



**SAVONIA**

■ OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO  
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

# "MUN SISKO SAIRASTAA EPILEPSIAA"

OPAS EPILEPSIASTA LEIKKI-ikäISELLE SISÄ-  
RUKSELLE

TEKIJÄT: Sanna Höyhtyä  
Niina Miettinen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijät Sanna Höyhty & Niina Miettinen	
Työn nimi "Mun sisko sairastaa epilepsiaa" Opas epilepsiasta leikki-ikäiselle sisarukselle	
Päiväys	7.5.2015
Sivumäärä/Liitteet	40/2
Ohjaajat Aria-Sisko Kainulainen & Annikki Jauhiainen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppanit KYS lastenneurologian yksikkö & Epilepsialiitto	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tämän toiminnallisen opinnäytetyön aiheena on "Mun sisko sairastaa epilepsiaa", opas epilepsiasta leikki-ikäiselle sisarukselle. Opinnäytetyössä tuotettiin opas epilepsiaan sairastuneen lapsen leikki-ikäiselle (3–6 vuotiaalle) sisarukselle. Oppaan avulla vanhemmat ja Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenneurologian yksikön henkilökunta voivat ottaa sisarukset paremmin huomioon antaessaan ensitietoa epilepsiasta. Oppaan tehtävänä on auttaa hälventämään epilepsiaan sairastuneen lapsen sisarusten pelkoja ja epätietoisuutta sekä auttaa perheitä sopeutumaan epilepsian tuomiin haasteisiin. Oppaan avulla vanhemmat ja lastenneurologian yksikön henkilökunta voivat kertoa leikki-ikäisille sisaruksille mitä epilepsia on, mistä epilepsia johtuu ja kuinka epilepsiaa hoidetaan.</p> <p>Opinnäytetyön teoriaosassa käytettiin näyttöön perustuvaa tutkimustietoa. Tietoa haettiin myös alan julkaisuista ja internetistä. Epilepsiaan sairastuminen on merkittävä tapahtuma lapselle itselleen sekä hänen perheelleen ja sisaruksilleen. Lapsen sairastuessa epilepsiaan on ensitiedon antamisella suuri merkitys koko perheelle. Ensitieto auttaa perhettä sopeutumaan uuteen tilanteeseensa.</p> <p>Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenneurologian yksikön työntekijöiden ja Epilepsialiiton kanssa. Opinnäytetyön käyttökelpoisuutta ja luotettavuutta lisäsivät tutkimustieto, alan julkaisut ja hoitotyön asiantuntijoiden mukana olo. Lastenneurologian yksikön sairaanhoitajilta ja Epilepsialiitolta saatu kokemustieto on tärkeä osa opinnäytetyötä.</p> <p>Jatkokehitysaihe opinnäytetyöhön tulee oppaan käytöstä. Kuinka opas on otettu käyttöön ja onko hoitajat ja vanhemmat kokeneet oppaan olevan tarpeellinen? Onko leikki-ikäisille sisarukselle ollut helpompaa kertoa epilepsiasta oppaan avulla?</p>	
Avainsanat epilepsia, sisarussuhde, ensitieto, opas, leikki-ikäiset, ohjaus	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Nursing			
Authors Sanna Höyhty & Niina Miettinen			
Title of Thesis "My sister has epilepsy" -a guide to epilepsy for toddler siblings			
Date	7.5.2015	Pages/Appendices	40/2
Supervisors Arja-Sisko Kainulainen & Annikki Jauhiainen			
Client Organisation /Partners Kuopio University Hospital neurology unit & Epilepsy association			
<p>Abstract</p> <p>The topic of this functional thesis is "My sister has epilepsy" -a guide to epilepsy for toddler siblings. The study produced a guide book to epilepsy for the sick child's toddler siblings (3–6 years old). This guide book helps the parents and the nurses at Kuopio University Hospital's neurology unit to take better care of the siblings when giving information on epilepsy for the first time. The purpose of the guide book is to help dispel the fears and uncertainties of the siblings concerning the sick child, as well as to help families to adjust to the challenges of the life with epilepsy. A guide book helps the parents and the nurses at the child neurology unit to tell to the toddler siblings what epilepsy is, what causes it and how it should be treated.</p> <p>The theoretical part was used for factual research. Information was also searched in publications related to the field and the Internet. Getting epilepsy is a major event for both the child and to her of his family and siblings. When the child is diagnosed with epilepsy the information the family receives at first has a great importance for the whole family. The first hand information helps the family to adjust to the new situation.</p> <p>The thesis was carried out in cooperation with the nurses at Kuopio University Hospital neurology unit and Finnish Epilepsy Association. The usefulness of the thesis was increased by the reliability of the research, publications in this field, and by nursing experts who were involved. The obtained findings on experience the nurses of Children's Neurology Unit and Finnish Epilepsy Association are an important part of the thesis.</p> <p>Further developments of the current study are related to the use of the guide book: How is the guide book enabled, and do the nurses and the parents perceive the guide to be necessary? Has it been easier to tell about epilepsy to toddlers by using the guide book?</p>			
Keywords Epilepsy, relationship between siblings, first hand information, guide, toddler, guiding			

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	6
2	LEIKKI-ikäINEN JA SISARUSSUHDE.....	8
2.1	Leikki-ikäisen kielen- ja puheenkehitys.....	8
2.2	Leikki-ikäisen ajattelun kehittyminen .....	9
2.3	Leikki-ikäisen leikin kehitys.....	10
2.4	Sisarussuhde .....	10
2.5	Syntymäjärjestyksen vaikutus sisarussuhteeseen .....	11
3	EPILEPSIA .....	12
3.1	Mitä aivoissa tapahtuu kohtauksen aikana? .....	12
3.2	Epilepsian diagnosointi.....	13
3.3	Tutkimukset ja hoito.....	13
3.3.1	Lääkehoito .....	14
3.3.2	Ketogeeninen dieetti ja modifoitu Atkinsin dieetti.....	15
3.3.3	Vagushermostimulaatiohoito .....	16
3.3.4	Epilepsiakirurgia .....	17
3.4	Epilepsia-kohtauksen ensiapu ja pitkittyneen epilepsia-kohtauksen hoito.....	17
3.5	Epilepsiaan sairastuminen ja kriisi .....	18
3.6	Epilepsian vaikutus lapsen kehitykseen ja arkeen .....	19
3.7	Epilepsian vaikutus sisarussuhteeseen .....	20
4	EPILEPSIAHOIDON OHJAUS .....	22
4.1	Kuopion yliopistollinen sairaala lastenneurologian yksikkö 3402 .....	22
4.2	Lastenneurologinen työryhmä.....	22
4.3	Sairaanhoitajan rooli epilepsian hoidon ohjauksessa lastenneurologian yksikössä.....	24
4.4	Ohjaus ja ensitiedon antaminen .....	25
4.5	Oppaan käyttäminen ohjauksessa .....	27
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TEHTÄVÄT .....	28
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN .....	29
6.1	Toiminnallinen opinnäytetyö .....	29
6.2	Oppaan tuottaminen.....	29
6.3	Oppaan arviointi.....	31
7	POHDINTA.....	32

7.1 Eettisyys ja luotettavuus .....	32
7.2 Opinnäytetyöprosessin ja tuotoksen pohdinta .....	33
7.3 Ammatillinen kehittyminen opinnäytetyötä tehdessä.....	35
LÄHTEET .....	37

## LIITTEET

Liite 1 Päätös tutkimusluvasta

Liite 2 "Mun sisko sairastaa epilepsiaa" Opas epilepsiasta leikki-ikäiselle sisarukselle

## 1 JOHDANTO

Vuosittain Suomessa sairastuu epilepsiaan noin 800 lasta. Epilepsiaan sairastuminen on merkittävä tapahtuma lapselle itselleen sekä hänen perheelleen ja sisaruksilleen. Sairaus muuttaa ja tuo muutoksia sairastuneen lisäksi koko perheen elämään, perhesuhteisiin, avuntarpeeseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen sekä itsetuntoon. (Seppälä 2000, 5.)

Lapsen sairastuessa epilepsiaan on ensitiedon antamisella suuri merkitys koko perheelle. Ensitieto auttaa perhettä sopeutumaan uuteen tilanteeseensa. Yleensä ensitietoa ei anneta koko perheelle, vaan epilepsiaan sairastuneelle sekä hänen vanhemmilleen, jolloin sairastuneen sisarukset unohtuvat. Sisarusten tukeminen ja sairaudesta kertominen jää usein vanhempien vastuulle. Ensitiedon antaminen vanhemmille, epilepsiaan sairastuneelle lapselle ja sisaruksille yhtä aikaa edistää perheen selviytymistä ja yhdistää perheenjäseniä toisiinsa. (Henttonen, Kaukoranta, Kääriäinen, Melamies & Sipponen 2002, 19; Cullberg 1991, 143.)

Ensitiedon antaminen samanaikaisesti koko perheelle antaa mahdollisuuden siihen, että kaikkien perheenjäsenten sopeutuminen uuteen tilanteeseen voi alkaa yhtä aikaa. Sopeutuminen on yksilöllistä riippuen henkilön iästä, kehitystasosta ja voimavaroista. Tämän vuoksi on tärkeää, että jokaisen perheenjäsenen ikä huomioidaan ensitietotilanteessa. Leikki-ikäiselle sisarukselle tieto tulee esittää niin, että hän kykenee omaksumaan sen. Jos ensitietoa ei ole kerrottu leikki-ikäiselle ymmärrettävällä tavalla, leikki-ikäinen voi täyttää tietoaukot omilla mielikuvillaan. Mielikuvat saattavat olla pelottavia ja syyllisyyttä herättäviä. Leikki-ikäiselle ei tule antaa tietoa liikaa kerralla, koska hän ei kykene hahmottamaan tulevaa samalla tavalla kuin vanhemmat lapset. Epilepsiasta tulee puhua sen oikealla nimellä. Leikki-ikäisen kanssa on hyvä käydä läpi, mihin juuri todettu epilepsia vaikuttaa ja miten sisaruksen kanssa tulee toimia arkipäiväisissä tilanteissa. (Henttonen ym. 2002, 13.)

Waldénin (2006) ja Seppälän (2000) tekemissä tutkimuksissa käy ilmi, että vanhemmat ovat huolissaan sairastuneen lapsen tulevaisuudesta. Lisäksi vanhemmat kokivat, etteivät nykyiset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmät tue riittävästi ja asianmukaisesti koko perhettä. Tutkimuksen tuloksissa korostetaan, että ensitieto sairaudesta pitäisi antaa kasvokkain molemmille vanhemmille. Usein käy kuitenkin niin, että ensitiedon saa perheen äiti ja perheen muut jäsenet puolestaan saavat tiedon äidiltä. Tutkimuksissa käy ilmi, että sekä lasten että vanhempien tulisi saada riittävästi tietoa epilepsiasta. Riittävä tieto helpottaa perheen sopeutumista epilepsiaan. Perheet kokevat, että tietoa tulisi saada suullisesti ja kirjallisesti. (Waldén 2006, 275; Seppälä 2000, 121.)

Opinnäytetyön aihe on lähtöisin erään perheen kokemuksesta. Perheen nuorin lapsi sairastui vaikeahoitoiseen epilepsiaan. Ensitiedosta järkyttyneet vanhemmat eivät itse pystyneet antamaan asiantietoa sairastuneen lapsen sisaruksille. Vanhempien kokemus oli, että yliopistollisen sairaalan henkilökunnan antama ensitieto ei ollut riittävä. Sairastuneen sisarukset tekivät omia johtopäätöksiä vanhempien ja henkilökunnan keskustelun pohjalta. Sisarukset kokivat tilanteen hyvin ahdistavaksi ja vanhemmat itsensä osaamattomiksi.

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas epilepsiasta leikki-ikäiselle sisarukselle. Oppaan avulla vanhemmat ja Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenneurologian yksikön henkilökunta voivat ottaa sisarukset paremmin huomioon ensitietoa annettaessa. Tavoitteena on, että oppaan avulla vanhemmat ja hoitohenkilökunta voivat kertoa ensitietoa epilepsiasta leikki-ikäiselle sisarukselle ja auttaa perheitä sopeutumaan epilepsian tuomiin haasteisiin. Opinnäytetyön ja siitä muovautuvan oppaan avulla hälvennetään sairastuneen sisarusten pelkoja ja epätietoisuutta. Tavoitteena on myös, että opas tarjoaa hoitajille lisää työkaluja ensitiedon antamiseen leikki-ikäisille sisaruksille.

## 2 LEIKKI-IKÄINEN JA SISARUSSUHDE

Tässä työssä käsitellään leikki-ikäisen lapsen kehitystä ja sisarussuhdetta. Tavoitteena on ymmärtää, kuinka välittää oppaassa olevat asiat leikki-ikäiselle sisarukselle. Leikki-ikäinen määritellään 1–6 vuotiaaksi. Ikäkaudesta voidaan puhua myös varhaisena tai myöhäisenä leikki-ikänä. Tässä työssä käsitellään myöhäistä leikki-ikää. Tähän ikään kuuluvat 3–6 vuotiaat lapset. Työssä käsitellään lapsen havaitsemiseen, muistiin, ajatteluun ja kieleen sekä oppimiseen liittyvää kehitystä. Lapsen kognitiiviseen kehitykseen vaikuttaa ympäristön lisäksi myös perimä. Lapsi on luonnostaan aktiivinen ja haakeutuu sellaisiin tilanteisiin, joista hän saa uusia oppimiskokemuksia. (Vilén ym. 2011, 144; Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2005, 66.)

Lapsen syntyminen on vanhemmille aina mullistava kokemus. Perheet ovat nykyään pienempiä kuin ennen. Tästä syystä on yleistä, että perheissä on vain yksi lapsi eli esikoinen. Sillä, onko lapsi esikoinen, keskimäinen vai kuopus on merkitystä siihen, miten ajattelemme, tunnemme tai käyttäydymme. Pitkäaikaissairaiden lasten sisarussuhde on monella tavalla hyvin erilainen. Sisarus oppii pitämään huolta toisista ihmisistä, huomioimaan toisten tarpeet ja kantamaan vastuuta sekä luopumaan omista eduista. (Blair 2012, 24; 176.)

### 2.1 Leikki-ikäisen kielen- ja puheenkehitys

Leikki-ikäinen lapsi jäsentää havaintojaan ja oppii uusia asioita kielen avulla. Leikki-ikäisessä lapsi oppii paljon uusia sanoja, omaksuu ja soveltaa eri sääntöjä, joiden avulla sanoja taivutetaan ja yhdistetään lauseiksi. (Nurmi ym. 2010, 33.) Leikki-ikäinen osallistuu moniin aikuisten askareisiin ja toimintoihin, mutta tämän ikäisen sisäinen tietoisuuden maailma on vielä hyvin erilainen kuin aikuisella. Leikki-ikäisellä lapsella on hyvin vilkas mielikuvitus. (Dunderfelt 2011, 78.)

