpitäminen, kognitiivisen ja neurologisen kehityksen turvaaminen sekä koko perheen mahdollisuus tasapainoiseen elämään ja sairauden kanssa selviytymiseen. Jos epilepsiaa ei hoideta, voi se hidastaa lapsen älyllistä, motorista ja sosiaalista kehitystä, jolloin sairaus tuottaa ongelmia eri elämän osa-alueilla. (Epilepsialiitto 2013 a.)

Kohtauksen tullessa tärkeää on estää lasta loukkaantumasta fyysisesti ja kohtauksen jälkeen antaa lapsen toipua kohtauksesta. Kouristavaa lasta ei saa koskaan jättää yksin. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 223.)

6.2 Lääkehoito ja kohtauslääkkeet

Lääkehoidolla pyritään ehkäisemään kohtauksia ja epileptisten oireiden kehittymistä. Lääkeaineet jarruttavat aivosähkötoiminnan poikkeavien purkauksien leviämistä, tai niillä estetään purkauksia aivojen vaurioalueilla. (Nurminen 2012, 344.) Pitkäaikainen epilepsialääkitys aloitetaan yleensä silloin, jos potilas on saanut kaksi epileptiseksi luokiteltua kohtausta. Lääkehoito pyritään lopettamaan kahden kohtauksettoman vuoden jälkeen, jos perusteita lääkehoidon jatkamiselle ei löydy. Tämä on kuitenkin aina arvioitava yksilöllisesti jokaisen lapsen kohdalla. (Gaily & Eriksson 2013.)

Epilepsian lääkehoidossa tavoitteena on vain yhden lääkeaineen käyttö mahdollisimman pieninä annoksina. Annosta voidaan suurentaa vähitellen tai kokeilla tois-

ta lääkitystä, kunnes kohtaukset loppuvat. Joskus sopivan lääkityksen löytäminen voi olla pitkäaikainen ja rasittava prosessi ja vaikean epilepsian hoidossa haittavaikutuksetkin voivat lisääntyä, jos useita epilepsialääkkeitä joudutaan käyttämään rinnakkain. Lääkitystä voidaan vähentää tai se voidaan lopettaa kokonaan, jos epileptiset kohtaukset ovat pysyneet poissa 2-5 vuotta. Lääkityksen vähentämisen tai lopettamisen arvioi lääkäri yksilöllisesti. (Tuomisto 2013.)

Lääkkeen oton säännöllisyys on lääkehoidossa tärkeää, jotta hoito pysyisi tasapainossa. Lääkkeen unohtuessa se otetaan heti, kun huomataan, että edellinen lääke on unohtunut. Unohtunut lääke aiheuttaa harvoin lääkepitoisuuden nopeaa laskua elimistössä. Jos taas lääke otetaan vahingossa esimerkiksi kahdesti, kannattaa lapsen vointia seurata. (HUS 2013 b.) Vaikka lääkkeiden ottaminen tuokin rutiinin tuntua elämään, voi liian orjallinen lääkkeen ottoaikojen noudattaminen aiheuttaa stressiä niin lapselle kuin vanhemmallekin (Seppälä 2000, 66). Usein epilepsia vaatii pitkäaikaista lääkitystä, jolloin lääkehoitoon täytyy sitoutua. Lääkehoitoon sitoutumiseen voi vaikuttaa erilaiset tekijät. Näitä tekijöitä ovat esimerkiksi lääkehoidon pitkä kesto, sivuvaikutukset, lääkehoidon koettu teho ja vaikutus, lääkkeen ottaminen (esim. aikataulut) ja muut sairauden hoitoon liittyvät asiat, jotka vaativat sitoutumista. (Kyngäs 2009, 198.) Lääkehoitoon sitoutumiseen voi vaikuttaa myös sairauden vaikeusaste (Sepponen 2011, 17). Vastuu lääkehoidosta on aina lapsen vanhemmilla, mutta vanhempi ja vastuuntuntoinen lapsi voi jo osaksi huolehtia omasta lääkkeenotostaan. Lääkehoito voi kuitenkin aiheuttaa joissain tapauksissa vanhemmilla enemmän huolta lapsestaan ja rajoittaa lapsen vapaata liikkumista ja sosiaalisia suhteita. (Seppälä 2000, 66.)

Seppälän (2000, 67) tutkimuksen mukaan vanhemmat ovat usein huolestuneita lääkehoidon vaikutuksista lapsensa kehitykseen ja elimistöön. Vanhemmat myös kokivat, ettei heitä aina otettu tosissaan heidän kertoessaan lääkkeiden sivuoireista lääkärille. Kaikilla lääkkeillä, kuten epilepsialääkkeilläkin on aina haittavaikutuksia. Epilepsialääkkeet voivat aiheuttaa sivuvaikutuksena mm. väsymystä, tasapainovaikeuksia, huimausta ja ruokahalun muutoksia (Gaily 2014, 124; HUS 2013 b). Yleensä epilepsialääkityksen alussa haittavaikutukset ovat yleisempiä, mutta helpottuvat myöhemmin, kun lääkehoito on jatkunut muutaman viikon. Jos sivu-

vaikutukset ovat voimakkaita tai lapsi saa esimerkiksi allergista ihottumaa, kannattaa silloin ottaa välittömästi yhteyttä lasta hoitavaan erikoissairaanhoidon yksikköön. (HUS 2013 b.)

Tavallisimmin lääkkeet otetaan oraalisesti eli suun kautta. Suun kautta lääkkeitä annosteltaessa tavoitteena on, että lääkeaine imeytyy ruoansulatuskanavan kautta verenkiertoon ja verenkierron mukana vaikutuskohtaan. Epileptisen kohtauksen aikana ensiapulääke voidaan antaa rektaalisesti eli peräsuoleen (Nurminen 2012, 29). Jos lääkettä käytetään jatkuvasti johonkin sairauteen, kuten epilepsiaan, tulee se ottaa säännöllisesti ohjeiden mukaan, jotta lääkeainemäärä elimistössä pysyisi tasaisena ja sopivana. Lääkkeen ottoajankohdat sovitetaan potilaan normaaliin elämänrytmiin. (Nurminen 2012, 21.)

Läkkeitä on olemassa eri muodossa ja näin varmistetaan lääkkeen imeytyminen oikeassa paikassa ja näin voidaan myös vähentää haittavaikutuksia (Nurminen 2012, 20.). Professori Anne Jupon (2009) haastattelussa käy ilmi, että lasten lääkahoitoon liittyvä haaste on muun muassa se, ettei lääkkeiden vaikutuksista ja imeytymisestä lasten elimistössä ole tarpeeksi tutkimustietoa. Myös lääkkeen annostelu lapselle voi olla haasteellista, sillä kaikista lääkkeistä ei ole olemassa lapselle sopivaa kokoa ja muotoa, jolloin lääkkeitä joudutaan murskaamaan ja paloittelemaan oikean lääkemäärän saavuttamiseksi. Pienemmät lapset eivät aina ymmärrä sitä, miksi pahanmakuisia lääkkeitä tulisi ottaa, jolloin lapset eivät välttämättä saa tarvittavaa määrää lääkeainetta. (Apteekin hyllyltä 2009.)

6.2.1 Suun kautta annosteltavat lääke­muodot

Suun kautta lääkkeitä annosteltaessa tavallisimpia lääke­muotoja ovat *tabletit ja kapselit*. Tabletti on helppo ottaa ja tabletin sisältämä lääkeainemäärä tiedetään tarkkaan. Jos tabletissa on jakouurre, voidaan se puolittaa. Kapselit ovat tarkoitettu kokonaisena nieltäviksi. Tabletit ja kapselit nautitaan riittävän nestemäärän kanssa. (Nurminen 2012, 21-22.)

Suun kautta lääkkeitä voidaan annostella myös nestemäisenä. *Oraal­inesteet* on helppo niellä, ja siksi ne ovat esimerkiksi pienille lapsille hyviä vaihtoehtoja. Nes-

temäisenä otettu lääke imeytyy usein nopeammin ja paremmin kuin kiinteä lääke. Oraalinsteisiin on usein lisätty makeutusaineita poistamaan pahaa makua, jotka lisäävät hampaiden reikiintymisen riskiä. (Nurminen 2012, 23.) Pienille lapsille voi vaihtoehtoisesti käyttää raemuodossa olevia lääkkeitä, jotka voidaan tarvittaessa sekoittaa tai liottaa pieneen määrään nestettä (Nurminen 2012, 25).

Mahaa ärsyttävät ja mahahapon vaikutuksesta hajoavat lääkeaineet voidaan antaa enterotabletteina- tai kapseleina. Nämä lääke muodot liukenevat verenkiertoon vasta suolistossa. Näitä lääke muotoja ei saa missään tapauksessa murskata tai puolittaa, sillä tällöin lääkeshoidolla ei saavuteta tarkoitettua vastetta ja hoito voi aiheuttaa suuria haittavaikutuksia. (Nurminen 2012, 23.)

Pitkäkestoisessa lääkeshoidossa lääke on mukavampaa ottaa kerran tai kahdesti päivässä. Depotvalmisteilla on pidempi vaikutusaika, sillä niistä lääkeaine vapautuu hitaasti ja pitää yllä lääkkeen vaikutusta pidempään. Depotvalmisteita käytettäessä myös systeemiset (verenkierron kautta muualle elimistöön kohdistuvat) ja ruoansulatuskanavan haittavaikutukset ovat vähäisempiä. Depotvalmisteita ei saa murskata tai puolittaa, vaan ne niellään kokonaisena. Jotkut harvat depotvalmisteet voi puolittaa, mutta niissä on aina jakouurre. (Nurminen 2012, 23-25.)

6.2.2 Epilepsian kohtausten mukainen lääkitys

Kohtauslääkkeenä kotona lapsilla käytetään yleisimmin rektaalisesti annosteltavaa diatsepaamia tai erityisluvalla saatavaa bukkaalisesti eli posken limakalvoille annosteltavaa midatsolaamia (Kälviäinen 2013).

Rektaalisesti annosteltava diatsepaami annetaan lapselle peräruiskeena kohtausten aikana. Lapsi makaa kyljellään, jolloin lääkeputken pitkä osa viedään lapsen peräsuoleen ja puristetaan valmiste sisäلتö kokonaan ulos, puristaen samalla putkilon paksua osaa koko ajan, myös kun putkilo vedetään ulos peräsuolesta. Kun lääke on annettu, puristetaan lapsen pakaroita hellästi yhteen niin, että lääke ehtii vaikuttaa, eikä valu pois. (Ivanoff, ym. 2007, 162.)

Bukkaalisesti eli posken limakalvoille annosteltava midatsolaami annetaan lapselle kohtausten aikana. Lääke ruiskutetaan muoviruiskulla lapsen suuhun limakal-

voille. Jos lapsi kouristelee, kannattaa hänen päätänsä pitää varoen paikoillaan välttämällä kuitenkin lapsen kurkun painamista, jottei hengittäminen estyisi. Lapsen suu avataan painamalla hellästi esimerkiksi vasemman käden peukalolla alahuulta ja muilla sormilla poskea niin, että lapsen suu aukeaa ja pää pysyy paikoillaan. Jos lapsi on kohtausten aikana makuuasennossa esimerkiksi lattialla, on tärkeää pitää samalla pää paikoillaan loukkaantumisen ehkäisemiseksi. Kun lapsen suu on avattuna ja varmistetaan, että lääke on turvallista annostella, otetaan lääkeruisku vapaana olevaan käteen. Lääkeruisku työnnetään suuhun vaakasuorassa, käännetään ensin toista poskea kohti hieman alaviistoon ja ruiskutetaan posken limakalvolle puolet ruiskun sisällöstä. Ruiskua tai lääkkeen antajan sormia ei kannata työntää hampaiden väliin, sillä riskinä on, että lapsi puree hampaat yhteen. Sen jälkeen ruiskua käännetään toiseen suuntaan niin, että se osoittaa toisen posken limakalvoa ja loput lääkkeestä ruiskutetaan limakalvolle. Jos lapsi on kohtausten aikana maassa tai jos lääke on vaikea antaa, voidaan tällöin lääke ruiskuttaa kokonaan vain toisen puolen posken limakalvolle. Lääkkeen annostelun jälkeen lapsen huulia painetaan hellästi yhteen, jotta lääkeaine ehtii imeytyä. (Hanson 2013.)

6.2.3 Sähköinen resepti

Sähköinen resepti eli e-resepti tarkoittaa lääkärin sähköisesti kirjoittamaa lääkemääräystä, jonka potilas sai ennen paperiversiona. Resepti tallentuu sähköiseen tietokantaan, joka on Kelan ylläpitämä Reseptikeskus. Mikä tahansa apteekki voi toimittaa lääkkeit potilaalle. Reseptin voi myös uusia apteekin kautta tai edelleen omassa terveyskeskuksessa. Potilaalla on oikeus kieltäytyä sähköisestä reseptistä, jolloin hän voi edelleen saada paperisen reseptiversion. (Kansallinen terveysarkisto 2013.)

6.3 Ketogeeninen dieettiruokavalio lasten epilepsian hoidossa

Ketogeeninen dieettiruokavalio (KD) soveltuu niille lapsille, joilla kohtaustasapaino on huono lääkehoidosta huolimatta (Levy, Cooper & Giri 2012; Gaily 2014, 126). Tässä ruokavaliohoidossa vältetään lähes kaikkia ravinnon hiilihydraatteja ja suositellaan käyttämään esimerkiksi rasvoja, kananmunia, kermaa ja lihaa. Ke-

togeenistä ruokavaliohoitoa voi käyttää myös silloin, jos lapsi nauttii ravintoa gastrostoomaletkun kautta. (Arvio & Aaltonen 2011, 120.) Ketogeeninen dieettihoito pitäisi aloittaa sairaalaolosuhteissa seuraten potilaan verensokeritasapainoa 4-6 tunnin välein ja virtsan ketoaineet päivittäin. Lapsen vanhemmat saavat opetusta ruokavaliohoitoa varten. Ruokavaliohoidon aloittamisen jälkeen on kuitenkin tärkeä seurata lapsen tilaa mm. verinäytekontrollin n. 3 kuukauden välein aloittamisesta. (Kossof & Wang 2013.)

Tutkimusten perusteella jopa puolella lapsista kohtaukset ovat vähentyneet ketogeenisen ruokavalion myötä (Kossof & Wang 2013). Tutkimuksissa on myös todettu, että ketogeenisillä dieettiruokavalioilla on positiivisempi vaikutus kohtaus-
tasapainoon kuin pelkästään lääkehoitoa käyttävillä epileptikoilla (El-Rashidy, Nassar, Abdel-Hamid, Shatla, Abdel-Hamid, Gabr, Mohamed, El-Sayed & Shaaban 2013).

Ketogeenisistä ruokavaliohoitomuodoista Modifioitu Atkinsin dieetti (MAD) on KD:tä lievempi vaihtoehto. Siinä ei rajoiteta kalorien, proteiinien tai nesteiden määrää, mutta hiilihydraattien määrä on rajoitettu hoidon alussa 10g/vrk lapsilla ja rasvaa kannustetaan käyttämään ketoositasapainon ylläpitämiseksi (Kossof & Wang 2013). Jatkossa hiilihydraattien määrää voidaan hiukan nostaa (Marttila 2011, 23). MAD-ruokavalion vaikutukset kohtaustilanteeseen ovat tutkimusten mukaan lähes samankaltaisia kuin KD-ruokavaliossa (Kossof & Wang 2013). Suomessa tämä ruokavaliohoito aloitetaan erikoissairaanhoidon yksikössä (Marttila 2011). Ruokavaliohoito tulee laatia yksilöllisesti ravitsemusterapeutin kanssa (Eriksson ym. 2013, 25).

Suomessa ruokavaliohoito ei ole epilepsian ensisijainen hoitomuoto. Ruokavaliohoidolla on kuitenkin käytännössä todettu olevan positiivisia vaikutuksia kohtaus-
tasapainoon ja lapsen oppimiseen sekä vireystilaan. Hoitomuotoa kannattaa kokeilla ainakin 3 kuukautta, jotta vaikutukset alkavat näkyä. (Marttila 2011, 23.)

6.4 Epilepsian kirurginen hoito

Kirurgisesta hoidosta voivat hyötyä ne epilepsiapotilaat, joilla pitkään jatkuneesta lääkehoidosta ei ole vastetta epileptisten kohtausten hoidossa. Kirurgisessa toimenpiteessä joko poistetaan se alue, joka aiheuttaa kohtauksia tai katkaistaan ne hermoradat, joita tarvitaan epileptisen kohtauksen leviämiseen. Yleisimmin leikkaushoitoa käytetään ohimolohkoepilepsiassa sen vuoksi, että yleensä tällöin kohtaukset alkavat lapsena ja vastaavat hyvin lääkehoitoon, mutta nuoruusiässä kohtaukset taas palaavat. Myös aivokasvainleikkaukset ja aivojen kehityshäiriöihin liittyvät leikkaukset ovat yleisiä. (Granström, Gaily & Blomstedt 2004, 514-515.)

Suomessa epilepsian kirurgista hoitoa annetaan joko Helsingin tai Kuopion yliopistollisissa sairaaloissa (HUS 2013 c).

7 EPILEPSIA LAPSEN JA NUOREN ARJESSA

Epileptisille kohtauksille voivat altistaa muun muassa verensokerin lasku, valvominen, fyysinen rasitus, vilkkuvat valot, kuume, infektiot ja alkoholin käyttö. Epilepsiapotilaalle on tärkeää noudattaa säännöllisiä elämäntapoja, kuten ateriarytmiä ja lepäämistä (Junnonen, ym. 2004, 230.)

Kun lapsi tai nuori saa epilepsiadiagnoosin, tulee hänen ja perheen arkeen uusia asioita, kuten poliklinikka- ja sairaalakäynnit ja mahdollisesti erilaiset kuntoutusjaksot. Sairaalassa lapsi ja perhe saavat tietoa heille kuuluvista tuista, eduista ja palveluista hoitavalta sairaanhoitajalta, lääkäriltä sekä sosiaalityöntekijältä. Erilaiset vammaisjärjestöt, Epilepsialiitto ja kuntien palveluohjaus ovat myös tahoja, joista saa apua tarvittaessa. (Junnonen ym. 2004, 230.)

Epilepsian varhainen diagnosoiminen on tärkeää varsinkin lapsilla, sillä yleensä epilepsia voi aiheuttaa sairastuneelle erilaisia psykososiaalisia ongelmia. Saarniahon (2005) mukaan psykososiaalisia ongelmia voivat tuottaa mm. tunne-elämä, persoonallisuus ja sosiaalisuus. Näiden asioiden aiheuttamat ongelmat voivat olla ihmiselle vaikeampia asioita kuin itse epilepsia sairautena. Vaikka epilepsia ei yleensä rajoita normaalia elämää, sairauden voi tehdä raskaaksi toisten ihmisten tietämättömyys ja ennakkoluulot sairautta kohtaan. Sen vuoksi onkin tärkeää keskustella sairauteen liittyvistä asioista avoimesti ja opetella hyväksymään sairaus osana omaa itseään. (Kälviäinen, 2009, 5.)

LATE (Lasten terveys 2010) tutkimuksen mukaan lapsen ja nuoren kohdalla oikeanlainen terveysneuvonta on tärkeää, sillä elintavat muovautuvat lapsuudessa usein melko pysyviksi. Tutkimusraportissa käy myös ilmi, että suomalaiset lapset eivät saa riittävästi lepoa, joka ilmenee erilaisina negatiivisina oireina, kuten väsymyksenä, levottomuutena ja päänsärkynä. (Laatikainen, Mäki, Hakulinen-Viitanen, Kaikkonen, Koponen, Markkula, Ovaskainen, Råback & Virtanen 2010, 149-150.) Seppälän (2000, 69) tutkimuksen mukaan perheiden normaalissa arjessa epilepsia ilmenee vain silloin, kun on aika ottaa lääke. Lääkkeen ottaminen aina samaan aikaan tuo lapsen ja perheen elämään säännöllisyyttä. Jotkut tutkimukseen haastatellut vanhemmat kokivat epilepsian aiheuttavan negatiivisia piirteitä lapsen

käyttäytymisessä, kuten väsymystä tai levottomuutta, ärtyneisyyttä, ilkeyttä, tarkkaavaisuuden häiriötä ja oppimiskyvyn hitautta. Myös kohtausten runsaan määrän on todettu olevan lapselle haitaksi ja aiheuttavan vanhemmille enemmän huolta.

7.1 Epilepsian vaikutus lapsen elämään

Epilepsiaa sairastava lapsi voi useimmiten käydä normaalisti päivähoitossa ja koulussa sekä harrastaa kuten muutkin lapset. Lieviin epilepsioihin ei yleensä liity oppimisen tai kehityksen ongelmia. Jos joitain erityisvaikeuksia tai oppimisen ongelmia esiintyy, on yhteistyö lapsen päivähoidon ja koulun kanssa erityisen tärkeää ja lapsen kuntoutumisen kannalta hyödyllisintä. (HUS 2013.) Lapsen vanhemmat tai hoitava sairaanhoitaja opastaa päiväkodin ja koulun henkilökuntaa oikeissa toimintatavoissa kohtausten tullessa sekä ensiapulääkkeen käytössä. Koulun terveydenhoitajan on myös hyvä tietää lapsen epilepsiasta (Junnonen ym. 2004, 230). Lapsen elämää on tärkeää pohtia kokonaisvaltaisesti, eikä pelkästään keskittyä vähentämään yksittäisiä terveyden riskitekijöitä (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 88).