Ihmisen ajattelusta suurin osa perustuu kieleen. Kielestä tulee kommunikaation välineen ohella myös tapa muovata ajatteluamme. (Vilén ym. 2011, 145.) Myös leikki-ikäiselle lapselle kieli on väline, jolla hän voi oppia ymmärtämään ympäröivää maailmaa. Tämän ikäisen lapsen erilaiset muistikuivat lisääntyvät, ja hän pystyy paremmin sopeutumaan erilaisiin uusiin tilanteisiin, jopa yllätyksiin. Lapsen kyky syy-seuraussuhteiden pohtimiseen lisääntyy. Leikki-ikäinen pyrkii kokonaisuuksien hahmottamiseen ja tekee loputtomasti kysymyksiä puuttuvista yksityiskohdista. Lapsen kanssa voidaan yhdessä etsiä vastauksia ja toisinaan todeta, että kaikkiin ilmiöihin ei löydy vastauksia. Tämän tiedon ymmärtäminen on vaikeaa meille aikuisillekin. (Jarasto & Sinervo 1997, 62–68.)

Kaikilla lapsilla on valmius oppia kokemuksistaan ensimmäisestä elinpäivästä lähtien. Lapsen kehitys on monimuotoinen, monipolvinen ja monisyinen tapahtumaketju. Suurimmalla osalla lapsista kehitys tapahtuu ilman suuria ja näkyviä ongelmia. (Nurmi ym. 2010, 22–24.) Lapsi oppii kognitiivisia taitoja aluksi havainnoimalla ja ihmettelemällä, myöhemmin myös kielen avulla. Kyky hahmottaa maailmaa kielen avulla kehittyy nopeasti. Lapsilla on luonnostaan kyky ihmetellä erilaisia asioita. Lapsi kysyy ja etsii vastauksia erilaisiin asioihin ja ilmiöihin. Lapsi on erityisen aktiivinen etsimään ja ihmettelemään vastauksia noin kymmeneen ikävuoteen asti. Tämän ikäinen lapsi etsii vastauksia tutkimalla ympä-



ristöä, kokeilemalla, koskettamalla, maistamalla ja haistamalla. Leikki-ikäisen lapsen aivot kehittyvät nopeasti ja aivojen hermoyhteydet muodostuvat. (Vilén ym. 2011, 144–145.)

Lapsen kasvaessa kielen tehtävä on tukea ajattelutoimintoja ja kommunikaation kehitystä. Kielen kehitys korostuu ongelmanratkaisun, loogisen ajattelun ja kuvittelun alueilla. Kielelliset valmiudet ovatkin perusta lapsen valmiuksille oppia uusia asioita. Varhaislapsuuden leikeillä on suuri merkitys lapsen kehitykselle ja maailmankuvan syntymiselle. Kielen oppiminen onkin aina luova ja persoonallinen prosessi. (STAKES 2005, 19.)

Leikki-ikäinen lapsi on alkanut kulkea itsenäistymisen tietä. Puhe on sen verran kehittynyt, että leikki-ikäinen pystyy ilmaisemaan yhä pidempiä ja monimutkaisempia ajatuskokonaisuuksia, jopa 5–6 sanan lauseita. Leikki-ikäinen puhuu selvästi ja ymmärrettävästi. Tämän ikäisen lapsen maailmanhahmottaminen on tunnekylläisempää ja sisältää enemmän kuvia kuin aikuisen tai kouluikäisen lapsen hahmoituskyky. (Dunderfelt 2011, 73.) Leikki-ikäinen kyselee paljon miksi -kysymyksiä. Leikki-ikäinen muistaa vain hyvin lyhyitä ohjeita. (Vilén ym. 2011, 145.)

## 2.2 Leikki-ikäisen ajattelun kehittyminen

Ihmisen tiedollista kehitystä on kuvattu vaiheittain etenevänä. Sveitsiläisen kehityspsykologi Piagetin (1953) mukaan ihmisen toimintaa säätelee kaksi geneettisesti periytyvää mekanismia. Nämä ovat ihmisen pyrkimys jäsentyneisiin kokonaisuuksiin ja pyrkimys sopeutua ympäristöön. Lapsi tulkitsee ja jäsentää kokemuksiaan, joiden avulla hän luo järjestystä ja sopeutuu ympäristöönsä. (Hännikäinen & Rasku-Puttonen 2001, 158–159.)

Kehitysvaiheet ovat Piagetin mukaan kulttuurista riippumattomia ja etenevät kaikilla samankaltaisena ja samassa järjestyksessä (Hännikäinen & Rasku-Puttonen 2001, 160). Ensimmäinen vaihe on sensomotorinen vaihe (0–2 vuotta), jolloin lapsi omaksuu tietoa aistiensa ja motorisen toimintansa avulla. Vauvaikäiset ovat aluksi kiinnostuneita oman kehonsa osista ja aistimuksista. Kävelemään opittuaan lapsi hankkii tietoa esineistä ja tilanteista havainnoimalla ja käsittelemällä esineitä sekä liikkumalla aktiivisesti. (Nurmi ym. 2010, 19.)

Noin 2–7-vuotias lapsi siirtyy sensomotorisesta ajattelusta esittävään ajatteluun eli esioperaationaaliseen vaiheeseen. Tällöin lapsen kielellinen kehitys ja käsitteiden omaksuminen etenee nopeasti. Lapsen ajattelu on tässä vaiheessa jo kehittyntä, mutta lapsella on puutteita loogisessa päättelyssä. Esioperationaalisessa vaiheessa lapsen ajattelu on havaintoihin sidonnaista ja minäkeskeistä, jolloin lapsi ei pysty asettumaan toisen ihmisen asemaan eikä ymmärrä tilannetta omasta näkökulmastaan. (Nurmi ym. 2010, 20; Hännikäinen & Rasku-Puttonen 2001, 160–161.)

### 2.3 Leikki-ikäisen leikin kehitys

Lapsen kyky leikkiä kehittyy vaiheittain. Lapsen hymyä voidaan pitää ensimmäisenä leikin muotona. Tämän tapahtuman jälkeen lapsi alkaa tutustua ympäristöönsä ja omaan kehoonsa vähitellen. Noin 5-vuotias lapsi pystyy leikkimään leikkejä, joissa on säännöt. Leikin avulla lapsi jäljittelee ympäristöään ja oppii ympäristön tapoja ja tottumuksia. (Dunderfelt 2011, 79.) Leikkiä voidaan käyttää apuna, kun halutaan muodostaa luottamuksellinen suhde lapseen. Leikki soveltuu hyvin lapsen kasvatukseen, opetuksen ja kuntoutuksen välineeksi. (Nurmi ym. 2010, 62–63.)

Leikki on lapselle mahdollisuus, jonka avulla estetään turhautumista. Leikin avulla lapsi kehittää myös sosiaalisia, emotionaalisia eli tunnepuolen, fyysisiä ja henkisiä taitojaan. Leikin avulla opitaan vuorovaikutustaitoja vanhempien ja sisarusten kanssa. Leikki auttaa lasta myös suhtautumaan omaan kehoonsa ja tuntemiinsa aistimuksiin. Lasta ohjattaessa leikin on oltava hänen ikätasolleen soveltuvaa. (Koistinen ym. 2005, 69.)

Leikillä on suuri merkitys lapsen elämässä. Oppaassamme olevista asioista voidaan kertoa leikki-ikäiselle sisarukselle myös leikin avulla. Keskustelussa Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenneurologisen yksikön hoitajien kanssa tuli esille, että vaikeistakin asioista voidaan keskustella lapsen kanssa leikin avulla.

### 2.4 Sisarussuhde

Sisarussuhde on yleensä pisimpään kestäviä ihmissuhteita elämässämme. Sisarusten kehittyessä ja siirtyessä kehitysvaiheesta toiseen, muuttuvat myös sisarussuhteet. Sisarukset jakavat varhaisimmat lapsuuden kokemukset ja kasvavat yhdessä kohti aikuisuutta. Vanhemmilla on suuri merkitys sisarussuhteen kehittymiseen omien, joko tietoisien tai tiedostamattomien, sisaruskokemustensa ohjaamina. Sisarussuhteessa on merkitystä sisarusten iällä, ikäerolla, sukupuolella, syntymäjärjestyksellä ja perheen muulla elämäntilanteella. Sisarussuhteessa sisarukset oppivat sosiaalista kanssakäymistä ja vuorovaikutustaitoja. Ne ovat perustana myös myöhemmille ihmissuhteille. (Henttonen ym. 2002, 6.)

Sisarussuhteeseen kuuluvat voimakkaat ja ristiriitaiset tunteet. Vanhempien antama myönteinen malli ja käytännön apu ovat tärkeitä sisarussuhteiden ristiriitoja selvitettäessä. Pitkäaikaissairaana sairaus vaikuttaa sekä kielteisesti että myönteisesti muiden sisarusten kehitykseen. Sisaruksen henkilökohtaiset ominaisuudet, perheen toimivuus ja tukijärjestelmät vaikuttavat siihen, miten pitkäaikais-sairaudesta vaikuttaa perheen sisaruksiin. (Henttonen ym. 2002, 6.)

## 2.5 Syntymäjärjestyksen vaikutus sisarussuhteeseen

Lapsen persoonallisuuden kehitykseen vaikuttaa sisarusten syntymäjärjestys. Perheen ensimmäistä lasta kutsutaan esikoiseksi. Vanhempien jakamaton huomio ja rakkaus ovat esikoisen etuja. Sisarusten välisissä suhteissa esikoisella on usein johtaja-asema. Esikoisesta kehittyy tunnollinen ja vastuuntuntoinen aikuinen. (Henttonen ym. 2002, 7.) Esikoisella on parhaat mahdollisuudet seurata aikuisten kanssakäymistä, koska hän aloittaa elämänsä aikuisten seurassa. Näin esikoinen oppii taitavaksi itsensä ilmaisijaksi. (Blair 2012, 24.)

Perheen nuorimmaista lasta kutsutaan kuopukseksi. Perheen keskimäinen lapsi on kuopus siihen asti kunnes seuraava lapsi syntyy. Keskimäisen lapsen synnyttyä hänen vanhempansa ovat jo kokeneempia. Lastenhoito yleensä sujuu, joten keskimäisestä lapsesta tulee todennäköisesti rennompi kuin esikoisesta. Saadakseen huomiota keskimäisen lapsen on nähtävä enemmän vaivaa, joten hänestä tulee yleensä sosiaalisesti taitavampi kuin esikoinen. (Blair 2012, 52–53.) Keskimäisiä kuvataan usein sovittelunhaluisiksi, koska heidän täytyy taistella huomiostaan ja paikastaan perheessään enemmän kuin muiden sisarustensa. (Henttonen ym. 2002, 7.)

Perheen kuopukset ovat tottuneet siihen, että heistä huolehditaan. Heistä tulee monesti huolettomampia ja itsekeskeisempiä kuin esikoisista. (Henttonen ym. 2002, 7.) Kuopuksen syntyessä vanhemmat yleensä tietävät ja tiedostavat asian, että he ovat viimeistä kertaa vastasyntyneen vanhempia. Kuopus on viimeinen lapsi, josta vanhemmilla on kasvatusvastuu. Tämän suruakin aiheuttavan tosiasian äärellä vanhemmat palkitsevat monesti kuopusta silloin, kun tämä osoittaa riippuvuutta tai muuten käyttäytyy epäkypsästi. Tällöin vanhemmat eivät ole vielä valmiita luopumaan vanhemman roolistaan. Tästä samasta syystä vanhemmat yleensä suhtautuvat perheen kuopukseen ylisuojelevasti tai hemmottelevat häntä. Kuopusta monesti rohkaistaan ennemmin käyttämään viehätysvoimaansa kuin ponnistelemaan jonkin asian saamiseksi. (Blair 2012, 78–80.)

### 3 EPILEPSIA

Suomessa epilepsiaa sairastaa noin 5 000 alle 16-vuotiasta lasta. Lapsilla on suurempi riski saada yksittäinen epileptinen kohtaus kuin aikuisilla, koska lapsen hermoston kehittyessä aivosähkötoiminnan säätely muuttuu. Lapsista joka kymmenes saa epileptisen kohtauksen ennen aikuisikää. Lapsi voi saada epileptisen kohtauksen esimerkiksi kuumeen laukaisemana, mutta tällaisessa yksittäisessä kohtauksessa ei kuitenkaan ole vielä kyse epilepsiasta. (Eriksson, Gaily, Hyvärinen, Nieminen & Vainionpää 2013, 6–7; Epilepsiat ja kuumeekouristukset (lapset) Käypähoito suositus, 2013.)

Tässä luvussa kerrotaan epilepsiasta. Siinä kuvataan aivojen normaalia toimintaa ja mitä aivoissa tapahtuu, kun lapsi saa epilepsiakohtauksen. Luvussa perehdytään siihen, kuinka epilepsia diagnosoidaan ja milloin sitä epäillään. Tämän lisäksi luvussa kerrotaan tutkimuksista, epilepsian hoidosta sekä toimimisesta epilepsiakohtauksen ja pitkittyneen kohtauksen aikana.

#### 3.1 Mitä aivoissa tapahtuu kohtauksen aikana?

Aivojen normaali toiminta perustuu hermosolujen sähköiseen yhteydenpitoon. Yksittäinen hermosolun häiriö ei vielä aiheuta epilepsiakohtausta. Kohtaukseen tarvitaan aina vähintään muutaman neliösenttimetrin suuruinen hermosolualueen sähköpurkaus. Epilepsiakohtauksessa aivoihin tulee ohimenevä aivojen sähköisten toimintojen häiriö. Häiriö voi ilmetä tajunnan, liikkeiden, aistitoimintojen, psyykkisten toimintojen sekä tahdosta riippumattomien toimintojen häiriöinä. (Eriksson ym. 2013, 6; Epilepsiat ja kuumeekouristukset (lapset) Käypähoito suositus, 2013.) Epilepsiassa kohtauksen kesto vaihtelee. Kohtaukset voivat tavallisimmin kestää muutamista sekunneista muutamiin minuutteihin. Pitkittänyt epilepsiakohtaus voi kestää tunteja tai jopa vuorokausia. (Epilepsiat ja kuumeekouristukset (lapset) Käypähoito suositus, 2013.)

Epilepsia jaetaan kolmeen ryhmään, joita ovat geneettiset epilepsiat, rakenteellisista ja aineenvaihdunnallisista syistä johtuvat epilepsiat ja tuntemattomasta syystä johtuvat epilepsiat. Geneettiset epilepsiat alkavat tavallisimmin leikki-iässä ja monissa tapauksissa yhdellä tai useammalla sukulaisella on epilepsia. Rakenteellisista ja aineenvaihdunnallisista syistä johtuvissa epilepsioissa sairastuneella on aivojen kehityshäiriö, jokin vaurio aivoissa tai aivosolujen toimintaan vaikuttava sairaus. Epilepsiaa kutsutaan tuntemattomasta syystä johtuvaksi kun epilepsian syy on tuntematon. (Eriksson ym. 2013, 11–12.)

Kansainvälisen luokituksen mukaisesti epilepsiat ja epilepsiakohtaukset jaetaan kahteen päätyyppiin, joita ovat paikallisalkuinen ja yleistynyt epilepsia. Paikallisalkuiset kohtaukset sopivat toisen aivopuoliskon alueelta alkaviksi, mutta voivat levitä koko aivokuoren alueelle eli yleistyä toissijaiseksi. Paikallisalkuisien kohtauksen oireet riippuvat siitä, miltä aivoalueelta sähköpurkaus alkaa ja minne se leviää. Yleistyneissä kohtauksissa on kyse molempien aivopuoliskojen tai niiden osien yhtäaikaista aktivoitumisesta. Paikallisalkuisessa tajunnanhämmärtymiskohtauksessa tajunta häiriintyy. Yleistyneissä kohtauksissa epilepsian kohtauskuva ja EEG-löydös ilmentävät molempien aivopuoliskojen tai niiden osien yhtäaikaista aktivoitumista. Yleistyneessä tajuttomuuskouristuskohtauksessa on oireena koko

kehon lihasten yhtäkkinen jäykistyminen ja/tai nykinä. Siihen liittyy tajunnanhäiriö- ja muistamattomuuskohtauksia. Toisaalta yleistyneissä poissaolokohtauksessa oireet voivat olla hyvinkin niukkoja, pelkkä ilmeen jähmettyminen ja hienojakoinen luomien värinä. (Eriksson ym. 2013, 9–10.)

### 3.2 Epilepsian diagnosointi

Epilepsia diagnosoidaan, kun lapsi on saanut vähintään kaksi epileptistä kohtausta. Joskus diagnoosiin riittää yksi saatu kohtaus. Ensimmäinen havaittu oire epilepsiasta imeväis- ja leikki-ikäisillä lapsilla voi olla kognitiivisen kehityksen taantuminen tai hidastuminen. Imeväisikäisillä lapsilla voi myös kiinnostus ympäristöstä ja esineisiin tarttuminen heikentyä. Lapsi voi muuttua vakavammaksi ja hänen liikkumisensa ja ääntelynsä vähentyä. Leikki-ikäisellä lapsella puheen tuottaminen ja ymmärtäminen voivat taantua. (Gaily 2014, 109.)

Epilepsiaa epäiltäessä lapselle tehdään tutkimuksia. Kohtausoireista pyydetään sekä potilaan että kohtauksen silminnäkijän kuvaus, koska se on keskeinen asia epilepsiatyypin selvittämisessä. (Ahonen ym. 2012, 388.) Silminnäkijää ja potilasta pyydetään kuvailemaan oireiden alkaminen sekä varhaisen asento. Tämän lisäksi pyydetään kuvailemaan, kuinka jalat, silmät ja pää liikkuvat kohtauksen aikana. Havainnoidaan, pureeko kohtauksen saanut lapsi hampaitaan yhteen ja tuleeko suusta vaahtoa, äänteleekö lapsi kohtauksen aikana, virtsaako tai ulostaako hän. (Ivanoff ym. 2001, 162.) Kohtausoireiden syitä selvitetessä on tärkeää ottaa selvää äidin raskaudenkulku, synnytys, vauvan vastasyntyneisyysvaihe, aiemmat sairaudet ja suvussa esiintyvät sairaudet (Gaily 2014, 109–110).

### 3.3 Tutkimukset ja hoito

Lasten epilepsian hoidosta vastaavat lastenneurologian erikoislääkärit ja erikoistuvat lääkärit. Lastenneurologian yksikössä erikoislääkäri tai erikoistuva lääkäri selvittää lapsen yleisen terveydentilan, keskushermoston toimintaa ja kehitystasoa. (Eriksson ym. 2013, 15, 19.) Kun epilepsiahoito aloitetaan, lapsi käy ensimmäisen kuuden kuukauden aikana sairaalassa keskimäärin 3–5 kertaa. Kun hoitotasapaino saavutetaan, on käyntejä sairaalassa 1–2 kertaa vuodessa. (Eriksson & Nieminen 2003, 26.)

EEG- eli aivosähkökäyrätutkimus (elektroenkefalografia) helpottaa kohtausten ja epilepsian luokittelusta (Eriksson ym. 2013, 15). EEG-tutkimus kuuluu perustutkimuksiin kohtausoireita selvitetessä (Gaily 2014, 110). EEG-tutkimuksessa lapsen pään pinnalle kiinnitetään noin parikymmentä elektrodia joko kuminauhaverkon tai rekisteröintimyssyn avulla. EEG-tutkimuksen rekisteröintiäika kestää puolesta tunnista puoleentoista tuntiin. Pienillä lapsilla paras aika tutkimukselle on päiväuniaika, koska yleensä tutkimuksessa halutaan rekisteröidä vireystilan vaihtelua sekä unta että valvetilaa. (Eriksson ym. 2013, 15.) On tärkeää rekisteröidä aivojen sähköistä toimintaa myös valveillaoloaikana (Gaily 2014, 110). EEG-tutkimuksen aikana lapsi lepää vuoteella musiikkia tai satuja kuunnellen. Rekisteröinnin aikana välkytetään kirkasta valoa ja pyydetään lasta hengittämään tavallista syvempään muutaman minuutin ajan. Tällä halutaan tutkia aivosähkötoiminnan reaktioita erilaisiin ärsykkeisiin. (Eriksson ym. 2013, 15.)

Aivojen rakenteesta saadaan tarkka kuva aivojen MRI-tutkimuksella eli magneettikuvauksella. MRI-tutkimus tulisi tehdä aina kun, epäillään epilepsiaa. Tutkimuksella voidaan sulkea pois mahdolliset rakenteelliset poikkeavuudet aivoista. (Ahonen ym. 2012, 389; Epilepsiat ja kuumekouristukset (lapset) Käypähoito suositus, 2013.) MRI-tutkimuksessa lapsi ei altistu röntgensäteilylle. Lapsen täytyy olla liikkumatta tutkimuksen ajan. Pienille ja aistiyliherkille lapsille tutkimus tehdään anestesiassa. (Eriksson ym. 2013, 16.) Lapsen oireiden ja muiden tutkimuslöydösten perusteella otetaan laboratoriotutkimuksia muun muassa poissulkien aineenvaihduntasairauksia sekä geneettisiä syitä (Gaily 2014, 110).

Lasten epilepsian hoidossa tärkein tavoite on kohtausoireettomuus. Tärkeä tavoite on minimoida lääkkeiden haittavaikutukset. Tavoitteena on myös voida elää mahdollisimman normaalia elämää. Vaikka lapsi saisikin epilepsiadiagnoosin, täytyy miettiä tarkkaan, tarvitseeko lääkitystä vielä aloittaa. Riittävä syy lääkityksen aloittamiseksi on se, että lapsi voi saada lisää epilepsia-kohtauksia. (Sillanpää 2014, 851.)

### 3.3.1 Lääkehoito

Epilepsian ensisijainen hoitomuoto on lääkehoito. Säännöllisesti käytettynä lääkitys ehkäisee kohtauksia. Lääkityksellä ei pystytä kuitenkaan parantamaan epilepsiaa. Epilepsiaa sairastavaa lasta hoitaa lastenneurologinen työryhmä. (Eriksson & Nieminen 2003, 26; Epilepsiat ja kuumekouristukset (lapset) Käypähoito suositus, 2013.) Yleisimpiä haittoja, jotka johtuvat epilepsialääkityksestä, ovat väsymys, huimaus ja tasapainohäiriöt. Haittavaikutukset kuitenkin häviävät yleensä 2–3 kuukauden kuluessa lääkkeen aloituksesta tai viimeisimmästä lääkenostosta. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 528.)

Epilepsian hoidon tulee perustua lääketieteelliseen tutkimusnäyttöön. Lapsen epilepsian lääkehoidosta päättää lääkäri yhdessä perheen kanssa. Lasta kuunnellaan, mikäli se on lapsen iän ja kehityksen puolesta mahdollista. Epilepsian lääkehoito aloitetaan yhdellä lääkkeellä. Lääkehoidolla pyritään kohtausoireettomuuteen. Lääkitys aloitetaan aina mahdollisimman pienellä annoksella ja annosta voidaan nostaa pikku hiljaa tarpeen mukaan. Mahdollisimman pienellä annosnostolla minimoidaan lääkehoidon haittavaikutuksia. (Eriksson ym. 2013, 20; Hovi & Moren 1995, 117.) Joskus hoitotasapainon saavuttamiseksi joudutaan käyttämään monilääkehoitoa. Monilääkehoidolla tarkoitetaan usean lääkkeen yhtäaikaista käyttöä. Tavallisimmin yhdistelmä-lääkityksessä käytetään kahta eri lääkettä. Koska epilepsia-kohtauksia ei voida ennustaa, on säännöllinen lääkkeen ottaminen tärkeää. Epilepsialääkkeet otetaan yleensä kaksi kertaa vuorokaudessa. Jos epilepsian aiheuttajaa ei pystytä poistamaan, on lääkehoito yleensä elinikäinen. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 526–528; Keränen & Holopainen 2009, 2533–2540.)

Kasvavalla lapsella annosmuutoksia joudutaan tekemään kasvun ja painonnousun myötä. Ennen lääkehoidon aloitusta lapsen tulee käydä verikokeissa (Eriksson ym. 2013, 20.) Verikokeilla ja terveydenhuollossa tehtävillä tarkastuksilla seurataan lääkehoidon turvallisuutta. Verestä tehtävillä turvakokeilla seurataan muun muassa lääkeainepitoisuuksia, pientä verenkuvausta, maksa-arvoja sekä

elektrolyyttiarvoja. Pieni verenkuva, elektrolyytit ja maksa-arvot kertovat, sietääkö lapsen elimistö kyseistä lääkettä. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 528.)

Epilepsiakohtausten estoon tarkoitettut uudemmat epilepsialäkkeet eivät ole osoittautuneet tehokkaammaksi kuin vanhat lääkkeet. Uusien lääkkeiden haittavaikutukset ovat oletettavasti vähäisempiä, mutta lääkkeistä tarvitaan kuitenkin vielä lisää käyttökokemuksia. Epilepsian lääkehoito vaatii sitoutumista koko perheeltä. (Sillanpää 2014, 851.)

Hoitamaton epilepsia voi olla etenevä sairaus, joka voi etenkin lapsilla hidastaa motorista, älyllistä ja sosiaalista kehitystä. Lapsen epilepsian lääkehoito on sopiva, kun kohtauksia eikä haittavaikutuksia esiinny. Epilepsiaa sairastavaa lasta ohjataan sitoutumaan iän mukaisesti oman sairauden hoitoon ja sitä seurataan jokaisella seurantakäynnillä neurologian poliklinikalla. Epilepsian lääkehoitoon on olemassa noin 20 erilaista lääkeainetta, joilla on erilaisia vaikutusmekanismeja. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 526.)

Viime vuosikymmenten aikana lapsen epilepsiaan suhtautumisessa on tapahtunut myönteistä kehitystä. Aiemmin lapsen epileptiset kohtaukset pyrittiin lopettamaan lääkityksellä, vaikka lääkkeiden tiedettiin aiheuttavan haittavaikutuksia. Nykyään hoidossa huomioidaan lapsen tilanne kokonaisvaltaisesti. Hoidon tavoitteena tulee aina olla myös oppimiskyvyn ylläpitäminen, kognitiivisen ja neurologisen kehityksen turvaaminen sekä sairauden kanssa selviytyminen ja täysipainoinen elämä. (Sillanpää, Haataja & Shinnar 2004.)

### 3.3.2 Ketogeeninen dieetti ja modifioitu Atkinsin dieetti

Jos lääkehoidolla ei ole riittävästi vastetta, voidaan vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavalla lapsella kokeilla ketogeenistä dieettiä yhteistyössä perheen kanssa. Ketogeenisessä dieetissä pyritään ravinnon korkeaan rasvasisältöön ja matalaan valkuaisaine- ja hiilihydraattisisältöön. Dieetin vaikutusmekanismeja ei tiedetä tarkkaan. Ketogeeninen dieetti toteutetaan ravitsemusterapeutin valvonnassa, ja se laaditaan jokaiselle lapselle yksilöllisesti. Ketogeenisen dieetin toteuttaminen vie paljon vanhempien aikaa, ja ruoka-aineet on laskettava grammojen tarkkuudella. Dieetin aloittaminen harkitaan huolellisesti yhdessä perheen kanssa. Tällöin varmistetaan, onko perhe valmis sitoutumaan dieetin toteuttamiseen. (Eriksson ym. 2013, 24–25; Epilepsiat ja kuumekouristukset (lapset) Käypähoito suositus, 2013.)

Patelin, Pyzikin, Turnerin, Rubensteinin ja Kossoffin (2010) Epilepsia -lehdessä julkaistussa tutkimuksessa käy ilmi, että ketogeeninen ruokavalio on tehokas ja turvallinen apu vaikeahoitoisen epilepsian hoidossa. Ketogeenisessä dieetissä lapsi saa energian pääasiassa rasvoista, kun taas hiilihydraattien ja proteiinien määrä on hyvin vähäinen. Tutkijoita askarruttavat kuitenkin dieetin pitkäaikaisvaikutukset lasten terveyteen. (Patel ym. 2010.)

Epilepsiaa sairastavalle lapselle voidaan kokeilla lääkärin määräyksestä myös modifioitua Atkinsin dieettiä. Dieetti aloitetaan aina lastenneurologian poliklinikalla. Dieetissä seurataan hiilihydraattien

määrää. Määrä lasketaan yhden gramman tarkkuudella ja rasvaa käytetään runsaasti. Juomia lapsi saa nauttia vapaasti. Juomien tulee olla hiilihydraatittomia. Lapsen painoa ja kasvua seurataan dieetin aikana ja vitamiinien ja kivennäisaineiden saanti turvataan ravintolisillä. Lapselta seurataan dieetin ajan säännöllisesti ketoaineita ja verensokeria. (Mustonen 2014.)

Lapselle voi tulla modifioidussa Atkinsin dieetissä haittavaikutuksia. Dieetin alkuvaiheessa voi tulla muun muassa pahoinvointia, ummetusta ja väsymystä. Nämä oireet häviävät kuitenkin yleensä muutamassa päivässä. Dieetin aikana lapsen verensokeri voi laskea. Verensokeria voidaan korjata tarjoamalla lapselle pieni määrä täysmehua. Lapsen rasva-arvot voivat nousta, ja tämän vuoksi onkin tärkeää kiinnittää huomiota rasvojen laatuun. Kuivumista estetään huolehtimalla, että lapsi juo dieetin aikana runsaasti nesteitä. (Mustonen 2014.)

Dieettiä tulee noudattaa vähintään 2–3 kuukauden ajan, jotta dieetin teho saadaan selville. Jos dieetistä on lapselle hyötyä, voidaan sitä jatkaa 1–2 vuotta tai pidempäänkin. On arvioitu, että dieetistä on hyötyä puolelle sitä toteuttavista lapsista. Näillä lapsilla epilepsiakohtaukset ovat vähentyneet 50–90 prosenttia. Dieetin purkamisen toteutetaan ravitsemusterapeutin ohjauksella. Purku toteutetaan hitaasti. Vähitellen ruuan hiilihydraattimäärää lisäämällä ja rasvojen määrää vastaavasti vähentämällä. (Mustonen 2014.)