Päivähoidon ja koulun olisi tärkeää tietää jotain epilepsiasta sairautena ja millaisia asioita siihen liittyy. Tämä luo turvaa niin lapselle kuin vanhemmille, sillä esimerkiksi kohtausten sattuessa henkilökunta tietää toimintatavat. Koulutyöhön epilepsia voi vaikuttaa esimerkiksi niin, ettei lapsi muista kaikkia opetettuja asioita tai hän on kohtausten jälkeen väsynyt. Joskus lapsi saattaa jäädä asioissa jälkeen sairastumisvaiheessa tulevien poissaolojen tai lääkemuutosten myötä. Näiden asioiden vuoksi päivähoidon ja koulun henkilökunnan on tärkeää ymmärtää, että epilepsialla saattaa olla vaikutusta niin lapsen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Yhteistyö lapsen vanhempien ja hoitavan tahon kanssa on tärkeää erityisesti silloin, kun lapsi sairastuu ja sairaus on kriittisimmässä vaiheessa. (Epilepsialiitto 2013 c.)

Pitkäaikaissairaahan lapsen hoitoa ohjataan ja seurataan joko perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa. Vaikka hoidon ohjaus tapahtuisikin erikoissairaanhoidossa, on hoidon järjestely tapahduttava perusterveydenhuollossa. Terveystenhuoltolain (1326/2010) 12 §:n ja 32 §:n pykälien mukaan perusterveydenhuol-

lon ja erikoissairaanhoidon välillä tulee tapahtua yhteistyötä, jotta lapsen tarvitsema hoito toteutuu ja tällöin sekä lapsi että perhe kokevat hoidon turvallisiksi. Jokaisen lapsen kohdalla arvioidaan yksilöllisesti, tarvitseeko lapsi erityistä hoitoa ja kasvatusta, esimerkiksi epävakaan sairauden vuoksi.

Kunnan tehtävä on huolehtia siitä, että lääkehoitoa tarvitseva lapsi saa sitä tarvittaessa sellaiselta terveydenhuollon ammattihenkilöltä, jolla on siihen koulutus ja joka on perehtynyt kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon laatimaan lääkehoitosuunnitelmaan. Päivähoitopaikassa tulee myös olla päivähoidon yksikkökohtainen lääkehoitosuunnitelma sekä lapsikohtainen lääkehoitosuunnitelma. (STM 2012.) Kaikista tärkeintä jokaisen lapsen kohdalla on se, että lapsi saa opetusta, joka tukee lapsen yksilöllistä oppimista, kasvua ja kehitystä lapsen parhaan mukaan, lapsen yksilölliset piirteet huomioiden (Epilepsialiitto 2013 c).

7.2 Epilepsian vaikutus nuoren elämään

Emotionaaliset ja käyttäytymiseen liittyvät ongelmat ovat yleisiä pitkäaikaissairailta nuorilla (mm. ahdistus ja masennus). Nuoren sosiaaliset suhteet voivat kärsiä nuoren itsetunnon heiketessä ja kun hän joutuu selittelemään pois jääntiään erilaisista vapaa-ajan harrastuksista. Epilepsia on sairaus, joka harvoin näkyy ulospäin ja tällöin nuori voi jopa pahimmassa tapauksessa eristäytyä sosiaalisista suhteista. (Kääriäinen 2009, 121-122.)

Nummikosken (2006, 26-29) pro gradu -tutkielmassa suurin osa epilepsiaa sairastavista nuorista on kokenut, ettei sairaudella ole ollut suurta vaikutusta heidän normaaliin elämäänsä ja sairauteen on ollut helppo sopeutua. Epilepsialääkitystä edelleen käyttävät nuoret kokivat, että sairaus vaikuttaa eniten harrastuksiin ja tulevaisuuteen. Lievimmin negatiivisena sairauden kokivat ne nuoret, joilla lääkitys oli hiljattain lopetettu. Vanhemmat, joilla lapsen epilepsialääkityksen lopettamisesta oli aikaa jo enemmän, kokivat, ettei sairaudella ole merkittävää vaikutusta elämään. Nummikosken (2006, 30-31) tutkimuksessa on myös todettu, että lääkitystä käyttävien ja lääkityksen lopettaneiden nuorien kognitiivisessa suorituksessa ei ollut merkittävää eroa. Ne nuoret, jotka olivat olleet pitkän aikaa ilman lääkitystä, kokivat olevansa energisempiä kuin ne nuoret, jotka käyttivät lääkitystä.

Epilepsiaa sairastavan nuoren hoitoon sitoutuminen on tärkeää, sillä se lisää nuoren vastuunkantoa, aktiivisuutta ja tavoitteellisuutta oman sairautensa ja elämänsä suhteen. Jos nuori on itse sitoutunut hoitoonsa hyvin, kokee nuori vointinsa terveeksi, vapaaksi ja yleisesti hyvinvoivaksi. (Kääriäinen 2009, 124.) Nuoruusiässä hoitoon sitoutuminen on kuitenkin haastavaa. Etenkin vaikeassa puberteetti-iässä oleva nuori käy läpi uusia ja vaikeita kehityshaasteita, jotka myös vähentävät motivaatiota oman sairauden hoitoon. (Kääriäinen 2009, 125.) Terveystieteiden ammattihenkilöt tukevat nuorta sairauden hoidossa, joten heillä on oltava riittävästi tietoa ja taitoa, joiden perusteella pystytään ennaltaehkäisemään mahdollisia riskejä esimerkiksi lääkitykseen sitoutumiseen liittyvien ongelmien ratkaisemiseksi (Kääriäinen 2009, 127).

Jos mopokortin omistava nuori saa kohtauksen, jota epäillään epilepsiaksi, joutuu hän luopumaan kortista väliaikaisesti tutkimusten ajaksi. Jos nuorella ei todeta mitään epilepsiaa viittaavaa, kestää kohtauksen jälkeen ajokielto kuitenkin kolme kuukautta. Todetun epilepsian jälkeen täytyy olla kohtaukseton vähintään 12 kuukautta, jotta ajokortin saa takaisin. Ajokykyä arvioidaan myös yksilöllisesti riippuen sairauden luonteesta. (Epilepsialiitto 2013 b.)

7.3 Liikunnan harrastaminen

Päivittäinen liikunta on tärkeää ja se ylläpitää tervettä kasvua ja kehitystä sekä hyvinvointia. Liikunta edistää terveyttä ja pitää yllä fyysistä kuntoa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 79.) Liikunta turvaa lapsen fyysisen kasvun ja tukee kokonaisvaltaista kehitystä (MLL 2013). Liikunnan harrastaminen kehittää lapsen minäkuvaa ja itsetuntoa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 80.) Tällöin esimerkiksi katse sairaudesta voidaan kääntää positiivisiin ja mukaviin asioihin, eikä se enää haitlitse lapsen mieltä. LATE (Lasten terveys 2010, 149-150) tutkimuksen mukaan osa tutkimukseen osallistuneista lapsista liikkui alle liikuntasuosittelun ja vietti enemmän aikaa katsellen televisiota tai pelaten pelejä.

Useimmilla epilepsiaa sairastavilla lapsilla fyysinen liikunta ei lisää kohtausriskiä, vaan hyvä fyysinen kunto voi jopa vähentää kohtauksia. Jokaista lasta täytyy kannustaa liikkumaan omaan tahtiin, vaikka lapsella olisikin esimerkiksi motorista

kömpelyyttä tai tasapaino-ongelmia. Epilepsiaa sairastava lapsi voi harrastaa liikuntaa normaalisti, niin kuin muutkin lapset. Uiminen ei ole este, mutta tällöin epileptikkoa täytyy olla jonkun valvomassa, jos kohtausta sattuu tulemaan juuri uudessa. Samoin telinevoimistelussa lasta kannattaa valvoa tarkemmin suurentuneen loukkaantumisriskin vuoksi. (Epilepsialiitto 2013 c.)

7.4 Lapsen sairastuessa

Epilepsiapotilaan sairastuessa kuumeiseen infektiin on hyvä olla tarvittaessa yhteydessä omaan terveysasemaan tai epilepsiaa hoitavaan yksikköön. Kuumeinen infektio voi epilepsiapotilaalla laukaista kohtauksia. Jos lapsi kuumeilee paljon, kannattaa lämpöä mitata muutaman tunnin välein. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 135.) Kuumeista potilasta hoidetaan lääkärin ohjeen mukaan. Kuumetta voi lievittää kuumetta alentavilla lääkkeillä ja vähentämällä lapsen vaateetusta siinä vaiheessa, kun lämmön nousu on jo tasaantunut. Kuumeisen potilaan hoidossa myös riittävä nesteensaanti on tärkeää, sillä kuume aiheuttaa kehon kuivumista ja voi jos sinällään laukaista epileptisen kohtauksen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 135.)

7.5 Epilepsiapotilaan yhteiskunnallinen tuki

Kansaneläkelaitos korvaa myös joidenkin pitkäaikaissairauksien hoidossa käytettävien lääkkeiden hinnasta osan. Epilepsia on yksi erityiskorvattaviin kuuluvista sairauksista. Lääkkeiden hintalautakunta päättää, mitkä lääkkeet korvataan. Korvausluokkia on kaksi, alempi (65 %) - ja ylempi (100 %) erityiskorvaus. (Kela 2013.)

Kela järjestää myös vaikeavammaiselle tai pitkäaikaissairaalle lapselle kuntoutusta. Lääkinnällisellä kuntoutuksella on tarkoitus tukea lapsen arjessa selviytymistä, jolloin sitä ei saa, jos lapsi on julkisessa laitoshoidossa. Vammaisjärjestöjen (epilepsialiitto) ja terveydenhuollon kanssa yhdessä Kela järjestää sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja. (Kela 2013.) Epilepsialiitto tukee epilepsiaa sairastavia henkilöitä ja heidän läheisiään. Epilepsialiitto tavoittelee avointa ja asiallista suhtautumista epilepsiaan sekä laadukasta hoitoa ja kuntoutusta epilepsiaa sairastaville.

taville. Epilepsialiitto pyrkii vaikuttamaan asioihin, tiedottamaan, kuntouttamaan ja kehittämään järjestötoimintaa. (Epilepsialiitto 2013.)

8 ENSITIEDON MERKITYS LAPSEN SAIRASTUESSA

Ensitiedolla tarkoitetaan tiedon antamista, riittävää tukea, tunteiden huomioimista, toimintaan ohjaamista ja toivon herättämistä (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 33). Jokaisella ihmisellä voi jossain vaiheessa elämää tulla vastaan asioita, jotka järkyttävät ja vaikuttavat normaalin arkielämän turvallisuuden tunteeseen. Kun ensitietoa saadaan ajoissa, se auttaa selviytymään kriisistä ja järkytyksestä. (Saari, Kantanen, Kämäräinen, Parviainen, Valoaho & Yli-Pirilä 2009, 4.)