### 3.3.3 Vagushermostimulaatiohoito

Jos epilepsiaa on yritetty saada hyvään hoitotasapainoon usein eri keinoin eikä mikään ole auttanut, voi lastenneurologi lapsen/perheen kanssa harkita vagushermostimulaatiohoitoa. Vagushermostimulaattori on muodoltaan soikea laite, se on valmistettu titaanista ja se toimii litiumparistolla. Vagushermostimulaattori tuottaa vagushermoon jaksottaista sähkövirtaa. Vagushermostimulaatiohoitoa käytetään yhdistelmähoitona lääkehoidon kanssa. Hoitomuoto voi vähentää paikallisalkuisten kohtausten määrää lapsilla. (Ansakorpi 2010, 13.)

Vagushermostimulaattori asennetaan kirurgisena toimenpiteenä ihon alle. Toimenpiteessä tehdään kaksi pientä haavaa, toinen rintakehälle ja toinen kaulalle. Vagushermostimulaattori asennetaan toimenpiteessä lapsen ihon alle joko vasemman solisluun alapuolelle tai vasemman kainalokuopan viereen. Vagushermostimulaattorissa olevat kaksi pientä johtoa asennetaan lapsen vasemman puolen vagushermoon. Vagushermostimulaattori lähettää muutaman minuutin välein pieniä sähköenergiapulsseja vagushermon kautta aivoihin. Vagushermostimulaattorissa riittää virtaa noin 6–8 vuodeksi, laite joudutaan vaihtamaan kun siitä on loppumassa virta. Vagushermostimulaatiohoito vähentää kohtausten esiintymistiheyttä, joka on voitu todeta kliinisten tutkimusten perusteella. (Ansakorpi 2010, 13.)

Vagushermostimulaatiohoidosta ei ole apua kaikille. Hoidon on todettu auttavan kohtausten määrään sekä kohtausten voimakkuuteen. Vagushermostimulaatiohoito voi aiheuttaa haittavaikutuksina äänen käheyttä, kihelmöivää tunnetta iholla, hengenahdistusta sekä lisääntyvää yskimistä. (Ansakorpi 2010, 13.)



### 3.3.4 Epilepsiakirurgia

Mahdollisuus epilepsiakirurgiaan tulee selvittää rakenteellisesta tai tuntemattomasta syystä johtuvissa epilepsioissa. Epilepsiakirurgiaa tulisi harkita silloin, kun lapsella on asianmukaisesta lääkehoidosta huolimatta kohtauksia, jotka hankaloittavat hänen päivittäistä toimintaansa. Tämän lisäksi epilepsiakirurgiaa mietitään, jos epilepsia haittaa lapsen kognitiivista kehitystä. Leikkaushoito on tehokas hoitomuoto silloin, kun epilepsiaa aiheuttava alue aivoissa voidaan määrittää tarkasti. (Gaily 2014, 124–125; Epilepsiat ja kuume-kouristukset (lapset) Käypähoito suositus, 2013.) Parhaimmillaan leikkaushoito mahdollistaa epilepsiasta parantumisen kokonaan. Kokonaan parantuminen edellyttää, että koko epilepsiapesäke voidaan poistaa tai siihen menevät hermoyhteydet voidaan katkaista. (Eriksson ym. 2013, 24.)

Ennen kuin päätös leikkaushoidosta tehdään, arvioidaan leikkauksesta saatava hyöty ja leikkaukseen liittyvät riskit. Epilepsiakirurgisessa arvioinnissa on mukana epilepsiakeskuksen asiantuntijatyöryhmä. Asiantuntijatyöryhmään kuuluvat lastenneurologit, neurologit, neurokirurgi, neurofysiologit, röntgenlääkärit, neuropsykologi ja psykiatrian asiantuntija. Ennen leikkausta lapselle tehdään laajat tutkimukset. Näitä tutkimuksia ovat video-EEG sekä pinta- että syvärekisteröintiä, aivojen kolmen-teslan magneettikuvaus, lastenneurologinen- ja neuropsykologinen tutkimus sekä lapsen ja perheen lastenpsykiatrinen arvio. Lapsi on leikkauksen jälkeen poliklinikan seurannassa useamman vuoden ajan. Tutkimukset määräytyvät jokaiselle lapselle yksilöllisesti. Leikkaushoidosta huolimatta epilepsialääkitystä jatketaan leikkauksen jälkeen. Lääkitystä voidaan keventää, mikäli kohtauksia ei ole. Osalla lapsipotilaista lääkitys voidaan lopettaa kokonaan. (Jutilla 2009.)

### 3.4 Epilepsiakohtauksen ensiapu ja pitkittyneen epilepsiakohtauksen hoito

Kun epilepsiaa sairastava lapsi saa tajuttomuuskouristuskohtauksen, hän menettää tajuntansa, kaatuu ja jäykistyy. Lapsen suusta voi vuotaa verta, jos kieli tai poski jää hampaiden väliin. Kohtauksen aikana lapsen raajat nykivät, hengitys salpautuu, virtsa voi mennä alle, huulet voivat sinertyä, katse pysähtyä ja suusta voi tulla vaahtoa. Lapselle voi tulla kouristuksen jälkeen jälkiuni, mutta lapsi on kuitenkin heräteltävissä tästä unesta. (Eriksson ym. 2013, 26.)

Lapsen saatua tajuttomuuskouristuskohtauksen tulee aikuisen pysyä rauhallisena. Kouristusliikkeitä ei saa yrittää estää. Samalla tulee huolehtia, ettei lapsi kolhi päätään kohtauksen aikana tai muuten vahingoita itseään. (Eriksson ym. 2013, 26.) Kouristelukohtaus kestää yleensä minuutista neljään minuuttiin (Epilepsialiitto 2015). Lapsen suuhun ei saa laittaa mitään. Kun lapsen kouristukset vähenyvät, käännetään lapsi kylkiasentoon. Kylkiasennolla turvataan hengitysteiden aukiolo ja mahdolliset eritteet pääsevät valumaan suusta ulos. Jos lapsen kouristuskohtaus ei lopu alle viidessä minuutissa tai kohtaus uusiutuu ennen kuin lapsi on toipunut edellisestä kohtauksesta, tulee soittaa hätäkeskukseen 112. (Eriksson ym. 2013, 26.)

Tajunnanhämmärtymiskohtauksessa lapsi vaikuttaa sekavalta eikä hän oikein tiedä missä on. Lapsi saattaa toistaa samaa liikettä, kuten kävellä päämäärättömästi. Kohtauksen aikana lapsi ei ymmärrä,

mitä tapahtuu eikä hän myöskään pysty vastaamaan kysymyksiin. Kohtauksen aikana aikuisen on tärkeää pysyä lapsen lähellä. Tarvittaessa aikuinen voi ohjailta lasta, ettei hän vahingoita itseään. Lapsen liikkumista ei kuitenkaan saa estää. Tajunnanhämmätyksikohtaus kestää yleensä minuutista pariin. Mikäli kohtaus ei lopu viidessä minuutissa, tulee ottaa yhteyttä hätäkeskukseen. (Eriksson ym. 2013, 26.)

Suurin osa epilepsiakohtauksista menee ohi parissa minuutissa. Pitkittänyt epilepsiakohtaus voi olla lapselle hengenvaarallinen. Lapselle tulisi antaa kohtauslääkitys pitkittyneeseen kohtaukseen heti, jos kohtaus on kestänyt 2–5 minuuttia. Ensin tulee kuitenkin turvata lapsen peruselintoiminnot eli hengitys, tajunta ja verenkierto. Lääkitys annetaan myös tilanteissa, joissa lapsi ei ole ehtinyt toipua vielä edellisestä kohtauksesta uuden alettua. Kohtauslääkitys suunnitellaan jokaiselle lapselle yksilöllisesti ja hoitava lääkäri ja sairaanhoitaja antavat vanhemmille yksityiskohtaiset ohjeet sen käytöstä. (Gaily 2014, 122–123.)

Pitkittyneessä epilepsiakohtauksessa ensisijaisena hoitona käytetään bentsodiatsepiinia. Bentsodiatsepiineja voidaan antaa peräsuoleen, posken limakalvoille tai suonensisäisesti annettavana lääkkeenä. (Taam-Ukkonen & Saano 2012, 253; 255; Epileptinen kohtaus (pitkittänyt; status epilepticus) Käypähoito -suositus, 2009.) Kun pitkittänyt epilepsiakohtaus on saatu laukeamaan, on syytä tehostaa peruslääkitystä. Lääkitystä tehostetaan, jotta uudet kohtaukset voitaisiin estää. (Epileptinen kohtaus (pitkittänyt; status epilepticus) Käypähoito -suositus, 2009.)

### 3.5 Epilepsiaan sairastuminen ja kriisi

Käsitlemme tässä luvussa kriisiteoriaa Cullbergin mukaan. Kun lapsi sairastuu epilepsiaan, perhe voi joutua kriisiin. Cullbergin (1991) kriisiteorian mukaan kriisi alkaa sokkivaiheella silloin, kun perhe saa tiedon sairaudesta. Vaihe voi kestää lyhyestä hetkestä muutamiin vuorokausiin. Aktiivisen sokkivaiheen aikana perheenjäsenten tietoisuus saattaa sumentua, ja silloin perheenjäsenet voivat käyttäytyä voimakkaasti poikkeavasti esimerkiksi huutaa tai repiä vaatteitaan. (Cullberg 1991, 143.) Sairaanhoidajan tulee välttää informaation antamista juuri sokkivaiheessa oleville perheenjäsenille, koska todennäköisesti vanhemmat eivät muista saamastaan informaatiosta juuri mitään (Henttonen ym. 2002, 4).

Vähitellen perheenjäsenet tiedostavat tapahtuman, jolloin alkaa reaktiovaihe. Vaihe voi ilmetä ärtymisinä, väsymyksenä, masennuksena ja ahdistuneisuutena sekä psykosomaattisena oireiluna. Tässä vaiheessa on tyypillistä kysyä ”miksi?” ja ”miksi juuri meille?” (Cullberg 1991, 143–144.) Reaktiovaihetta seuraa korjaamisvaihe. Korjaamisvaihe alkaa noin puolen vuoden tai vuoden päästä traumaattisen tapahtuman jälkeen. Tässä vaiheessa perheenjäsenet alkavat suuntautua tulevaisuuteen. Tämän vaiheen on arvioitu kestävän kuukaudesta vuoteen. Tällöin perheenjäsenten on mahdollista ottaa vastaan ohjausta ja osallistua täysipainoisesti lapsensa hoitoon. Hoitohenkilökunnan on tärkeää tietää ja tiedostaa sopeutumisen eri vaiheet, jotta he voisivat antaa sairauteen liittyvää ohjausta korjaamisvaiheen aikana. Vähitellen perheen elämä tasoittuu ja he voivat alkaa elää normaalia elämää sairauden kanssa. (Cullberg 1991, 151–152.)

Kriisin viimeisin vaihe on uudelleensuuntaamisen vaihe. Tämä vaihe ei tyypillisesti pääty koskaan. Perheessä aletaan nähdä uusia kiinnostuksen kohteita menetetyn tilalla. Tähän vaiheeseen voidaan päästä, jos perheenjäsenet ovat pystyneet selvittämään ne tunteet, joita kriisi on herättänyt. Tällä tavoin kriisistä tulee osa elämää eikä se ole asia, joka pitäisi unohtaa ja jonka ympärille pitäisi kasvattaa paksu kuori. (Cullberg 1991, 153–154.)

Sairauteen sopeutumiseen vaikuttavat yksittäisten perheenjäsenten ja koko perheen voimavarat sekä muutoskyky. Perheen lasten sopeutumisesta suurin vastuu on perheen vanhemmilla. Vanhempien tulisi osata hankkia riittävästi tietoa, apua ja tukea tilanteeseensa. Perheen sopeutumiseen vaikuttavat myös perheen sosiaalinen ja fyysinen ympäristö. Perheen sopeutumista tilanteeseensa helpottaa se, että perhe saa ympärillä olevilta ihmisiltä hyväksyntää eikä torjuntaa tai sääliä. Oma merkityksensä perheen sopeutumiselle on perheen toimeentulolla, asunnon toimivuudella ja palvelujen saatavuudella. (Henttonen ym. 2002, 4.)

Leikki-ikäinen lapsi ei välttämättä reagoi perheen kokemaan kriisiin samalla tavalla kuin aikuinen. Aikuisen voi olla vaikea tietää, kuinka leikki-ikäinen lapsi kokee kriisiin. Kriisin kohdatessa leikki-ikäinen lapsi kokee kuitenkin samansuuntaisia tunteita kuin aikuinenkin. Kriisin keskellä lapsi tarvitsee aikuisen läsnäoloa ja tukea tunteiden käsittelyyn. On tärkeää, että arkirutiinit säilyvät ennallaan. Syödään samaan aikaan kuin ennenkin ja nukkumaan mennään niin kuin aiemmin. (Suomen mielenterveysseura ry 2014.)

Leikki-ikäisen lapsen kanssa tulee keskustella kriisistä lapsen iän mukaisesti. Kerrottu asia ilmaistaan niin, että lapsi sen ymmärtää. Lapsen esittäessä kysymyksiä vastataan niihin totuudenmukaisesti. On hyvä myös selittää, miksi aikuiset itkevät tai tuntevat muita tunteita. Lapselle kerrotaan, että myös hän saa ilmaista tunteitaan. Leikki-ikäinen lapsi voi käsitellä vaikeita asioita myös leikin avulla. Leikki auttaa lasta, jos hän ei löydä sanoja ilmaistaakseen tunteitaan. Hoitohenkilökunta tai perheen aikuiset voivat mennä myös lapsen leikkiin mukaan ja näin auttaa lasta käsittelemään perheen kohtaamaa kriisiä. (Suomen mielenterveysseura ry 2014.)

### 3.6 Epilepsian vaikutus lapsen kehitykseen ja arkeen

Lapsen elämänsäkaareen liittyy erilaisia kehitystehtäviä ja lapset oppivat tiettyjä asioita tietyn ikäisenä. Epilepsiaa sairastava lapsi kohtaa samat kehityshaasteet kuin terve lapsi. Epilepsiaa sairastavalle kehityshaasteet voivat kuitenkin olla haastavampia kuin terveelle lapselle. Epilepsia ei yleensä muuta kehityksen kulkua, mutta se on lisätekijä lapsen kehityksen kulkuun ja psyykkiseen hyvinvointiin. Vanhempien on tärkeää tukea lasta kehityshaasteiden läpi (Eriksson ym. 2013, 27; Eriksson & Nieminen 2003, 29).

Epilepsiaa sairastavalle lapselle hyvä fyysinen kunto on tärkeä. Lapsi voi harrastaa urheilua niin kuin muutkin lapset. On kuitenkin muutamia lajeja, joita kannattaa harkita tarkkaan, jos lapsella esiintyy kohtauksia hoidosta huolimatta. Tällaisia urheilulajeja ovat muun muassa uinti ja ratsastus. Harras-

tusta valittaessa on hyvä muistaa lapsen omat mieltymykset ja kiinnostuksen kohteet. (Eriksson ym. 2013, 27.)

Lapsen minäkuva rakentuu lapsen kehittyessä. Lapsen sairastuttua epilepsiaan, hän voi olla allapäin ja surullinen ja lapsi voi pelätä tai kokea olevansa yksin. Ajan myötä olo helpottuu. Lapsen sairastuttua vanhempien tulee lohduttaa ja rohkaista lasta. Vanhempien oma asennoituminen lapsen sairautteen auttaa lasta suhtautumaan omaan sairastumiseensa. (Eriksson ym. 2013, 28–29.)

Epilepsiaan sairastunut lapsi voi elää normaalia elämää. Epilepsia tuo muutoksia lapsen ja perheen elämään ja arkeen. Lapselle saatetaan asettaa rajoituksia, koska pelätään kohtauksia ja niiden arvaamattomuutta. Arkielämässä rajoitusten asettamista kannattaisi välttää, mutta mahdollisia yksittäisiä kohtauksia aiheuttavia tekijöitä tulisi huomioida. Tällaisia ovat muun muassa television katselu sekä liiallinen tietokoneella pelaaminen vilkkuvaloherkkää epilepsiaa sairastavalla lapsella. (Eriksson ym. 2013, 36.)

Seppälän mukaan epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat kokevat epilepsian näkyvän ja vaikuttavan lapsen elämässä hyvin eri tavoin. Puolet vanhemmista oli sitä mieltä, ettei epilepsia vaikuta lapseen tai arkeen millään tavalla. Epilepsia näkyi näiden lapsien arjessa vain lääkkeiden ottona. Eniten epilepsian koettiin näkyvän kehitysvammaisten lasten arjessa. Vanhemmat luottivat kovasti lääkehoitoon ja toivoivatkin lääkkeiden vievän lapsilta kohtaukset pois. Pettymystä lääkehoitoa kohtaan aiheutti, mikäli kohtauksia ei lääkehoidosta huolimatta saatu loppumaan. Lääkehoito tuo haastetta arkeen, kun lapsi lähtee yksin kotoa kouluun tai lapsi haluaa mennä kaverin luo yökyläilemään. Vastuu lääkkeenottamisesta on kuitenkin lapsen vanhemmilla. (Seppälä 2000, 123.)

Epilepsiaa sairastavat lapset voivat tarvita arkirutiineissa enemmän apua kuin perusterveet lapset. Lapsi saattaa tarvita apua muun muassa päivittäisissä toiminnoissa. Vanhempia huoletti, kuinka lapsi selviää tulevaisuudessa ja pystyykö lapsi elämään itsenäistä elämää. Epilepsia sairautena säätelee ja ohjailee lapsen ja hänen perheensä elämää. (Seppälä 2000, 125–126.)

### 3.7 Epilepsian vaikutus sisarusuhteeseen

Lapsen epilepsia aiheuttaa koko perheelle muutoksia. Epilepsia aiheuttaa rajoituksia ja tuo muutoksia päivittäiseen elämään. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 43–44.) Perheen aikaisemmat kokemukset sekä lapsen tai nuoren ikä ja kehitystaso vaikuttavat siihen, millä tavalla ja kuinka nopeasti perhe selviää epilepsian tuomasta kriisistä. Jokaisella perheenjäsenellä on oma yksilöllinen tapansa reagoida kriisiin. (Ivanoff ym. 2001, 96–97.)

Epilepsiaa sairastavien lasten perheissä sisarusten roolit saattavat vaihdella tavallista enemmän, koska perheen epilepsiaa sairastavalla lapselle saattaa olla erityistarpeita. Erityistarpeilla tarkoitamme lääkehoidon toteutusta, päivittäisiin toimiin liittyviä avuntarpeita, terapioiden ja muita tukitoimia. Toisaalta arki tällaisessa perheessä on hyvinkin samanlaista kuin muissa perheissä. Jos erityistarpeita on paljon, joutuvat sisarukset sopeutumaan ja selviytymään tavallista itsenäisemmin. Sisaruksilla

on taipumus ottaa vastuuta tukea tarvitsevasta sisaruksestaan. Vastuu kasvattaa, mutta sitä ei saa olla liian paljon, jotta sisaruksen oma kehitys ei vaarantuisi ja hänellä olisi mahdollisuus kasvaa itsenäiseksi yksilöksi. Vastuu siitä, että jokainen lapsi saa jakamatonta huomiota yksilöllisesti, on perheen vanhemmilla. Elämä epilepsian keskellä saattaa olla koko perheelle haastavaa aikaa. Tällöin sisaruksen oman yksilöllisen ajan saaminen vanhemmilta voi olla vaikeaa. Tästä johtuen vanhemmat saattavat tiedostaa, että yhteistä aikaa sisarusten kanssa on liian vähän. Tällöin on tärkeää, että vanhemmat sanoittavat sen sisarukselle. Monesti riittää, kun vanhemmat muistavat kehua ja kiittää sisarusta myönteisistä asioista. (Henttonen ym. 2002, 7–8.)

Epilepsiaa sairastavan sisarukselle on tärkeää kertoa, että perheessä voidaan ilmaista kaikenlaisia tunteita, olotiloja, ajatuksia ja kysymyksiä. Itsensä ilmaiseminen ei kuitenkaan riitä, vaan sisaruksen tulisi saada varmuus siitä, että hän tulee kuulluksi. Sisaruksella saattaa olla epilepsiasta tunteita ja ajatuksia laidasta laitaan. Sisaruksen saattaa olla vaikea hyväksyä sellainen tunne, että hän on kahteellinen epilepsiaa sairastavalle. Joissain tilanteissa sisarus voi toivoa, ettei koko epilepsiaa sairastava sisarusta olisi. Vanhempien tulisi tukea sisarusta erilaisten tunteiden käsittelyssä. Vanhemman on tärkeää kertoa sisarukselle lapsen sairaudesta iänmukaisesti ja ymmärrettävästi. Vanhemman on hyvä antaa tietoa silloin kun sisarus itse kysyy sairauteen liittyvää asiaa tai ihmettelee jotain. Silloin kun sairaus ei näy päällepäin, vanhemman on hyvä käyttää erilaisia oppaita, kuvia ja kirjoja. Näiden avulla vanhemman on helpompi kertoa sisarukselle epilepsiasta. (Henttonen ym. 2002, 10.)

Perheen sisarusten myönteinen selviäminen on riippuvainen siitä, miten paljon he ovat saaneet tietoa epilepsiaan liittyvistä asioista. Tietoa tulisi saada heti, kun sisaruksen kielellinen kehitys on riittävä. Tiedon tulee olla sellaista, jonka sisarus pystyy sen hetkisen kehityksen perusteella ymmärtämään. Sisaruksen saama riittävä tieto vähentää pelkoja ja syyllisyyden tuntemuksia. Jos sisarus saa puutteellista tietoa epilepsiasta, hän joutuu täyttämään tietoaukkonsa omilla mielikuvillaan. Mielikuvat saattavat olla hyvinkin pelottavia ja syyllisyyttä lisääviä. Epilepsiaan sairastunut ja vanhemmat joutuvat väistämättä olemaan poissa kotoa. Vanhempien poissaolo vaikuttaa paljon juuri leikkikäisiin ja sitä nuorempiin lapsiin. (Henttonen ym. 2002, 13.)

## 4 EPILEPSIAHOIDON OHJAUS

Ensietiedon antaminen on tärkeää, koska vanhemmat saattavat kokea riittämättömyyttä lapsen sairastuessa epilepsiaan. Vanhemmista voi tuntua, että he eivät kykene tukemaan sairastunutta lastaan eivätkä perheen muita lapsia. Pitkäaikaissairaus muuttaa koko perheen elämää. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44–45.) Hyvän ja laadukkaan ensietiedon antaminen on tärkeää. Se helpottaa perheen sopeutumista uuteen tilanteeseen ja auttaa heitä selviytymään arjesta paremmin.

Seppälän tutkimuksesta käy ilmi, että lapsen sairastuttua epilepsiaan vain puolet vanhemmista kokee, että heillä on tarpeeksi tietoa epilepsiasta. Vanhemmat kertovat saaneensa tietoa lääkäreiltä sekä hoitajilta. Neljä viidestä vanhemmasta oli myös lukenut erilaisia epilepsiaan liittyviä tiedotteita. Lapsen sairastuttua vanhemmat toivoisivat saavansa enemmän tietoa epilepsiasta. Tietoa haluttaisiin kirjallisena, jotta siihen voisi rauhassa tutustua. (Seppälä 2000, 123.)

### 4.1 Kuopion yliopistollinen sairaala lastenneurologian yksikkö 3402

Lastenneurologian yksikkö 3402 on erikoissairaanhoidon ajanvarauspoliklinikka. Poliklinikalle saavutaan terveyskeskus-, neuvola-, koulu- tai yksityislääkärin läheteellä. Poliklinikalla tutkitaan ja hoidetaan 0–16 -vuotiaita lapsia ja nuoria. Näillä lapsilla ja nuorilla epäillään tai on todettu aivojen ja hermostoalueen toiminnassa häiriöitä. Häiriöt voivat ilmetä aivoperäisinä kohtausoireina, kehityksen vaikeutena, oppimisvaikeutena, kehitysviiveenä tai lihasten sairauksina. (Berg & Hartikainen 2009.)

Lastenneurologian yksikössä epilepsiaan sairastunutta lasta ja hänen perhettään hoitaa lastenneurologinen työryhmä. Työryhmässä työskentelevän sairaanhoitajan tulee olla valveutunut ja kiinnostunut ohjaustyöstä osana hoitotyötä. Suomen perustuslaki ja kuntalaki antavat pohjan valtion ja kunnan järjestämistä hyvinvointitehtävistä, jonka yksi muoto on potilaan ohjaus. Tämän lisäksi kansanterveyslaki ja erikoissairaanhoidonlaki vaikuttavat omalta osaltaan sairaanhoitajan työhön ja potilaiden kohtaamiseen. (Kyngäs ym. 2007, 13–17.)

Sairanhoitajat ohjaavat perheitä epilepsiaan sairastumisen ja hoidon seurannan aikana. Ohjaustyössä sairaanhoitajalla on ohjauksen tukena epilepsiaohjaukseen suunniteltu runko. Ohjauspapereihin sairaanhoitaja merkitsee tarvittaessa, mitä asioita hän on perheen kanssa käynyt läpi. (Heikkinen & Nokelainen 2011.) Sairanhoitajat voivat vanhempien lisäksi hyödyntää epilepsiaan sairastuneen leikki-ikäiselle sisarukselle tarkoitettua opasta ohjauksen antamisessa sisarukselle.

### 4.2 Lastenneurologinen työryhmä

Lastenneurologiseen työryhmään kuuluvat lastenneurologit ja lasten neurologiaan erikoistuvat lääkärit, sairaanhoitajat, fysioterapeutit, neuropsykologi ja psykologi, toimintaterapeutit, puheterapeutti, sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja. Lastenneurologinen työryhmä tekee yhteistyötä neuvolan, päiväkodin, koulun ja lapsen omien terapeuttien kanssa. Lapsen kanssa arjessa toimivat henkilöt antavat palautetta, jonka tavoitteena on pystyä hahmottamaan laajempi kokonaisuus lapsen arkipäi-

västä ja pystyä arvioimaan kuntoutuksen vaikuttavuutta. Näissä tutkimuksissa voi tulla esille viitteitä epilepsia- ja muista lasten neurologisista sairauksista. Lastenneurologisen työryhmän jäsenet voivat tutustua lapsen arkiympäristöön tutkimus- ja ohjauskäyntien merkeissä. Käynneillä on mahdollista tehdä lapsen kehitykseen liittyviä tutkimuksia ja ohjata arkikuntoutusta sekä selviytymistä. (Eriksson ym. 2013, 15; Berg & Hartikainen 2009.)

Kuopion yliopistollisessa sairaalassa lastenneurologinen työryhmä kootaan jokaiselle lapselle yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Lastenneurologit ja lastenneurologiaan erikoistuvat lääkärit vastaavat lapsen lääketieteellisestä tutkimisesta ja hoidosta, johon kuuluvat erilaiset tutkimukset, lääkitys sekä hoidon suunnittelu ja seuranta. Pienten lasten tutkimukset tehdään leikkiä hyödyntäen. Lääkärin tehtävänä on kertoa tutkimustuloksista, diagnoosista, hoidosta ja ennusteesta sekä tehdä tarvittavat lääkärintulokset. (Berg & Hartikainen 2009.) Sairaanhoidajan työtä käsittelemme luvussa 4.3.

Fysioterapeutti seuraa ja arvioi lapsen liikunnallista kehitystä. Fysioterapeutin tehtävänä on myös antaa ohjeita motorisen kehityksen tukemiseksi ja edistämiseksi. Fysioterapeutti arvioi apuvälineiden tarvetta ja auttaa perhettä fysioterapian järjestämisessä ja toteutumisessa perheen kotipaikkakunnalla. (Berg & Hartikainen 2009.)

Neuropsykologi tai psykologi arvioi lapsen kielellistä kehitystä, muistia, oppimista, havaintotoimintoja ja oman toiminnan ohjausta. Lisäksi neuropsykologi arvioi erityispäivähoidon, -opetuksen ja neuropsykologisen kuntoutuksen tarvetta. Tarvittaessa neuropsykologin toimesta järjestetään tutkimustulosten käsittelemiseen yhteisneuvottelu ja neuropsykologi osallistuvat kuntoutustarpeen arviointiin. (Berg & Hartikainen 2009.)

Toimintaterapeutti arvioi lapsen kehon ja ympäristön hahmottamiskykyä sekä silmän ja käden yhteistyötä. Toimintaterapeutti tutkii lapsen hieno- ja karkeamotorisia taitoja sekä motorista ohjailua eli kykyä suunnitella ja toteuttaa erilaisia toimintoja. Nämä taidot vaikuttavat leikin ja omatoimisuustaitojen kehittymiseen sekä myöhemmin kouluvalmiuksiin. Toimintaterapeutin tehtävänä on ottaa kantaa lapsen toimintaterapiatarpeeseen. Terapeutti ohjaa perhettä ja tarvittaessa päiväkodin ja koulun työntekijöitä toimimaan niin, että he tukisivat lapsen kehitystä mahdollisimman hyvin. (Berg & Hartikainen 2009.)

Puheterapeutti arvioi lapsen puheen- ja kielen kehitystä. Terapeutti ohjaa tarvittaessa lasta ja perhettä lapsen puheen kehitystä tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien käytössä. Puheterapeutti arvioi lapsen suualueen motoriikkaa sekä auttaa syömiseen ja nielemiseen liittyvissä ongelmassa. Puheterapeutti ohjaa perheen kotipaikkakunnan puheterapiaan tarvittaessa. (Berg & Hartikainen 2009.)