Kaija Hännisen (2002) mukaan hyvin annettu ensitieto auttaa perhettä ymmärtämään tilanteen ja edesauttaa perheen omien voimavarojen käyttöönottoa haasteellisessa tilanteessa. Ensitiedossa lääkäri antaa lääketieteellisen ensitiedon ja muu henkilökunta antaa perheelle tietoa, neuvontaa ja ohjausta sellaisista asioista, jotka auttavat arjessa ja kotona elämistä. Hoitohenkilökunta ohjaa perheen toimintaa niin, että he tiedottavat jatkohoidosta ja kuntoutuksesta sekä kertovat erilaisista tukimahdollisuuksista (esim. yhdistykset) ja yhteiskunnallisista tuista (esim. Kela).

Lapsen pitkäaikaissairaus, kuten epilepsia, voi muuttaa koko perheen elämää. Vanhemmat voivat myös kokea itse syyllisyyttä lapsen sairaudesta, jolloin vanhemmat väsyvät ja heidän voimavaransa hupenevat. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 45.) Sairauden aiheuttamat oireet ja lapsen tulevaisuus aiheuttavat huolta vanhemmille. Epilepsiadiagnoosi voi helpottaa perheen pelkoa ja epätietoisuutta sairautta kohtaan. (Åstedt, ym. 2008, 45.)

8.1 Lapsen sairastuminen koko perheen kriisinä

Tieto lapsen pitkäaikaisesta sairaudesta aiheuttaa koko perheelle kriisin. Perheen aikaisemmat kokemukset ja lapsen tai nuoren ikä ja kehitystaso vaikuttavat siihen, kuinka nopeasti perhe kriisistä selviää. Jokainen reagoi uuteen asiaan yksilöllisesti. Hoitajan tehtävä on huomioida, että perhe saa riittävää tukea ja informaatiota kaikkien kriisin vaiheiden aikana. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2007, 97.) Sopeutuminen lapsen sairauteen on prosessi, joka voi kestää pitkäänkin. Eri-

laiset lapsen sairauteen liittyvät asiat saattavat aiheuttaa alussa mielikuvia ja pelkoja, eikä sairautta aina alkuvaiheessa ymmärretä täysin. (Davis 1993, 24.)

Kun lapsi saa ensimmäisen epileptisen kohtauksen ja tulee vanhempiensa kanssa sairaalaan, on vanhemmilla käynnissä kriisin vaiheista *shokkivaihe*, jolloin vanhempia on tärkeä tukea ja kuunnella, mutta välttää liiallista informaation antoa. Tällöin vanhemmat tarvitsevat enemmän psyykkistä, kuin informatiivista tukea. Heille tulee kuitenkin kertoa, mitä on tapahtunut ja mitä tutkimuksia tai toimenpiteitä lapselle saatetaan kohtauksen myötä tehdä. Kun lapsen epilepsiaa aletaan tutkia tarkemmin, esimerkiksi poliklinikkakäynneillä, on vanhemmilla yleensä käynnissä *reaktiovaihe*. Reaktiovaiheessa lapsen epilepsiaa tai syytä kohtaukselle aletaan tutkia tarkemmin ja vanhemmille annetaan enemmän tietoa ja informaatiota mahdollisesta sairaudesta ja sen hoidosta, esimerkiksi kirjallisen ohjausmateriaalin avulla. Vanhempien psyykinen tukeminen on tässäkin vaiheessa edelleen tärkeää. Reaktiovaiheen jälkeen alkaa *käsittely- ja työstämisvaihe*, jossa esimerkiksi erilaiset vertaistukiryhmät ja Epilepsialiiton järjestämät tapahtumat sekä hoitohenkilökunnan tai muiden vanhempien kanssa keskustelu ovat tärkeitä. Viimeisenä kriisin vaiheena tulee *uudelleen suuntautumisen vaihe*, jolloin lasten vanhemmat alkavat jo hyväksyä mahdollisen sairauden ja siihen liittyvät piirteet sekä sairauden hoidon ja hoitoon sitoutumisen. Sairaus aletaan hyväksyä osaksi elämää. (Saari ym. 2009, 21-49.)

8.2 Lapsen vanhempien ja perheen tukeminen

Perhe on lapselle ja nuorelle tärkeä taustatekijä, jonka vuoksi hoitotyössä on tärkeää ottaa perhe huomioon, kun lasta hoidetaan. Hoitotyössä perhe ja lapsi huomioidaan kokonaisuutena. Tämä tarkoittaa lapsen ja perheen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista huomioon ottamista. Ensimmäinen epileptinen kohtaus voi tulla lapsen vanhemmille yllätyksenä ja se voi järkyttää. Vanhempi voi kokea kohtauksen tullessa avuttomuutta tai neuvottomuutta. Silloin kun vanhemmat vievät kohtausoireiden vuoksi lapsen sairaalaan, on tärkeää huolehtia myös siitä, että vanhemmat voivat hyvin. (Junnonen, Siikala & Suhonen 2004, 222.)

Lapsen hoito toteutetaan ja suunnitellaan myös perhe huomioiden. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 109.) Vanhempien päästessä mukaan hoitotyöhön tuo se turvallisuutta niin lapselle kuin vanhemmillekin ja tällöin myös lapsen yksilöllinen hoito toteutuu paremmin. Vanhemmilla ja lapsella on oikeus saada tietoa lapsen sairauteen liittyvistä tutkimuksista, hoidosta ja voinnista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 105.)

Hopian (2006, 111-112) väitöskirjan mukaan lasten hoitotyön lähtökohtana tulisi olla koko perheen terveyden edistäminen. Tutkimuksen mukaan koko perheen terveyttä voi edistää muun muassa huomioimilla perheen yksilölliset tarpeet ja voimavarat sekä perheneuvottelut. Näiden keinojen mukaan voidaan huomioida sairauden aiheuttamat muutokset perheen terveydessä, aktivoida perheen voimavaroja sekä edistää perheen terveyttä (Hopia 2006, 7-8).

NOBAB (Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa, 2009) -kriteerien mukaisesti lapsella ja vanhemmalla on oikeus saada tietoa lapsen hoitoon liittyen koko sairaalahoidon ajan. Tarvittaessa suullista informaatiota tuetaan kirjallisella ohjeella. Vanhemmilla ja lapsilla on myös oikeus osallistua lapsen hoitoa koskevaan päätöksen tekoon tiedon saannin jälkeen. Sairalahoidon päättyessä on hoitohenkilökunnan taattava ja mahdollistettava hoidon jatkuvuus sairaalassa ja sairaalahoidon ulkopuolella.

Merisen (2011, 2.) pro gradu -tutkielman tulosten mukaan vanhemmat ovat kertooneet kaivanneensa enemmän tukea käytännön asioissa. Myös vertaistuki on asia, jota vanhemmat kaipaavat itselleen, ja myös lapselleen. Vertaistuen mahdollisuus olisi hyvä olla jo lastenneurologisella poliklinikalla. Tutkimuksen perusteella vanhemmilla ei ole aina käsitystä omasta roolistaan lapsen hoitotyössä. Vanhemmat kokevat olevansa sekä aktiivisia osallistujia että passiivisia tiedon vastaanottajia. Neurologiseen sairauteen, kuten epilepsiaan sairastuneen lapsen vanhempien aktiivista osallistumista lapsen hoitotyöhön on kehitettävä, niin että vanhemmat kokevat olevansa hoidossa tasavertaisia muiden hoitoon osallistuvien kanssa.

9 HYVÄN OPPAAN TUNTOMERKIT

Oppaan tai potilasohjeen tarkoituksena on välittää tietoa terveydenhuollon ammattilaiselta potilaalle ja asiakkaalle. Oppaassa ja potilasohjeessa on paljon tietoa, mutta näillä tiedoilla on lukijalleen myös suuri merkitys. On ehdottoman tärkeää miettiä sitä, *miten* joku asia ilmaistaan oppaassa, sillä se voi vaikuttaa siihen, kuinka lukija sen ymmärtää. Oppaan tarkoitus on olla viestinviejä ja tiedontuoja, jonka vuoksi oikeanlainen viestintä on tärkeää, jotta opas toimisi oikealla tavalla ja olisi ymmärrettävä. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 11-12.)

Terveydenhuollossa ohjauksentarve korostuu, sillä hoitoajat lyhenevät ja tällöin myös ohjaukselle jää vähemmän aikaa. Ohjaus voi olla erityyppistä, kuten neuvontaa, terveysneuvontaa, opetusta tai tiedon antamista. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 5.)

Hyvä ohjaus vahvistaa ohjattavan omaa osallistumista (Eloranta & Virkki 2011, 56). Yhteistyö ja vuorovaikutus terveydenhuollon henkilökunnan kanssa sitovat potilasta ja hänen omaisiaan ottamaan vastuuta omasta hoidostaan. Pitkäaikaissairauksien hoidossa lääkehoito on yksi iso osa hoitoon sitoutumista, mutta siihen liittyy myös muita hoidon osa-alueita, kuten terveelliset elämäntavat. (Kyngäs & Hentinen 2009, 16-18.)

9.1 Kirjallinen ohjausmateriaali

Kirjallista ohjausmateriaalia käytetään erityisesti silloin, kun suullista ohjausta ei ole aikaa toteuttaa. Kirjallinen ohjausmateriaali tarkoittaa käytännössä kirjallista ohjetta tai opasta. Ohje voi olla esimerkiksi yhden tai muutaman sivun mittainen ja opas taas on useampisivuinen kirjanen tai opas. (Kyngäs ym. 2007, 124.) Kirjallisen ohjausmateriaalin on tarkoitus tukea suullista ohjausta, erityisesti suurissa muutosta aiheuttavissa tilanteissa. Kirjallinen ohjausmateriaali antaa ohjattavalle mahdollisuuden lukea ohjetta myös myöhemmin, esimerkiksi kun uusien muutosten myötä stressi alkaa helpottaa. (Eloranta & Virkki 2011, 73-74.)

9.2 Vaatimukset hyvälle kirjalliselle ohjausmateriaalille

Vaatimuksena kirjalliselle ohjeelle on kohdehenkilön tarpeiden huomioiminen ja ohjeen ymmärrettävyys. Jos ohje on vaikeasti luettavissa tai jos siinä on turhaa tai epäselvää tietoa, se voi aiheuttaa lukijassa esimerkiksi huolestuneisuutta, pelkoa ja väärinymmärryksiä. Sisällöltään ohjeen tulee olla kielellisesti selkeää ja sopivaa. (Kyngäs ym. 2007, 125.) Kirjallisen ohjeen täytyy olla aina potilaalle, omaiselle tai asiakkaalle suunnattu, ohjeiden täytyy olla helposti luettavissa ja asioiden tai ohjeiden sisällöltään oikeita (Eloranta & Virkki 2011, 74).