Sosiaalityöntekijän kanssa perheellä on mahdollisuus keskustella ajatuksista ja tuntemuksista sekä saada yksilöllistä ohjausta sosiaaliturva-asioissa. Keskustelun avulla perhe voi löytää keinoja selviytymiseen ja jaksamiseen. Tapaamisessa arvioidaan yhdessä perheen kanssa, miten arki sujuu kotona ja mitä tukea perhe toivoo. Sosiaalityöntekijä ohjeistaa etuusasioissa. Sosiaalityöntekijä voi per-

heen luvalla olla yhteydessä asuinkuntaan. Häneltä saa tietoa potilasjärjestöistä, sopeutumisvalmennuskursseista ja vertaistoiminnasta. (Berg & Hartikainen 2009.)

Kuntoutusohjaaja on yhdyshenkilö kodin, sairaalan ja avohuollon välillä. Kuntoutusohjaajaa voi tavata poliklinikkakäyntien yhteydessä. Kuntoutusohjaaja tekee koti-, päiväkotij- ja koulukäyntejä lapsen tarpeen mukaan. Kuntoutusohjaaja tekee yhteistyötä sosiaalitoimen, vammaispalvelun ja lapsiperheiden palveluyksikön kanssa. Kuntoutusohjaaja voi suunnitella perheen kanssa kodinmuutostöitä, jos lapsen tilanne sen vaatii. Kuntoutusohjaajan tehtävänä on tukea perhettä ja lasta mahdollisimman omatoimiseen ja itsenäiseen selviytymiseen arjessa. (Berg & Hartikainen 2009.)

#### 4.3 Sairaanhoidajan rooli epilepsian hoidon ohjauksessa lastenneurologian yksikössä

Lastenneurologian yksikön sairaanhoitajat toimivat poliklinikalla lääkärin työparina ja lapsen omahoitajina. Sairaanhoidaja keskustelee lapsen ja vanhempien kanssa perheen selviytymisestä, voimavaroista ja arkea kuormittavista tekijöistä. Sairaanhoidajan kanssa perheillä on mahdollisuus miettiä arkeen sopivia keinoja lapsen ja koko perheen auttamiseksi. Omahoitaja ohjaa perhettä sairauden edellyttämässä tiedollisissa ja taidollisissa valmiuksissa. (Berg & Hartikainen 2009.) Lastenneurologian yksikön sairaanhoitajat antavat ensitietoa ja ohjaavat perheitä koko hoidonseurannan ajan (Heikkinen & Nokelainen 2011).

Sairaanhoidaja ohjaa perhettä myös lääkehoitoon liittyvissä asioissa. Tärkeää on, että ohjaustilanteissa vanhempien kanssa puhutaan lääkehoidon toteutuksesta, annostelusta, lääkkeenotosta, erityistilanteista, kuten lääkkeen ottamisen unohtaminen, lääkkeiden haittavaikutuksista, sairauspäivistä ja matkoista. Ohjauksen lähtökohtana on perheiden omista tarpeista tuleva ohjauksen tarve. Ohjauksessa kehoitetaan perhettä elämään mahdollisimman normaalia elämää. Ohjauksessa käsitellään, mitä epilepsia tarkoittaa juuri tämän perheen kohdalla, kuinka yleinen juuri tämä epilepsia on ja mistä epilepsia johtuu? Tämän lisäksi käydään yhdessä läpi kohtausoireita ja niiden hoitoa. Sairaanhoidaja kertoo, miten epilepsiaan sairastunutta tutkitaan ja milloin on seuraava lääkärin vastaanotto. (Heikkinen & Nokelainen 2011.)

Sairaanhoidaja ohjaa perhettä myös verinäytteiden ottoa varten, eli milloin, miksi ja missä verikokeet otetaan ja otetaanko verikokeet aamulla ennen epilepsialääkkeen ottamista? Sairaanhoidaja valmistaa perhettä lääkärin määräämiin tutkimuksiin. Näitä tutkimuksia ovat EEG, CT ja MRI. (Heikkinen & Nokelainen 2011.) Tutkimuksia olemme jo esitelleet luvussa 3.3 Epilepsian tutkimukset ja hoito.

Ohjauksessa käsitellään kohtauksille altistavat tekijät, joita ovat psyykinen ja fyysinen yllärasitus, univaje, epäsäännölliset elintavat, päihteet, tulehdussairaudet, kuukautiset ja vilkkuvalot. Ohjauksen sisältö riippuu lapsen iästä ja kehitysvaiheesta. Ohjauksessa tärkeää on ohjata perhettä seuraamaan ja tarkkailemaan kohtauksia. Tärkeää on keskustella ja ohjata kohtauksen ensiapuun liittyvissä asioissa ja pitkittyneen kohtauksen hoidossa. Sairaanhoidaja antaa perheelle yhteistiedot, mihin perhe voi ottaa yhteyttä, jos heidän tilanteessaan tulee ongelmia. (Heikkinen & Nokelainen 2011.)



#### 4.4 Ohjaus ja ensitiedon antaminen

Ensitietoa on se, kun sairaudesta kerrotaan vanhemmille, lapselle tai sisarukselle ensimmäisen kerran. Ensitiedon antaminen on laaja kokonaisuus. Ensitietoa voidaan antaa aina uudelleen lapsen tilanteen tai sairauden muuttuessa. Ensitieto voi sisältää lääketieteellisen tiedon lisäksi tietoa kuntoutuksesta, sosiaali- ja terveydenhuollon tukimuodoista ja eri järjestöjen palveluista. Tämän lisäksi sen päämääränä on tukea ja ohjata perhettä, sairastunutta ja sisarusta löytämään omat voimavaransa. (THL 2014.)

Irlannissa on tehty laajan tutkimustyön pohjalta näyttöön perustuva ensitiedon suositus. Tutkimuksessa sekä vanhemmat että terveydenhuollon ammattilaiset ovat olleet yksimielisiä siitä, että Irlannin malli ja siihen perustuva koulutus ovat tuoneet työväliseen ensitiedon antamiseen. Mallin käyttöön ottaminen on parantanut ensitiedon laatua. Tutkimuksessa on todettu, että sillä miten ensitietoa annetaan, on vaikutusta perheen koko loppuelämään. Irlannin mallista Suomessa vastaa Ensitietoverkosto, joka koostuu useasta eri viranomais- ja järjestötoimijatahosta. Sen tavoitteena on edistää ensitiedon laatua ja yhdenvertaisuutta Suomessa. (Irlantilainen suositus, 2014.)

Irlannin mallin tavoitteena on laatia näyttöön perustuva kansallinen suositus ensitiedon antamiseen ja koulutukseen. Suosituksen keskeiset tavoitteet ovat: parantaa ensitiedon laatua sekä tukea, ohjata ja kouluttaa ammattihenkilöitä ensitiedon antamisen tärkeässä ja arkaluontoisessa tehtävässä. Mallissa periaatteena on, että jokainen ensitietotilanne on ainutlaatuinen. Ensitiedon antamiseen liittyy periaatteita, jotka ovat perhelähtöisyys, lapsen ja perheen kunnioittaminen, huomaavainen ja empaattinen vuorovaikutus sekä asiallinen ja paikkansa pitävä tieto. (Irlantilainen suositus, 2014.)

Ohjauksen perustana on laki potilaan asemasta ja oikeuksista, jossa ei kuitenkaan suoraan mainita potilaan ohjauksesta. Lain henki on kuitenkin se, että potilaalle on annettava riittävästi tietoa hänen ymmärrystään vastaavalla tavalla. Laissa korostetaan, että ohjaus on toteutettava potilaan suostumuksella ja yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilaan kunnioittaminen, ihmisarvo, itsemääräämisoikeus, vakaumus ja yksityisyys ovat todella tärkeä osa hoitotyön ohjauksessa. (Eloranta & Virkki 2011, 11; L 1992/785.)

Hoitotyön ohjauksessa hoitaja tukee potilaan toimintakykyä, omatoimisuutta ja itsenäisyyttä vuorovaikutuksen avulla. Ohjaus on sinänsä haasteellinen menetelmä, koska ohjaajan tulee hallita keskeinen tietotaito ohjattavasta asiasta ja sen lisäksi ohjauksesta itsestään menetelmänä. Ohjaus itsessään on suunnitelmallista, muutokseen tähtäävää työtä. Siinä tarvitaan monenlaista osaamista. Ohjaajan tulee pystyä perustelemaan ohjauksen tarpeellisuus, asettamaan yhdessä ohjattavan kanssa tavoitteita, motivoimaan ohjattavaa sekä tarjota käytännön työkaluja tavoitteiden saavuttamiseksi. Ohjauksen tärkein punainen lanka on ohjaajan vuorovaikutusosaaminen. (Eloranta & Virkki 2011, 7–8.)

Ohjauksessa tärkeää on myös etiikka. Terveystieteiden ammattilaista ohjaavat terveydenhuollon eettiset periaatteet. Terveystieteiden eettisissä periaatteissa ajatellaan ohjauksen olevan oleellinen

osa hoitotyötä. Tällöin oikeus hyvään hoitoon sisältää jo itsessään tarvittavan ohjauksen. Potilas tarvitsee riittävästi tietoa valintojensa ja päätöstensä tueksi. Riittävällä tiedonsaannilla toteutetaan potilaan itsemääräämisoikeutta ja oikeudenmukaisuutta hoitotyössä. Sairaanhoidajan hyvä ammattitaito edellyttää hyviä ohjaustaitoja. (Eloranta & Virkki 2011, 12.)

Ensietoa annettaessa täytyy kerrottavan tiedon olla kokonaisvaltaista. Kerrottaessa täytyy huomioida perheen tunteet ja antaa heille riittävä tukea. Ensietoa antaessa tulisi perheelle kertoa selkeästi, mitä epilepsia on ja kuinka se vaikuttaa arkeen. Ensietiedon kertominen on merkityksellinen hetki, johon hoitohenkilökunnan tulee valmistautua hyvin. Ensietiedon kertomiseen varataan riittävästi aikaa. (Talvela 2006, 33–34.) Waldén tekemässä tutkimuksessa tulee esille, että hoitohenkilökunta ei ole varannut aikaa riittävästi ensietiedon antamiseen (Waldén 2006, 247–254).

Yleensä ensietieto lapsen sairaudesta annetaan vain vanhemmille ja epilepsiaan sairastuneelle lapselle. Tällöin sisarusten tukeminen ja tiedon antaminen jäävät vanhempien tehtäväksi. Vanhemmat voivat kokea hoitohenkilökunnalta saamansa ensietiedon riittämättömäksi, jolloin he eivät osaa kertoa tarpeeksi epilepsiasta sisaruksille. Vanhemmista epilepsia -aihe voi tuntua liian aralta ja heidän omat tunteensa ovat liian pinnalla, jolloin tärkeä ensietieto on tunteiden sävyttämää eikä asianmukaista tietoa. Sisarusten on tärkeää tietää, mikä sairaus veljellä tai siskolla on. Ensietieto pitäisi aina antaa ymmärrettävässä muodossa. Sisarukselle on tärkeää kertoa, mitä sairaus merkitsee tulevaisuudessa ja miten sitä hoidetaan. Sisaruksen omiin kysymyksiin ja kommentteihin tulisi varata riittävästi aikaa. Sairaanhoidaja voi tarjota omaa henkilökohtaista aikaa sisarukselle. (Henttonen ym. 2002, 18–19.)

Sisarukset tulisi myös huomioida hoito- ja kuntoutustilanteissa. Sisaruksen on tärkeää tietää, mitä epilepsian hoito sisältää ja miksi sitä annetaan. Sisarukset ymmärtävät parhaiten vaikean asian, kun tieto on yhdistetty näkemiseen, tekemiseen tai kokemiseen. On aivan eri asia kuulla, mitä epilepsiaan sairastuneelle tapahtuu sairaalassa, kun nähdä osasto ja erilaisia välineitä ja kokeilla niitä. Kun sisarus saa ymmärrettävää tietoa epilepsiasta, vähentää se mahdollisesti hänen kokemaa ahdistusta ja pelkoa sairaudesta. Ymmärrettävä tieto auttaa sisarusta luomaan realistisia mielikuvia epilepsiasta. Ymmärrettäväksi tiedon tekevät leikki-ikäiselle sopivat ja havainnollistavat kuvat. (Henttonen ym. 2002, 18–19.)

Sisarusten myönteinen selviäminen on kiinni siitä, miten he ovat saaneet tietoa epilepsiaan sairastuneen asioista. Sisarus tarvitsee tietoa heti, kun hänen kielelliset taitonsa ovat riittävästi kehittyneet. Tieto on tärkeää esittää niin, että sisarus kykenee sen omaksumaan. Tieto auttaa sisarusta ymmärtämään sairauteen liittyviä asioita, hyväksymään sairauden ja sairauden tuomat vaikutukset. Tieto vähentää sisaruksen pelkoja ja syyllisyydentunnetta. Apulaisprofessori Siimeksen mielestä ensietiedon antaminen on sitä mutkikkaampaa mitä suuremmalle joukolle ensietietoa annetaan. Lapsen sairastuttua kun täytyy ottaa huomioon sekä vanhemmat, että sisarukset. Kaikille pitäisi pystyä antamaan ensietietoa ymmärryskyky ja ikä huomioiden. Vanhempien poissaolo ja sairauden tuoma epävarmuus vaikuttavat eniten leikki-ikäisiin ja sitä nuorempiin lapsiin. Leikki-ikäisiä ja sitä nuorempia lapsia hyödyttää eniten se, että heidän vanhemmillaan on tarpeeksi tietoa epilepsiasta tai sairaudesta yleensä. Riittävä tieto tuo vanhemmille varmuutta ja luottamusta, joka heijastuu perheen muihin lapsiin

etenkin sisaruksiin. Epilepsiasta tulee puhua sen oikealla nimellä. Toisaalta vaikka leikki-ikäinen ei ymmärtäisikään kaikkea, mitä sairauteen liittyy, voi hän sen avulla luoda perustaa tulevalle tiedolle. (Henttonen ym. 2002, 19–20; Siimes 1995, 89.)

Alle 5-vuotiaat lapset ilmaisevat tunteitaan omalla käyttäytymisellä. Tunteiden ilmaiseminen puheen avulla kehittyy silloin, kun lapsi lähenee kouluikää. Alle kouluikäiset lapset eivät vielä luokittele ihmisiä, vaan suhtautuvat huomaamiinsa eroihin ennakkoluulottomasti. Esikoulu- ja kouluikäinen alkaa vähitellen tulla tietoisemmaksi ihmisten erilaisuudesta. Erilaisuuden ymmärtämisen avulla lapset luokittelevat ihmisiä ja muodostavat käsitteitä, joiden avulla he voivat jäsentää omaa maailmaansa. Jo leikki-ikäiset lapset hyötyvät keskusteluista, joissa käsitellään erilaisuutta, sairautta, vammaisuutta ja sisaruksen erilaisuutta. Leikki-ikäisen on vaikea ymmärtää ihmisen biologiaa ja ihmisen sisällä olevia asioita. Monet tämän ikäiset lapset pitävät sairautta omana syynään ja rangaistuksena omista pahista teoistaan ja ajatuksistaan. Sisarukselle on tärkeää korostaa, että epilepsia ei ole millään tavalla hänen syytään. Ensitietoa annettaessa on tärkeää, että ilmapiiri on rehellinen ja avoin. Tällöin sairastuneen sisarus saa luvan ihmetellä ja esittää mieltään askarruttavia kysymyksiä. Tällainen vahvistaa sisaruksen luottamusta vanhempiin ja hoitohenkilökuntaan. (Henttonen ym. 2002, 13–14.)

#### 4.5 Oppaan käyttäminen ohjauksessa

Nykykäsityksen mukaan ohjauksella pyritään edistämään potilaan kykyä ja aloitteellisuutta parantaa omaa elämäänsä haluamallaan tavalla. Ohjaustilanteessa potilas on aktiivinen pulmien ratkaisija. Ohjaustilanteessa lähtökohtana tulisi olla, että potilas on oman elämänsä ja sairaanhoitaja oman ohjauksensa asiantuntija. Ohjauksessa lähdetään liikkeelle jostain tilanteesta, tunteesta tai tavoitteesta ja päädytään johonkin toiseen tilanteeseen. Tämä tilanne on erilainen kuin alussa ollut lähtötilanne. Ohjauksessa syntyvä tilanne on aina sidoksissa potilaan ja hoitajan taustatekijöihin. Lähtötilanne on aina ohjauksen lähtökohta. (Kyngäs ym. 2007, 25–27.)

Ohjaustilanteeseen vaikuttavat monet tekijät muun muassa runsas tietotulva. Liiallinen tietotulva saattaa saada unohtamaan olennaisimman asian, ja sen vuoksi hoitohenkilökunnan on hyvä antaa ohjaustilanteissa potilaalle myös kirjallinen opas. Opasta käytetäänkin yleensä tukemaan suullista ohjausta. Kirjalliseen materiaaliin on helppo palata myöhemmin kun siihen on aikaa ja voimavaroja. Opas tulee aina suunnata kohderyhmälle ja siinä kerrotun tiedon tulee olla ajan tasalla olevaa ja virheetöntä. Kirjallisten oppaiden ongelma on usein niiden päivittäminen, sillä se unohtuu helposti. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 29; Eloranta & Virkki 2011, 73–75.)

Oppaan asioihin myöhemmin palaaminen auttaa tarkastelemaan omaa ajattelua sekä asioiden käsittelyä. Oppaan voi antaa myös etukäteen luettavaksi. Tällöin ohjaustilanteessa potilas tai perhe voi kysellä lisätietoja heitä askarruttavista asioista. (Kyngäs & Hentinen 2008, 115.)

## 5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TEHTÄVÄT

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas epilepsiasta leikki-ikäiselle sisarukselle. Oppaan avulla vanhemmat ja Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenneurologian yksikön henkilökunta voivat ottaa sisarukset paremmin huomioon ensitietoa annettaessa. Tavoitteena on, että oppaan avulla vanhemmat ja hoitohenkilökunta voivat kertoa ensitietoa epilepsiasta leikki-ikäiselle sisarukselle ja auttaa perheitä sopeutumaan epilepsian tuomiin haasteisiin. Opinnäytetyön ja siitä muovautuvan oppaan avulla hälvennetään sairastuneen sisarusten pelkoja ja epätietoisuutta. Tavoitteena on myös, että opas tarjoaa hoitajille lisää työkaluja ensitiedon antamiseen leikki-ikäisille sisaruksille. Opinnäytetyön tehtävänä on selvittää leikki-ikäisille sisaruksille mitä epilepsia on, mistä epilepsia johtuu ja kuinka epilepsiaa hoidetaan ja koota tästä tiedosta leikki-ikäiselle sisarukselle sopiva opas.

## 6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä. Opinnäytetyöstä haluttiin tehdä toiminnallinen, koska näin siitä jää käteen jotain konkreettista. Opinnäytetyötä pystytään hyödyntämään jatkossa.

Opinnäytetyön raporttiosuudesta muotoutui opas. Oppaan avulla voidaan kertoa leikki-ikäiselle sisarukselle epilepsiasta. Tietoa opinnäytetyön ja oppaan sisältöön haettiin kirjallisuudesta, tutkimuksista ja järjestöiltä. Tämän lisäksi kokemustietoa saatiin Kys:n lastenneurologisen yksikön hoitajilta sekä Epilepsialiitosta.

### 6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Hyvän opinnäytetyön avulla pystyy luomaan yhteyksiä työelämään, saa syvennettyä tietoja ja taitoja. Opinnäytetyön aiheeksi kannattaa valita alaan liittyvä itseä kiinnostava aihe. Toiminnalliselle opinnäytetyölle on suositeltavaa löytää toimeksiantaja. Toimeksiantajan avulla saa tuotua esiin omaa osaamistaan ja voi luoda suhteita tulevaisuutta silmällä pitäen. Työelämästä saatu aihe kehittää myös ammatillista kasvua. (Vilka & Airaksinen 2003, 16–17.)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä tulisi käyttää alan teorioista nousevaa tarkastelutapaa valintoihin sekä valintojen perusteluihin. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tehdään selvitys valitusta alan aiheesta. Lopullisena tuotoksena on aina konkreettinen tuote kuten opas. Toiminnallinen osuus täytyy suunnitella kohderyhmää palvelevaksi. Täytyy miettiä, mikä on oikeanlainen toteutustapa opasta käyttävälle ikäryhmälle, millaista fonttia käytetään, kuvien koko ja niin edelleen. (Vilka & Airaksinen 2003, 42; 51–52.)

Opinnäytetyö syvensi tietoa lasten epilepsian hoidosta ja ensitiedon antamisesta perheen leikki-ikäisille sisaruksille. Tässä opinnäytetyössä tuotettiin opas (liite 2) ”Mun sisko sairastaa epilepsiaa” opas leikki-ikäiselle sisarukselle. Opas tulee työväliseksi Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenneurologian yksikköön. Lastenneurologian yksikön lisäksi opasta voivat apuväliseenä käyttää vanhemmat kertoessaan epilepsiasta perheen leikki-ikäisille sisaruksille. Oppaan sisältö on rakenteeltaan sellainen, että sen antamaa tietoa on leikki-ikäisen helppo sisäistää.

### 6.2 Oppaan tuottaminen

Lähtökohtana hyvälle oppaalle on käyttää eettisesti hyväksyttäviä, taloudellisesti kestäviä ja vaikuttavia toimintatapoja, joista on tieteellistä näyttöä. Hoitohenkilöstö voi tukea potilaita tietoiseen päätöksentekoon terveyttään ja hoitoaan koskevissa asioissa sekä edistää väestön hyvää oloa. Hyvän oppaan punaisena lankana tulee olla näyttöön perustuva hoitotyö, hoitotyön suositukset ja Käypä hoito -suositukset. Näillä menetelmillä voidaan yhtenäistää vaihtelevat hoitokäytännöt ja parantaa hoidon laatua. Näyttöön perustuva hoitotyö koostuu ajantasaisesta tutkimustiedosta ja kokemusperäisestä tiedosta. Tutkimustieto on aina tutkimuksen avulla, tieteellisin kriteerein saavutettua näyttö-

töä jonkin toiminnan vaikuttavuudesta. Käytännön työstä ja kokemuksista saatua asiantuntemusta kutsutaan kokemukseräiseksi tiedoksi. Hoitotyön ammattilaisella on aina vastuu oman toimintansa ajan tasalla pitämisestä ja kehittämisestä tutkimustietoon perustuvaksi. (Eloranta & Virkki 2011, 23–24.)

Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenneurologian yksikön hoitosuositukset ja yleensä epilepsian hoito on Käypä hoito -suosituksen mukaista sekä näyttöön perustuvaa hoitoa. Työhön saatiin käytännön kokemusta ja asiantuntemusta lastenneurologian yksikön sairaanhoitajilta. Useammalla sairaanhoitajalla on pitkä työhistoria lastenneurologiasta eli työmme sisältää myös kokemukseräistä tietoa.

Toimivaa opasta tehdessä täytyy muistaa, että oppaan hyvä kieliasu varmistaa sanoman perille menon. Juonirakenne täytyy olla kunnossa ja siinä täytyy edetä loogisesti eteenpäin. Kappaleiden täytyy olla selkeitä ja lyhyitä. Opasta tehdessä täytyy miettiä kenelle opas on suunnattu ja esitystapaa tulee myös miettiä. Oppaassa on hyvä olla jonkinlainen juoni. Asiat voidaan kertoa aihepiireittäin, mutta tärkeysjärjestys on yleensä toimivin kertomusmuoto. Opas aloitetaan kertomalla merkityksellisimmistä seikoista. (Hyvärinen 2005.) Oppaassa on hyvä käyttää havainnollista yleiskieltä, siinä ei saa käyttää sairaalalangia (Torkkola ym. 2002, 42).

Oppaan suunnittelussa mietittiin aluksi oppaan sisältöä. Opas on tarkoitettu leikki-ikäisille lapsille, joten oppaaseen haluttiin paljon värikkäitä kuvia. Oppaan kuvittajaksi valittiin muotoiluakatemian opiskelija Egor Sandalnev. Kun oppaan sisältö hahmottui tarkemmin, tavattiin kuvittaja. Kuvittajalle annettiin raakaversio siitä, mitä oppaassa tullaan käsittelemään. Kuvittajalle kerrottiin, minkä tyyllisiä kuvia halutaan. Yhteistyö kuvittajan kanssa eteni hyvin. Kuvittaja toimitti kuvista raakaversioita ja toimeksiantajan sekä meidän toiveet huomioitiin.

Opas suunnattiin leikki-ikäiselle lapselle (3–6 vuotta). Työssä perehdyttiin leikki-ikäisen kehitykseen. Tätä tietoa hyödynnettiin oppaan tekemisessä. Asiat kerrottiin tämän ikäisen lapsen kehitystä vastaavalla tavalla. Oppaassa käytettiin lyhyitä ja ytimekkäitä lauseita. Niiden tukena käytettiin värikkäitä kuvia. Pyrkimyksenä oli, että opas eteni loogisessa järjestyksessä. Alkaen siitä, kun perheen lapsi on sairastunut epilepsiaan ja päättynyt arjesta selviytymiseen.

Otsikot selkeyttävät opasta. Pääotsikko kertoo, mistä oppaassa kerrotaan ja väliotsikot auttavat hahmottamaan, minkälaisista asioista kappale koostuu. Yhdessä kappaleessa kerrotaan vain yksi asiakokonaisuus (Torkkola ym. 2002, 43.) Väliotsikoiden avulla on helppo etsiä haluamaansa tietoa. Kappaleiden virkkeiden tulee olla kertalukemalla ymmärrettäviä (Hyvärinen 2005). Hyvän oppaan kirjoittamisessa voidaan käyttää apuna kysymysrunkoa: mitä, miten, missä, milloin, millä seurauksella ja kuka. Tämän lisäksi hyvä opas kertoo, mistä epilepsiassa on kysymys, miten sitä hoidetaan, missä sitä hoidetaan, millaisia seurauksia hoidolla on ja kuka hoitoa antaa. (Torkkola ym. 2002, 43.) Mietitään kenelle opas on tarkoitettu ja valitaan virkkeiden sanat sen mukaan. Mietitään myös auttavatko kuvat tuomaan asiaa paremmin esille. Kirjoitettaessa opasta täytyy myös miettiä, missä opas julkaistaan. Mikäli opas julkaistaan internetissä, ei se saa olla kopio paperioppaasta. Internetissä jul-

kaistuissa oppaissa täytyy ottaa huomioon ruutu, koska ruudulta on hankalampaa lukea kuin paperilta. (Hyvärinen 2005.)

Oppaan lopusta täytyy löytyä tekijöiden tiedot ja yhteystiedot. Hyvästä oppaasta löytyy myös ohjeet, siitä mihin potilas voi olla yhteydessä, ellei hän ymmärrä annettua ohjetta tai hänellä on jotain kysyttävää. Yhteystiedot kannattaa erotella väliotsikolla omaksi osaksi opasta. Kuitenkin on tärkeää tietää, että oppaalla ei pystytä vastaamaan kaikkiin mahdollisiin kysymyksiin. Tämän vuoksi oppaaseen voi lisätä vinkkejä lisätiedoista. (Torkkola ym. 2002, 44.)

Opas tehtiin yhteistyössä Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten neurologisen yksikön kanssa. Ohjaajina toimivat apulaisosastonhoitaja Mari Heikkisen sekä sairaanhoitajat Maija-Liisa Taskinen ja Eija Lappalainen. Oppaan asiantuntijana toimi Epilepsialiiton Marja Nylén.

### 6.3 Oppaan arviointi

Ennen oppaan julkaisua toteutettiin oppaan arviointi. Arvioinnilla arvioitiin oppaan luotettavuutta ja sitä, ymmärtääkö leikki-ikäinen lapsi oppaan sisällön. Opasta luettiin muutamalle leikki-ikäiselle lapselle. Kys:n lastenneurologian yksikön hoitajat tekevät oman arvioinnin oppaasta. Arvioinnissa nähtiin, onko asiat ilmaistu niin, että leikki-ikäinen lapsi ymmärtää asiat.

Oppaan luettavuutta testattiin leikki-ikäisillä lapsilla. Testattavilla lapsilla ei ollut epilepsiaa sairastavia sisarusia, mutta lapset olivat hyvin kiinnostuneita oppaasta. Leikki-ikäiselle lapselle suunnatussa saatteessa oleva kuva herätti lapsissa paljon keskustelua. Lapset katselivat kuvaa tarkasti ja päätyivät kaikki samaan tulokseen, kuvan lapsissa ei ole mitään eroa. Lasten kanssa todettiin, ettei epilepsia näy ulospäin. Epilepsia kohtausten ilmenemismuodot herättivät paljon keskustelua ja kysymyksiä. Lapsista oli mukava tietää, mikä osa aivoista säätelee mitäkin toimintoja. Epilepsian hoito-osuudessa laboratoriossa käynti herätti eniten keskustelua. Oppaassa kerrottiin, että Aion ihon puudutetaan taikalaastarilla. Kun Aion ihon puudutettu taikalaastarilla, ei verikokeiden ottaminen satu. Lapset, jotka olivat käyneet itse aiemmin verikokeissa, olivat sitä mieltä, että verikokeissa käynti sattuu, vaikka ihoa olisi puudutettu. Lapsilta saadun palautteen perusteella oppaan tekstiä muutettiin. Oppaaseen jätettiin edelleen kohta taikalaastarista, mutta kohta ettei kipua enää olisi, jätettiin kokonaan pois. Mukavana asiana lapset pitävät palkintotarran saantia. Sisarusuhteesta keskusteltiin, olipa sisaruksella mikä sairaus tahansa, on hän edelleen leikki-ikäisen lapsen sisarus ja sitä ei saa unohtaa.