Hyvä kirjallinen ohjausmateriaali voi auttaa potilasta ja hänen omaisiaan sitoutumaan paremmin hoitoon. Kirjallinen ohjausmateriaali antaa potilaalle oikeaa tietoa sairauteen liittyvistä asioista, jolloin hän voi itse pohtia ja käsitellä omaan sairauteen ja tilanteeseen liittyviä asioita. Potilaalla ja hänen omaisillaan on suullisen ohjauksen jälkeen mahdollisuus tarkastella ja lukea käsiteltyjä asioita myöhemmin kotona, jolloin se tukee omaa ajattelua ja asioiden käsittelyä. Materiaalin voi antaa myös ennakoon potilaalle luettavaksi, jolloin materiaalia käsitellään myöhemmin suullisessa ohjaustilanteessa. Tässä tilanteessa asioista keskusteleminen ja asioiden puheeksi ottaminen voi olla potilaalle helpompaa, kun hän on saanut ensin ajatella asioita itsenäisesti. Ohjausmateriaalin on oltava suulliseen ohjaustilanteeseen sopivaa ja sitä tukevaa. (Kyngäs ym. 2009, 115.)

Selkeä ja ymmärrettävä kirjallinen ohje kertoo, kenelle ohje on tarkoitettu ja mikä on ohjeen tarkoitus. Käsiteltävää asiaa voidaan käsitellä konkreettisesti antamalla faktatietoa, jolloin asia selkiytyy. Ohjeessa tai oppaassa ei saa kuitenkaan liikaa tietoa. (Kyngäs, ym. 2007, 126.) Ohjeen sisältämän tiedon tulee olla ajantasaiseen tietoon pohjautuvaa, eikä siinä saa olla virheitä. Ohje tulee päivittää tarpeeksi usein, jotta tieto pysyy ajantasaisena. Selkeä ohje on myös looginen. Loogisuudella tarkoitetaan esimerkiksi sitä, että tieto etenee selkeästi aiheesta toiseen tai aiheet yhdistyvät toisiinsa kronologisesti. (Eloranta, ym. 2011, 75.) Hyvässä ohjausmateriaalissa on selkeä kirjasintyyppi (vähintään koko 12) ja teksti on selkeästi jaoteltu ja aseteltu. Ohjeen sanoman ymmärrettävyyttä voidaan vahvistaa kuvien avulla tai erilaisilla kaavioilla tai taulukoilla. Ohjeen väri ja koko ovat myös asioita, joihin kannattaa kiinnittää huomiota. (Kyngäs ym. 2007, 127.)

10 OPINNÄYTETYÖN ARVIOINTI

Tässä kvalitatiivisessa opinnäytetyössä on käytetty useita eri aineistonkeruumenetelmiä. Opinnäytetyön tuotos tehtiin yhteistyössä oppaan tilaajan kanssa. Tutkimussisältöä ja tutkimuksen tuotosta suunniteltaessa tehtiin kaksi yksilöhaastattelua/-keskustelua, yksi ryhmäkeskustelu ja yksi avoin kyselylomake kolmelle eri henkilölle. Tilaajan kanssa keskusteltiin kolmella eri tapaamiskerralla oppaan kirjoittamisen alku-, keski- ja loppuvaiheessa sekä sähköpostiviestein. Loppuvaiheessa selvitettiin lastenneurologian yksikön hoitotyön asiantuntijoiden mielipiteitä oppaasta avoimia kysymyksiä sisältävän kyselylomakkeen avulla.

Kankkusen, ym.(2009, 131) mukaan kvalitatiivisen tutkimuksen analysoiminen on usein haasteellista, sillä aina ei voida olla täysin varmoja siitä, kuinka tutkimustulokset ovat muodostuneet.

Tämän opinnäytetyön tutkimustulokset ovat muodostuneet opinnäytetyöntekijän ja tilaajan välisillä keskusteluilla. Haasteena opinnäytetyön arvioinnissa on ollut keskusteluiden ja työn tilaajan toiveiden tulkitseminen ja analysoiminen sekä se, kuinka keskusteluissa käytyjä asioita voidaan arvioida ja analysoida opinnäytetyössä tutkimuksellisenä tietona. Opinnäytetyöntekijän ja tilaajan välisiä keskusteluita on analysoitu tässä opinnäytetyössä muun muassa litteroimalla kysymykset ja vastaukset. Keskusteluja ei ole nauhoitettu missään vaiheessa prosessia. Vanhemmilta saatu tieto esimerkiksi kyselylomakkeella, olisi lisännyt tämän työn luotettavuutta. Rajallisen ajan puitteissa kyselyn toteuttaminen ei sopinut tähän opinnäytetyöhön. Lupaa kyselyn toteuttamiseen olisi pitänyt anoa sairaalan eettiseltä toimikunnalta.

10.1 Oppaan kehitys ja arviointi

Alkuvaiheessa opinnäytetyöntekijä keskusteli kahden kesken osastonhoitajan kanssa mahdollisesta opinnäytetyön tekemisestä lastenneurologian yksikköön. Ensimmäisellä tapaamiskerralla (23.4.2013) sovittiin osastonhoitaja Leena Nählisin kanssa Epilepsia-oppaan päivittämisestä, sillä se koettiin ajankohtaiseksi ja tarpeelliseksi. Tapaamisen jälkeen sovittiin sähköpostiviestein, että tilaaja huoleh-

tii oppaan mahdollisesta painamisesta ja jakamisesta sekä ruotsinkielelle kääntämisestä. Seuraavasta tapaamiskerrasta sovittiin myös sähköpostitse.

Keskivaiheen keskustelussa (19.9.2013) oli mukana opinnäytetyöntekijä, lastenneurologian yksikön osastonhoitaja ja sairaanhoitaja. Tarkoitus oli käydä läpi asioita, joita vanhasta oppaasta oli tarkoitus päivittää. Opinnäytetyöntekijä oli laatinut valmiiksi kysymyksiä, joiden tarkoitus oli selkeyttää oppaan tavoitteita. Kysymykset opinnäytetyöntekijä laati vanhan oppaan luettuaan omien merkintöjensä perusteella. Tapaamisessa esille tuotuja kysymyksiä ja vastauksia olivat:

- Mitkä ovat tärkeimmät ja hyödyllisimmät asiat opasta varten?
 - Lasten vanhemmat pohtivat sairauden ennustetta, lääkitystä ja sen tuomia ongelmia, kuten jatkuuko lääkitys koko elämän? Kuinka lääkitys vaikuttaa lapseen ja mitkä ovat lääkityksen haittavaikutukset?
 - Lasten vanhemmat kysyvät usein, voiko lapsi harrastaa normaalisti fyysisiä lajeja ja minkälainen merkitys fyysisellä liikunnalla on?
 - Ruoka-aikojen säännöllinen noudattaminen ja riittävä lepo
 - Kohtausten pelko ja pelkojen lievittäminen, mitkä asiat vaikuttavat epileptisten kohtausten tulemiseen ja miten niiden tuloa voi estää omilla elintavoilla?
 - Lapsi päivähoidossa ja koulussa, epilepsia ja nuoren arki sekä mitä tulee tehdä lapsen sairastuessa (infektiotaudit)
 - Mihin tulee ottaa yhteyttä, jos lapsi saa epileptisen kohtauksen
 - Erilaiset kohtausmuodot ja epilepsiantyypit lapsilla pääpiirteittäin
 - Modifioitu Atkinsin dieetti vaikean epilepsian hoidossa
 - Silminnäkijähavainnot (kohtauspäiväkirja, videointi, kännykkäkamera)

- Maininta epilepsialiitosta ja lupa yhteystietoihin epilepsialiitolta, jos yhteystiedot halutaan mainita
- Onko vanhemmilta saatu palautetta vanhasta oppaasta? Millaista?
 - Vanhemmilta ei ole kysytty mielipidettä vanhasta oppaasta eikä siitä ole saatu palautetta
- Missä pitkäaikainen EEG-tutkimus toteutetaan?
 - Yliopistosairaala, yleensä HUS
- Kuinka usein tarvitaan verinäytekontroleja?
 - Nykyään verinäytekontroleja ei tarvitse ottaa rutiininomaisesti. Joskus verinäytekontroleja tarvitaan, esimerkiksi eräissä lääkityksissä
- Kuinka laajasti lääkehoidosta oppaassa tulee mainita?
 - Maininta e-reseptin käytöstä
 - Erilaisten lääkevalmisteiden käyttö, kohtauslääkkeiden käyttö
 - Toiveena kuva kohtauslääkkeenä käytettävän bukkalisen midatso-laamin annostelusta lapsen suun limakalvoille
 - Lääkekorvaukset
- Kirurginen hoito?
 - Kirurgista hoitoa annetaan yliopistollisessa sairaalassa, esimerkiksi Helsingissä ja lastenneurologi arvioi neurokirurgin konsultoinnin tarvetta yksilöllisesti.

Kolmannella tapaamiskerralla (22.1.2014) opas oli tehty rakenteellisesti lähes valmiiksi, mutta tekstiosuus oli edelleen keskeneräinen ja opinnäytetyöntekijä pyysi osastonhoitajaa kommentoimaan opasta ja antamaan loppuvaiheen neuvoja

ja muutosehdotuksia oppaaseen. Keskustelussa kävi ilmi muun muassa seuraavia asioita:

- Joidenkin lauserakenteiden muuttaminen selkeämmäksi, pilkkuvirheet
- Kohtausoireet: yksinkertaisten paikallisalkuisten kohtausten psyykkisten oireiden tarkistaminen ja kuinka oireet tuodaan oppaassa esille selkeästi?
- Selvennyksiä muihin oireisiin ja siihen, kuinka ne tuodaan oppaassa esille. Selvennyksiä eri epilepsian tyyppeihin ja sairastumisikävuosiin
- Tietojen tarkistaminen pitkittyneen epilepsiakohtauksen kestosta
- Mihin otetaan yhteyttä kohtauksen sattuessa? Yhteys otetaan joko lastenneurologian yksikköön virka-aikana tai päivystykseen muina aikoina
- Vältetään liian monimutkaista ja tarkkaa tietoa, esimerkiksi prosenttiosuuksia
- Tutkimukset: MRI tehdään nykyään aina lapsille, jotka saavat epilepsiadiagnoosin tai joilla epäillään epilepsiaa. Normaali tai muutaman tunnin kestoinen (2-3h) EEG-tutkimus voidaan tehdä Vaasassa, pitkäaikaisrekisteröinnit tehdään Helsingissä.
- Lääkityksessä oraalinesteiden käyttö vähäisempää, rakeet yleistymässä pienten lasten lääkeshoidossa -> haluttiin mainita
- Selkeä rektaalisen diatsepaamin anto-ohje kirjallisena
- Tärkeää mainita, että modifioitua Atkinsin dieettihoitoa käytetään ainoastaan vaikeiden tai erittäin vaikeiden epilepsioiden hoidossa

- Haluttiin mainita sopeutumisvalmennuskurssit epilepsiaa sairastaville ja heidän omaisilleen

Oppaan ollessa lähes valmis laadittiin avoimia kysymyksiä sisältävä kyselylomake (LIITE 2). Kysely toteutettiin lastenneurologian yksikön poliklinikan kahdelle hoitotyön asiantuntijalle ja lastenneurologille.

Kyselyn vastaukset noudettiin 24.3.2014. Kyselyyn vastasi yksi hoitotyön asiantuntija ja lastenneurologi. Molemmat vastaajat olivat tehneet tarkennuksia tai muutosehdotuksia tulostettuihin oppaisiin. Kyselylomakkeiden vastausten perusteella käy ilmi, että opas on ulkoasultaan selkeä. Teksti on selkeää ja tekstissä on perustietoa aiheesta, sekä se vastaa suhteellisen hyvin oppaan perusajatusta (perustiedon ja ensitiedon antamista vanhemmille). Tekstin kieliopilliseen asuun toivottiin tarkkuutta. Hoitajan mielestä oppaan loppuun laadittu kohtauspäiväkirja soveltuu hyvin käytettäväksi jatkossakin. Lääkärin mielestä kohtauspäiväkirjan on ajatuksena hyvä, mutta se soveltuu paremmin epilepsian diagnosoimiseen ja kohtaustyyppien selvittelyyn epilepsian alkuvaiheessa, koska kohtaukset ilmenevät yleensä yhdellä lapsella aina samankaltaisina. Kohtauspäiväkirjan otsikkoa muutettiin muotoon: Ohje kohtausten kuvailemiseen. Oppaaseen ei haluttu juurikaan lisätä mitään, vaan joitain kohtia haluttiin muokata tai tarkentaa.

Oppaan lääketieteellisen osuuden tarkasti lastenneurologian erikoislääkäri Jan Olme. Lääkäri oli tehnyt oppaaseen muutamia tarkentavia merkintöjä, joita olivat muun muassa joidenkin kohtausoireiden tarkentaminen. Myös sairaanhoitaja toivoi tarkennuksia ja pieniä muutoksia kohtausoireiden kuvailuun. EEG-ja Magneettitutkimuksia haluttiin vähän tarkentaa. Lääkehoidossa toivottiin tarkennusta muun muassa kohtauksen mukaiseen lääkehoitoon sekä liitteenä oleviin rektaalisen diatsepaamin ja bukkalisen midatsolaamin annosteluohjeisiin. Muihin hoitomuotoihin (Kirurginen hoito ja Modifioitu Atkinsin dieetti) toivottiin pientä tarkennusta. Epilepsiapotilaan sosiaaliin tukiin toivottiin tarkentavia muutoksia muun muassa lauserakenteiden osalta.

Lopullinen opas valmistui sisältäen perustietoa lasten epilepsian oireista ja yleisimmistä epilepsian tyypeistä, hoidosta, tutkimuksista, arjessa selviytymisestä ja

yleisimmistä epilepsiapotilaalle kuuluvista sosiaalisista tuista. Oppaan tilaaja toivoi, että opas antaisi lukijalleen positiivisen kuvan epilepsiasta ja elämästä sairauden kanssa. Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön (2014) yhtenä tavoitteena on antaa lapsille ja perheille positiivisia kokemuksia vaikeuksista huolimatta. Oppaan sanamuotoja ja tekstin rakennetta muotoiltiin tilaajan kanssa yhteistyössä kannustavammaksi ja positiivisemmaksi. Ylimääräisenä ideana opinnäytetyön tekijä kehitti itse oppaaseen ohjeen kohtausten kuvailemiseen, jonka koki vanhempien kohtauskuvailun ja lastenneurologian yksikön henkilökunnan hoidon suunnittelun kannalta tärkeäksi työvälineeksi. Ohje kohtausten kuvailemiseen perustuu neljän T:n muistisääntöön (Eriksson ym. 2013, 14). Oppaan loppuun toteutettiin työn tilaajan toiveesta kuva ja kirjalliset ohjeet bukkaalisen midsolaamin annostelusta sekä kirjalliset ohjeet rektaalisen diatsepaamin annostelusta. Opas kirjoitettiin Microsoft Word 2013 -ohjelmalla. Opas haluttiin pitää mahdollisimman helppolukuisena ja selkeänä ja sen rakenteeseen, fonttiin ja ulkonäköön tehtiin muutoksia useita kertoja projektin aikana. Projektin loppuvaiheessa opinnäytetyöntekijä antoi suullisen luvan tilaajalle muokata opasta jatkossa hoitotieteellisen ja lääketieteellisen tiedon kehittyessä ja muuttuessa.

10.2 Oppimisen arviointi opinnäytetyön kautta

Opinnäytetyötä suunnitellessa opinnäytetyöhön liittyviä asioita arvioitiin monitahoisesti SWOT-analyysin avulla. SWOT-analyysin osa-alueet vaikuttavat oppimiseen ja oppimisen kehittymiseen opinnäytetyötä tehdessä.

Vahvuutena opinnäytetyöntekijä koki oman kiinnostuksensa aihetta kohtaan sekä kokemuksen epilepsiapotilaiden hoitotyöstä. Kiinnostus aiheeseen piti opinnäytetyöntekijän motivaatiota yllä koko prosessin ajan, vaikka esimerkiksi heikkoutena pidetyt muiden koulutöiden stressaavuus, harjoittelut ja yksilötyön paine toivatkin omat haasteensa työn teolle. Opinnäytetyön tekijä koki työn tekemisen haastavana, mutta rikastuttavana ja opettavana asiana. Työn laaja teoriapohja antoi opinnäytetyöntekijälle paljon uutta tietoa ja näkökulmaa epilepsiaa, vanhempien ohjaamista ja ensitiedon merkitystä kohtaan.

Mahdollisuus tehdä yhteistyötä Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön kanssa oli hieno kokemus. Yhteistyö onnistui haasteista ja muista töistä huolimatta kiitettävästi. Heikkoutena pidetty työn onnistumisen paine on ollut läsnä koko projektin ajan, sillä työ on yksilötyöksi laaja ja tilaajalla on ollut paljon toiveita. Yksilötyö toi omat haasteensa. Opinnäytetyön tekijälle yksin tehtävä työ sopi hyvin, sillä se mahdollisti työn tekemisen vapaasti omalla ajalla, mutta toisaalta opinnäytetyöhön liittyviä ongelmia oli vaikea ratkaista yksin. Vaikka uhkana oli rajoitettu aika tehdä opinnäytetyötä, on tätä uhkaa lievittänyt ajoissa aloitettu työn tekeminen ja tiedon etsiminen.

Ulkoisena uhkana pidettiin myös yhteisen ajan puutetta tilaajan kanssa. Yhteistyökumppanin kiireistä huolimatta yhteistä aikaa keskusteluille ja sähköpostiviesteille kyllä löytyi ja yhteistyö oli sujuvaa. Työn vaarana oli se, että työ paisuu liian laajaksi ja ensitiedon antaminen oppaassa menettää merkityksensä. Vaatimukset työlle lisääntyivät usein ja työn tilaajalla oli paljon toiveita, jotka hän halusi työhön toteutettavan. Yksi laajimmin työtä painostavista ulkoisista uhkista oli työn näyttäytyminen liian lääketieteellisenä niin, että se sivuuttaa hoitotyön. Liian lääketieteellisyyden uhka oli havaittavissa jo ihan alkuvaiheessa opinnäytetyötä suunniteltaessa, sillä työn laaja teoriapohja sisältää paljon lääketieteellistä tietoa. Ilman tätä lääketieteellistä tietoa ja kirjallisuuteen tutustumista tämä opinnäytetyö ei olisi ollut mahdollinen. Hoitotieteellisen tiedon hakeminen oli haasteellisempaa, sillä opinnäytetyöntekijän oli mietittävä tarkkaan, mihin asioihin opinnäytetyössä haluttiin keskittyä ja kuinka työ hoitotyön osalta rajataan. Hoitotyö näkyi opinnäytetyössä lopulta keskittyen vanhempien ohjaamiseen sekä lapsen ja perheen arjessa selviytymiseen.

Työn teon loppuvaiheessa uutena haasteena voisi pitää opinnäytetyön kokemattomuutta lasten vanhempien ohjaamisesta ja tiedon puutetta epileptisten kohtausten luonteesta lapsilla. Epileptisten kohtausten ymmärtäminen ja kuvaaminen on haasteellista, sillä lääketieteellinen teksti on hoitotyön opiskelijalle usein haastavaa ymmärtää ja kohtausoireita kuvataan eri lähteissä eri tavoin. Selkeän ja tarkoituksen mukaisen oppaan tuottaminen oli myös haastavaa, sillä oppaan rakennetta

muutettiin useaan otteeseen, ennen kuin siitä saatiin selkeä, lukijaa houkutteleva sekä tilaajan toiveita vastaava.

Tuomen (2008, 123) tutkimuksen mukaan sairaanhoitajan osaamiseen lasten hoitotyössä vaikuttavat muun muassa sairaanhoitajan työ- ja elämäkokemus, ikä, hoidettavana oleva lapsi ja hänen perheensä sekä työyhteisö ja organisaatio. Tämän opinnäytetyöntekijän kokemus lasten ja perheiden hoitotyöstä, ohjaamisesta ja eri työyhteisöissä työskentelystä on vähäistä, joten Tuomen (2008) tutkimuksen perusteella opinnäytetyöntekijän oma arvio heikkouksistaan lasten hoitotyössä, vanhempien ohjaamisessa ja lääketieteellisen tiedon ymmärtämisessä on yhteydessä Tuomen tutkimustuloksiin.

10.3 Opinnäytetyön eettisyys

Kaiken tieteellisen toiminnan ja tutkimuksen tärkein asia on eettisyys. Hoitotyössä ja hoitotieteessä keskeinen tutkimuksen kohde on ihminen, jonka vuoksi eettinen ajattelu on luonnollisesti erittäin tärkeää (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211). Joka organisaatiossa on erilaiset käytännöt tutkimuksen tekemiseen, mutta ennen tutkimuksen teon aloittamista täytyy siihen saada lupa kohdeorganisaatiolta, esimerkiksi ylihoitajalta. Lupa-anomuksessa varmistetaan myös, saako kohdeorganisaation nimeä käyttää tutkimustyössä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 222.) Muita eettisiä lähtökohtia hoitotieteellisen tutkimuksen tekemisessä ovat: asiakkaan tai potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, osallistumisen vapaaehtoisuus, oikeudenmukaisuus, tietoinen suostumus, anonyymiteetin kunnioittaminen, haavoittuvat ryhmät ja lapsen osallistuminen tutkimukseen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 223).

Tämä opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön kanssa. Aluksi työstä tehtiin suullinen sopimus lastenneurologian yksikön osastonhoitaja Leena Nählsin kanssa, joka myös antoi luvan mainita oman nimensä opinnäytetyössä. Opinnäytetyön tutkimussuunnitelma lähetettiin Vaasan keskussairaalan ylihoitajalle Carita Mäkelälle, joka hyväksyi opinnäytetyön aiheen 30.10.2013, antoi luvan tehdä työ sekä käyttää työssä Vaasan keskussairaalan nimeä. Kuvat oppaaseen on lainattu Microsoft Wordin Clip Art-

tiedostoista ja bukkaalisen midatsolaamin annosteluohjeen kuvan on piirtänyt Essi Ratilainen.

Tavoitteena oli, että käytetyt lähteet ovat luotettavia ja mahdollisimman uusia. Osa käytetyistä lähteistä on kuitenkin yli 10 vuotta vanhoja, mutta niitä on käytetty niiden sisältämän tärkeän tiedon ja luotettavuuden vuoksi. Tiedot on haettu sekä suomalaisista että englanninkielisistä lähteistä. Opinnäytetyö on kirjoitettu Vaasan ammattikorkeakoulun kirjallisen työn ohjeen mukaisesti. Työn sisällön on tarkistanut opinnäytetyön ohjaaja, lehtori Teija Honkaniemi sekä lääketieteellisen osuuden lastenneurologi Jan Olme. Jan Olme antoi 24.3.2014 suullisen luvan mainita nimensä työssä. Oppaan sisältö on kirjoitettu lastenneurologian hoitohenkilökunnan toiveiden mukaisesti.

10.4 Lisätutkimusaiheita

Tämän opinnäytetyön tuotos, Epilepsia opas epilepsiaan sairastuneen lapsen vanhemmille on suunnattu tietylle kohderyhmälle. Oppaan käyttöä ei ole aiemmin arvioitu tai kysytty sen käyttäjien mielipiteitä. Opasvihkoa käytetään lastenneurologian yksikön polikliinisessä toiminnassa tukemaan suullista tiedonantoa.

Jatkossa olisi hyvä toteuttaa vanhemmille mielipidekysely oppaasta. Olisi myös mielenkiintoista saada tietää, kuinka vanhemmat kokevat henkilökunnalta saadun tuen silloin, kun lapsi saa ensimmäisen epileptisen kohtauksen tai epilepsiadiagnoosin. Myös lasten hoitotyössä työskentelevien hoitohenkilöiden epilepsiaan liittyvää tietoperustaa tai epilepsiaan liittyvää ohjaamista olisi mielenkiintoista tutkia tulevaisuudessa.

LÄHTEET

Apteekin hyllyltä. 2009. Lääkkeitä lapsille. Professori Anne Jupon haastattelu. Viitattu 9.2.2014

<http://verkkojulkaisu.viivamedia.fi/apteekinhyllylta/2009/4/56>

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana, 120. Keuruu. Ota-va.

Autti-Rämö, I. 2004. Teoksessa Lastenneurologia, 169. Toim. Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. Jyväskylä. Gummerus.

Cherian, A & Sanjeev V. Thomas. 2009. Tiivistelmä artikkelista: Status Epilepticus. Viitattu 7.2.2014

Saatavilla: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2824929/>

Davis, H. 1993. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitajaliitto ry. 2003. Sipoo.

Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Painopaikka: Latvia. Tammi.

El-Rashidy OF, Nassar MF, Abdel-Hamid IA, Shatla RH, Abdel-Hamid MH, Gabr SS, Mohamed SG, El-Sayed WS & Shaaban SY. 2013. Modified Atkins Diet vs Classic Ketogenic Formula in Intractable Epilepsy. Viitattu 19.9.2013 Tiivistelmä PubMed tietokannasta. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23679058>

Epilepsialiitto. 2013 a. Lapsen epilepsia. Viitattu 22.9.2013

http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsia/asta/lapsen_epilepsia

Epilepsialiitto. 2013 b. Epilepsia ja ajokortti. Viitattu 2.10.2013

http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsia/vaikutus_elamaan/epilepsia_ja_ajokortti

Epilepsialiitto. 2013 c. Epilepsian vaikutus elämään. Päiväkotit ja koulu. Viitattu 22.9.2013

http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsia/vaikutus_elamaan/epilepsia_paivakoti_ja_koulu

Epilepsialiitto. 2014. Tietoa epilepsiasta. Yleisyys. Viitattu 9.2.2014

http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsia/asta/yleisyys

Epilepsyfoundation. 2014. Juvenile Myoclonic Epilepsy. Viitattu 25.3.2014

<http://www.epilepsy.com/learn/types-epilepsy-syndromes/juvenile-myoclonic-epilepsy>

Epilepsy society. 2013. Treatment. Viitattu 20.11.2013

<http://www.epilepsysociety.org.uk/treatment#.UoykAFNBpmh>

Eriksson, K., Gaily, E., Hyvärinen, P., Nieminen, P. & Vainionpää, L. 2013. Lapsi ja epilepsia. Epilepsialiitto ry.

Eriksson, K. & Rautiainen, P. 2012. Status epilepticus. Teoksessa Lastentautien päivystyskirja, 53. Toim. Korppi, M., Kröger, L. & Rantala, H. Hämeenlinna. Karisto.

Eriksson, K., Seppälä, U., Nieminen, P. & Heikkilä, M. 2003. Epilepsian ABC - Perustietoa opettajille, kasvattajille ja vanhemmille. Juva. PS-kustannus.

Eriksson, K. Rolandinen epilepsia. Diagnoosipohjainen infolehtinen. Epilepsialiitto. Viitattu 2.10.2013. Saatavilla http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/oppaat_ja_tuotteet/oppaat_ja_esitteet/diagnoosipohjaiset_infolehtiset/rolandinen_epilepsia.799.shtml

Gaily, E. 2014. Epilepsia. 110, 112, 114-115. Teoksessa lastenneurologia. Saarijärvi. Duodecim.

Gaily, E & Eriksson, K. 2013. Lasten epilepsia. Lääkärin käsikirja. Viitattu 19.10.2013 http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=ykt00683&p_haku=epilepsia

Granström, M-L., Gaily, E. & Blomstedt, G. 2004. Teoksessa Lastenneurologia, 514-515. Toim. Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. Jyväskylä. Gummerus.

Hanson, C. 2013. How to Administer Buccal Midazolam (Epistatus) 10mg in 1ml. Derbyshire County. NHS. Primary care trust. Viitattu 19.10.2013. Saatavilla: http://www.derbyshiremedicinesmanagement.nhs.uk/images/content/files/shared_care_guidelines/Midazolam%20buccal%20SCG%20adults.pdf

Hiitola, B. 2000. Parantava leikki. Helsinki. Tammi.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen - toimintatutkimus lastenosastolla. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Viitattu 16.11.2013. Saatavilla: <http://tampub.uta.fi/handle/10024/67606>

HUS. 2013. a. Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiirin internetsivut. Yleistä epilepsiasta. Epilepsia ja lapsen arki. Viitattu 21.9.2013 http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/lastenepilepsia/Yleist%c3%a4-epilepsiasta/Epilepsia_ja_lapsen_arki/Sivut/default.aspx

HUS. 2013. b. Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiirin internetsivut. Yleistä epilepsiasta. Hyödyllistä tietää. Viitattu 15.10.2013.
http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/lastenepilepsia/Yleist%C3%A4-epilepsiasta/Hyodyllista_tietaa/Sivut/default.aspx

HUS. 2013. c. Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiirin internetsivut. Yleistä epilepsiasta. Jos lääkehoito ei auta? Viitattu 27.9.2013
http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/lastenepilepsia/Yleist%c3%a4-epilepsiasta/Jos_laakehoito_ei_auta/Sivut/default.aspx

Hänninen, K. 2002. Ensitiето - mitä sen tulisi olla? Luentopäivä Kuopiossa 22.2.2002. Viitattu 11.9.2013
http://www.palveluopasperheille.fi/ensitiedosta_arjenhallintaan/ensitieto/

Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Syväoja, P. 2010. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Keuruu. Tammi.

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3.-4. painos. Helsinki. WSOY.

Jokinen, S, Kuusela, A-L & Lautamatti V. 1999. ”Sattuuko se?” Lasten kliiniset tutkimukset. Tampere. Tammer-Paino Oy.

Junnonen, S., Siikala, S. & Suhonen, T. 2004. Teoksessa Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja, 222-230. Toim. Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. Jyväskylä. Gummerus.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkinen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. WsoyPro.

Kansallinen terveysarkisto. Sähköinen resepti. Viitattu 2.10.2013.
<http://kanta.fi/fi/6>

Kela, Kansaneläkelaitos. 2013. Jos lapsi sairastuu; Erytishoitoraha, Alle 16-vuotiaan vammaistuki ja Lapselle kuntoutusta. Viitattu 2.10.2013.
http://www.kela.fi/sairaanhoito_jos-lapsi-sairastuu

Kela, Kansaneläkelaitos. 2013. Erytiskorvaus. Viitattu 14.12.2013.
http://www.kela.fi/laakkeet_erytiskorvaus ja <http://www.kela.fi/laake111>

Klärich-Ylönen, B. 2012. Epilepsia-kohtaus. Sairaanhoitajan käsikirja. Viitattu 27.9.2013. Saatavilla
http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/avaa?p_artikkeli=shk03660&p_haku=epilepsia

Kossoff EH & Wang HS. 2013. Dietary Therapies for Epilepsy. Department of Neurology, The Johns Hopkins University. Viitattu 19.9.2013. Saatavilla:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23515147>

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. 1.painos. Helsinki. WSOY.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Rensfors, T. 2007. Ohjaaminen Hoitotyössä. Helsinki. WSOY.

Kälviäinen, R. 2010. Aikuinen ja epilepsia. 14-15. Epilepsialiitto.

Kälviäinen, R. 2009. Epilepsia-kohtausten ensiapu. Käypä hoito-suositus. Viitattu 7.2.2014.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/nix00365>

Kälviäinen, R. 2013. Pitkittyneen epilepsia-kohtauksen ja status epilepticuksen hoito. Lääkärin käsikirja. Viitattu 19.10.2013. Saatavilla: http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=ykt00895&p_haku=epilepsia

Käypä hoito. 2013. Epilepsiat ja kuumekouristukset (lapset). Käypä hoito suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenneurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Viitattu 21.9.2013

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50059#s5>

Käypä hoito. 2007. Epilepsiat ja kuumekouristukset lapsilla. Riikola, T. ja Eriksson, K. Viitattu 7.2.2014

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/khp00067?hakusana=epilepsia>

Kääriäinen, M. 2009. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutuminen. Teoksessa: Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki. WSOY.

Laatikainen, Mäki, Hakulinen-Viitanen, Kaikkonen, Koponen, Markkula, Ovaskainen, Råback & Virtanen. 2010. 149-150. Tulosten tarkastelua ja johtopäätökset. Teoksessa Lasten terveys. LATE-tutkimuksen perustulokset lasten kasvusta, kehityksestä, terveydestä, terveystottumuksista ja kasvu ympäristöstä. Toim. Mäki, Hakulinen-Viitanen, Kaikkonen, Koponen, Ovaskainen, Sippola, Virtanen & Laatikainen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Yliopistopaino. Helsinki.

Larsen, A. & Sainio, K. 2004. Teoksessa Lastenneurologia, 599-601. Toim. Siljanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivokko, M. & Rantala, H. Jyväskylä. Gummerus.

Levy, RG., Cooper, PN. & Giri, P. 2012. Ketogenic Diet And Other Dietary Treatments for Epilepsy. Fairfield General Hospital, Bury, UK. Viitattu 19.9.2013
Tiivistelmä PubMed tietokannasta:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22419282>

Lindholm, M., Mattila, T-M., Niemelä, M. & Rantamäki, A. 2008. Projektikäsi-
kirja. Valkeakosken Seudun Kehitys Oy. Viitattu 16.9.2013
<http://epipro.vihivaunu.fi/ohjeet/projektikasikirja.pdf>

Lääkeinfo. 2013. EMLA® emulsiovoide. Pakkausseloste. Viitattu 12.12.2013.
Saatavilla:
<http://www.laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=1088&d=18553&i=ASTRAZENE>

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2006. Esteistä mahdollisuuksii-
siin. Vammaistyön perusteet. 1.-2. painos. Helsinki. WSOY.

Marttila, T. Ketogeeniset ruokavaliot lasten epilepsioiden hoidossa. Asiantuntija-
artikkeli lehdessä Sairaanhoidaja. 11/2011. Vol 84. No 11. Sivut 22-24.

Merinen, M. 2011. Moniammatillinen yhteistyö lastenneurologisella poliklinikalla
vanhempien arvioimana. Pro gradu tutkielma. Tampereen yliopisto. Terveystieteii-
den yksikkö. Hoitotiede. Viitattu 2.10.2013 ja 6.3.2014
Saatavilla: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu05236.pdf>

Metsähonkala, L. 2009. Onko vilkkuva valo vaarallinen epilepsiaa sairastaville?
Epilepsialehti 6/2009.

MLL (Mannerheimin lastensuojeluliitto) 2013. Lapsen liikunta. Viitattu
11.12.2013. <http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/lapsen-liikunta/>

NOBAB – Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa-esite. 2009. Suomen NOBAB ry
– Yhdistys sairaiden lasten asioiden edistämiseksi Suomessa. Viitattu 11.12.2013.
Esite saatavilla: www.nobab.fi/esite.pdf

Nummikoski, H. 2006. Lapsen ja vanhemman sopeutuminen lapsen epilepsiaan.
Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Psykologian laitos. Viitattu 2.10.2013
Saatavilla: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00922.pdf>

Nurminen, M-L. 2012. Lääkehoito. 10.-11. painos. Helsinki. Sanoma Pro.

Opetushallitus. SWOT-analyysi. Viitattu 6.9.2013
[http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/laadunhallinnan_tuki/wbl-
toi/menetelmia_ja_tyovalineita/swot-analyysi](http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/laadunhallinnan_tuki/wbl-toi/menetelmia_ja_tyovalineita/swot-analyysi)

Punainen risti, 2013. Ensiapuohjeet. Kouristelu. Viitattu 21.9.2013
<http://www.punainenristi.fi/ensiapuohjeet/kouristelu>

Rantala, H. 2010. Kouristava lapsi. Viitattu 19.10.2013. Saatavilla:
http://www.terveysportti.fi/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=inf04498&p_selaus=16599

Saari, S., Kantanen, I., Kämäräinen, L., Parviainen, K., Valoaho, S. & Yli-Pirilä, P. (toim.) 2009. Hädän hetkellä – psyykkisen ensiavun opas. Jyväskylä. Gummerus.

Saarniaho, R., 2005. Lapsen psykososiaalinen kehitys. Viitattu 8.9.2013. http://opinnot.internetix.fi/fi/materiaalit/ps/ps2/3_kehitys_ikakausittain/03_lapsen_psykososiaalinenkehitys?C

Salmela, M., Aronen, E. T., Salanterä, S. 2011. Sairaalaan liittyvät pelot ja pelon merkitys leikki-ikäiselle lapselle. Tutkimusartikkeli teoksessa Tutkiva hoitotyö Vol. 9 (3), 2011.

Salmenperä, R., Tuli, S. & Virta, M. 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Tampere. Tammi.

Sepponen, K. 2011. Lasten lääkkeiden käyttö ja siihen liittyvät ongelmat lasten ja vanhempien näkökulmasta. Väitöskirja. Farmasian laitos, sosiaalfarmasia. Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 10.12.2013. Saatavilla http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-0379-2/urn_isbn_978-952-61-0379-2.pdf

Seppälä, U. 2000. ”Tää on nyt sitte meidän elämää” Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään. Epilepsialiitto ry.

Shiel Jr. W. 2013. Magnetic Resonance Imaging, (MRI Scan). Viitattu 20.11.2013. Saatavilla http://www.medicinenet.com/mri_scan/article.htm#1whatismri (MRI Scan)

Sillanpää, M. 2004. Teoksessa Lastenneurologia, 450-459. Toim. Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. Jyväskylä. Gummerus.

Sillanpää, M. & Haataja, L. 2004. Teoksessa Lastenneurologia, 477. Toim. Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. Jyväskylä. Gummerus.

Silfverberg, P. 2013. Ideasta projektiksi projektinvetäjän käsikirja. Helsinki. Konsulttitoimisto Planpoint Oy. Viitattu 23.9.2013 Saatavilla www.mol.fi/esf/ennakointi/raportit/pvopas.pdf

STM. Sosiaali- ja terveysministeriö. Kuntainfo 5/2012. Pitkäaikaissairaiden lasten lääkehoidon turvallinen toteuttaminen lasten päivähoidossa. Viitattu 22.9.2013 <http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/-/view/1828601>

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1. painos. Helsinki. Sanoma Pro.

STUK. 2013. Magneettitutkimus. Viitattu 7.2.2014. http://www.stuk.fi/sateilyn-hyodyntaminen/terveydenhuolto/fi_FI/magneetti/_print/

Talka, V. 2009. 5-6-vuotiaiden lasten pelot sairaalassa. Pro Gradu-tutkielma. Hoitotiede. Tampereen yliopisto. Viitattu 16.11.2013
 Saatavilla: <http://tampub.uta.fi/handle/10024/80531>

Terveydenhuoltolaki. 30.12.2010/1326. Finlex. Viitattu 22.9.2013
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Tidy, C. 2012. Epilepsy with Absence Seizures. Viitattu 19.11.2013. Saatavilla
<http://www.patient.co.uk/health/Epilepsy-Childhood-Absence-Seizures.htm#>

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki. Tammi.

Tuomi, S. 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Tuomisto, L. 2013. Epilepsialääkkeet. Viitattu 15.10. 2013
 Saatavilla: www.medicina.fi/fato/27.pdf

Vaasan keskussairaala. 2014. Vaasan keskussairaalan internetsivut. Viitattu 23.3.2014.

[http://www.vaasankeskussairaala.fi/Suomeksi/Potilaat__asiakkaat__omaiset/Poli klinikat_ja_vastaanotot/Lastenneurologian_yksikko](http://www.vaasankeskussairaala.fi/Suomeksi/Potilaat__asiakkaat__omaiset/Poli_klinikat_ja_vastaanotot/Lastenneurologian_yksikko)

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä. Gummerus.

Åberg, L. 2011. Tietoa potilaalle: Epilepsia lapsella. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 27.9.2013

Saatavilla

http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/avaa?p_artikkeli=dlk00121&p_haku=epilepsia

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. 1. painos. Helsinki. WSOY

SAATEKIRJE

7.3.2014

Hyvä Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön työntekijä.

Olen Vaasan ammattikorkeakoulun hoitotyön opiskelija. Teen opinnäytetyönä opasta epilepsiasta epilepsiaan sairastuneen lapsen vanhemmille. Oppaan tavoitteena on tukea suullista informaatiota, jota sairaanhoitaja antaa perheelle poliklinisillä käynneillä lastenneurologian yksikössä silloin, kun lapsella epäillään epilepsiaa tai kun lapsi käy jo diagnosoidun epilepsian vuoksi kontrollikäynneillä. Tavoitteena on myös lievittää vanhempien pelkoa ja hämmennystä uutta sairautta kohtaan. Oppaan kautta lapsen vanhemmat saavat epilepsiasta perustietoa.

Tämän kyselylomakkeen tarkoituksena on antaa Teille mahdollisuus vaikuttaa oppaaseen kokonaisuudessaan, sillä kirjallisen ohjausmateriaalin tarkoituksena on tukea henkilökunnan antamaa suullista informaatiota. Vastaamalla kyselyyn Teillä on mahdollisuus vaikuttaa oppaan ulkonäköön, rakenteeseen ja sisältöön.

Kyselylomakkeessa on teemoitettuja avoimia kysymyksiä, joihin Teillä on mahdollisuus vastata omin sanoin. Vastauksianne ei käytetä mihinkään muuhun tarkoitukseen, kuin opinnäytetyön tuotoksen (oppaan) kehittämiseen ja arviointiin. Vastauksenne ovat vain opinnäytetyöntekijän käytössä ja ne tuhotaan asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua.

Teillä on aikaa vastata kyselyyn kaksi viikkoa (14 vuorokautta). Täytetyt kyselylomakkeet noudetaan 24.3.2014

Kiitän yhteistyöstä jo etukäteen,

Teresa Korkala

Sähköpostiosoite:

Puhelinnumero:

Vaasan ammattikorkeakoulu

Ohjaava opettaja

Teija Honkaniemi

Sähköpostiosoite:

Puhelinnumero:

KYSELYLOMAKE

EPILEPSIA – Opas epilepsiaan sairastuneen lapsen vanhemmille

Kysymykset ovat avoimia ja Voitte vastata niihin omin sanoin. Voitte vastata kysymyksiin kyselylomakkeelle tai jatkaa vastauksia seuraavalle paperille. Kiitos vastauksistanne.

1. Mitä mieltä olet oppaan ulkonäöstä? (Esimerkiksi: Ovatko kuvat selkeitä? Onko opas rakenteeltaan selkeä?)
2. Mitä mieltä olet oppaan tekstiosuudesta? (Esimerkiksi: Onko tekstiä helppo lukea? Koetko ymmärtäväsi tekstin, välittykö siitä mielestäsi oikeanlaista tietoa vanhemmille?)
3. Onko oppaassa mielestäsi tarpeeksi tietoa lasten ja nuorten epilepsiasta ja vastaako opas mielestäsi ajatusta ensitiedon antamisesta lapsen vanhemmille?
4. Mitä mieltä olet opinnäytetyöntekijän laatimasta kohtauspäiväkirjasta oppaan loppuun? Koetko sen tarpeelliseksi?
5. Millaista tietoa kaipaisit oppaaseen lisää? Mitä tietoa haluaisit muuttaa tai poistaa oppaasta?
6. Kysymys lääketieteen asiantuntijalle: Onko oppaan lääketieteellisessä osuudessa (kohtausoireet, lääkehoito) mielestäsi oikeanlaista tietoa? Onko tietoa tarpeeksi, liikaa vai olisiko mielestäsi hyvä tuoda esille jotain muuta epilepsiaan liittyvää ensitietona vanhemmille? Mikä on yleinen mielipiteesi lääketieteellisestä osuudesta?