Lapset ottivat oppaan hyvin vastaan ja värikkäät kuvat herättivät paljon keskustelua. Lasten kommenttien perusteella onnistuttiin huomioimaan juuri kohderyhmänä olevat leikki-ikäiset lapset. Lapset ymmärsivät tekstin sisällön hyvin ja värikkäät kuvat toimivat hyvänä lisänä tekstin ymmärtämiselle. Valmis opas lähetetään lastenneurologian yksikköön sellaisessa muodossa, että A4 paperi taittuu tulostettaessa kirjaksi. Kirjamuotoinen opas istuu parhaiten leikki-ikäisen lapsen käteen.

## 7 POHDINTA

### 7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyötä tehdessä on eettisyys kaiken ydin. Tutkimusetiikka onkin ollut jo kauan keskeinen aihe hoitotieteessä, tutkimusetiikka on kehittynyt alun perin lääketieteen kysymysten kautta. Etiikka pyrkii vastaamaan kysymyksiin oikein ja luotettavasti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211.)

Opinnäytetyötä tehdessä täytyy tekijöiden olla aidosti kiinnostuneita aiheestaan ja uuden tiedon hankkimisesta. Etsittyyn tietoon täytyy paneutua hyvin, jotta tieto olisi mahdollisimman luotettavaa. Opinnäytetyön luotettavuutta arvioidaan analysoimalla kerättyä tutkimusaineistoa huolellisesti. Luotettavuutta lisää myös hyvä teorian tietoperusta. Opinnäytetyötä tehdessä ei saa syllistyä vilppiin tietoa etsittäessä. Opinnäytetyö ja siinä esitetty tieto ei saa myöskään loukata ihmisarvoa. Tietoa, jota työssä käytetään, tulee käyttää eettisten vaatimusten mukaisesti, tietoa ei saa luoda tyhjistä tai väärentää. Opinnäytetyön tekijöiden tulee suhtautua toisiinsa arvostavasti, toista ei saa vähätellä. (Heikkilä, Jokinen & Nurminen 2008, 44–45; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211–212.)

Plagiointia eli toisen henkilön tekstin suoraa lainaamista ilman viitettä ei saa tehdä, se on eettisesti väärin. Mikäli käyttää suoraa viittausta toisen tekstistä täytyy tämä teksti olla lainausmerkeissä sekä kirjoittaja täytyy ilmoittaa. Internetistä löytyy tänä päivänä paljon erilaista tietoa, tämä voi aiheuttaa myös kiusauksia plagiointiin. Kouluilla on ohjelmia, millä tarkistetaan, ettei opinnäytetyössä ole syylistetty plagiointiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 224–225.)

Opasta tehdessä täytyy pitää mielessä lähdekritiikki. Täytyy miettiä, mistä kaikkialta tietoa oppaaseen hankkii ja lähteiden on oltava ajan tasalla. Oppaassa kerrottavan tiedon tulee olla myös luotettavaa. Laadullista tutkimusmenetelmää käytetään kun halutaan toteuttaa opas, joka sisältää faktatietoa. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 53, 63.)

Työn teoriaosassa käytettiin näyttöön perustuvaa tutkimustietoa. Teoriaa haettiin alan julkaisuista ja internetistä. Tämän lisäksi lastenneurologisen yksikön sairaanhoitajilta saatiin vinkkejä, mitä hoitotyön asiantuntijoiden mielestä työssä tulee olla. Tutkimustieto, alan julkaisut ja hoitotyönasiantuntijoiden mukana olo lisäsivät opinnäytetyön luotettavuutta. Opinnäytetyöstä muovautui ”Mun sisko sairastaa epilepsiaa” -opas leikki-ikäiselle sisarukselle. Opas perustui opinnäytetyöhön kerättyyn asiatietoon. Opinnäytetyöhön kerätty asiatieto on luotettavaa, koska tieto kerättiin oman alamme luotettavista julkaisuista. Opinnäytetyötä ja opasta arvioivat myös Kys:n lastenneurologisen yksikön apulaisosastonhoitaja Mari Heikkinen ja sairaanhoitajat Eija Lappalainen ja Maija-Liisa Taskinen. Heidän arviointinsa lisäsi työn tietoperustan luotettavuutta.

Työssä käytettiin hyvää eettistä tietoperustaa. Lähteinä käytettiin kirjallisia lähteitä, näyttöön perustuvaa tietoa sekä tutkimuksia. Uutta tietoa etsittiin mahdollisimman paljon. Lähteitä tarkasteltiin kriittisesti. Tämän lisäksi pyrittiin hyvään tieteelliseen käytäntöön. Työhön ei ole plagioitu eli lainattu



toisten teksteistä ilman viitteitä. Aiheeseen perehtyminen näin tarkasti kehitti meitä ammatillisesti. Työtä tehtiin tasavertaisesti toista kunnioittaen. Työstä nousi avainsanoiksi: epilepsia, ensitieto, sisarussuhde, moniammatillisuus ja opas. Avainsanat ovat yleisen suomalaisen asiasanaston (YSA) mukaisia.

Opinnäytetyötä tehdessä tulee hakea tutkimuslupa, joka mahdollistaa työn loppuun tekemisen. Lupa haetaan ylihoitajalta tai johtavalta lääkäriltä. Lupaa haettaessa täytyy varmistaa, saako kohdeorganisaation nimen mainita opinnäytetyössä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 222.) Opinnäytetyölle haettiin tutkimuslupaa sen jälkeen, kun työ esiteltiin suunnitelmaseminaarissa ja työlle saatiin lupa jatkaa eteenpäin. Tutkimuslupa haettiin Kuopion yliopistollisesta sairaalasta. Lupa haettiin lupahakemuksella KYS 81029-2M. Päätös tutkimusluvasta myönnettiin 10.2.2015 (liite 1).

## 7.2 Opinnäytetyöprosessin ja tuotoksen pohdinta

Opinnäytetyöprosessi alkoi kun aihetta ehdotettiin KYS:in lastenneurologian yksikköön. Siellä aihetta pidettiin hyvinkin ajankohtaisena ja tärkeänä. Ennen kuin teoriaosuutta kirjoitettiin, etsittiin työssä käytettävien asiasanojen perusteella teoriaosuuteen käytettäviä lähteitä. Teoriaosuuteen löytyi hyvin lähteitä. Epilepsialiitosta ja lastenneurologian yksiköstä saatiin vinkkejä, mitä käyttää lähteinä ja mistä niitä löytää. Yhteistyökumppaneilta saatiin tukea ja kannustusta. Heidän tukensa oli koko työn kantavana voimana.

Teoriaosuus lähetettiin useaan kertaan lastenneurologian yksikköön ja Epilepsialiittoon. Lastenneurologian yksikön ohjaajien tapaamisia oli säännöllisesti. Tapaamisissa käytiin läpi opinnäytetyötä perusteellisesti. Ohjaajat antoivat kommentteja sekä kehitysehdotuksia. Epilepsialiitosta saatiin palautetta sekä sähköpostin, että puhelimen välityksellä. Ohjaavaa opettajaa näimme muutamia kertoja opinnäytetyön teoriaosan tekovaiheessa. Tämän lisäksi häneen oltiin yhteydessä sähköpostin välityksellä. Teoriaosuuden sisällön valmistuminen ja sen oikeanlainen asettelu veikin aikaa enemmän kuin osattiin ajatella. Kun sisältö saatiin oikeanlaiseksi ja oikeat asiat oikeiden otsikoiden alle, alkoi työn hienosäätäminen. Työn ohjaajat ja yhteistyökumppanit olivat suurena apuna, jotta opinnäytetyön sisällöltään saatiin oikeanlaiseksi.

Työn raporttiosuudessa tuotiin esille, kuinka tärkeää ensitiedon antaminen on leikki-ikäiselle sisarukselle. Leikki-ikäiselle sisarukselle annettu ensitieto auttaa lasta sopeutumaan perheen uuteen tilanteeseen. Leikki-ikäinen tarvitsee ensitietoa, muuten hän tekee omia johtopäätöksiä sisaruksen sairaudesta. Ensitieto tulee antaa leikki-ikäisen ikätaso huomioiden. Leikki-ikäisen sisaruksen kehitystä käsiteltiin, jotta opas osattaisiin suunnata juuri oikealle kohderyhmälle, 3–6 vuotiaille lapsille.

Sisarussuhteen merkitys on tärkeää. Aihetta käsiteltiin työssä, koska leikki-ikäisen on hyvä tietää, että epilepsiaan sairastunut sisarus on edelleen sama sisarus, vaikka sairastaakin epilepsiaa. Oppaan avulla pystytään lujittamaan sisarussuhdetta, kun leikki-ikäinen sisarus otetaan huomioon heti kun perheelle annetaan ensitietoa epilepsiasta. Myös vanhemmat voivat vaikuttaa omalla toiminnallaan siihen, kuinka perheen lasten sisarussuhde kehittyy. Vanhemmat voivat käydä leikin avulla läpi epi-

lepsiään liittyviä asioita. Leikki-ikäisen kanssa voidaan leikkiä vaikka sairaalassakäyntiä. Leikki on tärkeää leikki-ikäiselle, sen vuoksi sitä käsiteltiin raporttiosuudessa ja oppaassa. Leikin avulla lapsi pystyy ilmaisemaan myös tunteitaan.

Opinnäytetyön raporttiosaa työstettiin niin, että teoriaosa säilyi oppaan punaisena lankana koko työskentelyn ajan. Opinnäytetyön raporttiosasta löytyy kaikki asiat, joita käsiteltiin oppaassa ja toisin päin. Kun raporttiosan teoriaosuudet saatiin valmiiksi, alkoi oppaan suunnittelu. Oppaan pohjana pidettiin raporttiosuuden sisällysluettelo.

Opas on hyvä ohjauksen apuväline ja sillä pystytään tukemaan suullista ohjausta. Liiallinen tietotulva voi hämmentää leikki-ikäisiä sisaruksia, kun vastassa on täysin uusi tilanne. Leikki-ikäiset saattavat unohtaa suurimman osan heille kerrotuista asioista. Oppaan avulla vanhemmat voivat käydä epilepsiään liittyviä asioita läpi leikki-ikäisten sisarusten kanssa myöhemmin, kun perheen voimavarat sen sallivat. Oppaan alkuun laitettiin saate vanhemmille ja hoitotyöntekijöille. Oma saate tuli myös leikki-ikäiselle sisarukselle. Saatteella haluttiin pohjustaa, ettei epilepsiaa tarvitse pelätä.

Seuraavaksi aiheeksi valittiin aivot. Epilepsiakohtaus lähtee aivoista. Leikki-ikäiselle sisarukselle haluttiin selvittää, mitä aivoissa tapahtuu, ja mitä tapahtuu, kun sisaruksella on epilepsiakohtaus. Selvensimme epilepsiakohtausta kuvalla, jossa lapsen päässä on salamoita. Salamamat kertovat leikki-ikäiselle lapselle, että aivojen sähköiseen toimintaan tulee häiriö. Tämän jälkeen oppaassa käsitellään epilepsian hoitoa ja tutkimuksia. Epilepsiaa tutkitaan monin eri tavoin. Tutkitaan esimerkiksi lapsen yleistä terveydentilaa, keskushermoston toimintaa ja kehitystasoa. Nämä asiat ovat kuitenkin vaikeita asioita leikki-ikäisen ymmärtää, joten oppaassa ei käydä läpi kaikkia epilepsiään liittyviä tutkimuksia. Tämän lisäksi tutkimukset määräytyvät jokaiselle lapselle yksilöllisesti.

Oppaaseen valikoitui EEG-tutkimus, koska tutkimuksesta pystyttiin kertomaan leikki-ikäisen ymmärrettävyyden tasolla. Oppaassa kerrotaan verikokeiden ottamisesta ja, että epilepsiaa hoidetaan lääkkeiden avulla. Aihe on tärkeä, koska leikki-ikäinen saattaa miettiä, mitä tabletteja sisarukselle annetaan ja, miksi hän käy usein verikokeissa. Epilepsian ensisijainen hoitomuoto on lääkehoito, joten aiheetta oli tärkeä käsitellä oppaassa. Säännöllisenä otettu lääkitys, ehkäisee sisarusta saamasta epilepsia kohtauksia. Kun sisarus kasvaa, joudutaan hänelle tekemään annosmuutoksia lääkitykseen. Verikokeilla pystytään seuraamaan sisaruksen lääkehoidon turvallisuutta. Oppaassa kerrotaan myös, ettei leikki-ikäinen sisarus saa mennä koskemaan lääkkeisiin. Aikuinen hoitaa epilepsiään sairastuneen lääkehoidon. Oppaassa käydään läpi sairaalassa käyntiä. Aihe -sairaalassa käynti on tärkeä, koska leikki-ikäinen sisarus saattaa miettiä, missä hänen siskonsa/veljensä aina on, miksi hän on öitä poissa kotoa. Yhtenä teemana oppaassa on sisarussuhde. Oppaassa painotetaan, ettei sisarussuhteen tarvitse muuttua miksikään, vaikka yksi perheen lapsista sairastaa epilepsiaa. Sisarus on sama kuin ennen sairastumistaan.

Oppaan tekeminen oli todella antoisaa. Oppaassa asiat täytyi ilmaista niin, että leikki-ikäinen sisarus ymmärtää ne. Kirjoitustyylin täytyi olla leikki-ikäisen sisaruksen ymmärrettävissä. Pyrkimyksenä oli, että lopullisesta oppaasta on hyötyä perheille silloin, kun leikki-ikäisille sisaruksille kerrotaan epilep-

siasta. Lastenneurologian yksikön hoitajat olivat sitä mieltä, että aihe on ajankohtainen ja oppaalle on käyttöä.

Jatkokehitysaiheena kiinnostaisi kuinka opas on otettu käyttöön. Ovatko hoitajat ja vanhemmat kokeneet oppaan tarpeelliseksi? Onko oppaasta ollut hyötyä? Onko leikki-ikäisille lapsille ollut helpompaa kertoa epilepsiasta oppaan avulla?

### 7.3 Ammatillinen kehittyminen opinnäytetyötä tehdessä

Opinnäytetyön tekeminen antoi meille paljon. Olemme oppineet etsimään uusinta ja luotettavinta tietoa. Tiedonhakutaidot ja lähteiden kriittisen tarkastelun taidot ovat myös kehittyneet työn edetessä. Työn myötä olemme ymmärtäneet näyttöön perustuvan hoitotyön merkityksen. Työ on antanut meille lisää varmuutta kriittiseen ajatteluun ja ongelmien ratkaisuun. Koemme, että tulevana sairaanhoitajina näistä edellä mainituista taidoista on meille hyötyä, koska hoitotyö on koko ajan muuttuvaa ja kehitystä tapahtuu koko ajan. Sairaanhoitajan työssä meidän pitää pystyä etsimään uusin- ta, näyttöön perustuvaa ja luotettavinta tietoa. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä velvoittaa meitä terveydenhuollon ammattihenkilöitä, että meidän tulee ylläpitää ja kehittää ammattitoiminnan edellyttämää ammattitaitoa (L 1994/559).

Sairaanhoitaja on keskeisessä roolissa jakamassa uusinta tietoa sairauteen ja terveyden edistämiseen liittyvissä asioissa. Sairaanhoidossa on tavoitteena parantaa toiminnan vaikuttavuutta. Se edellyttää, että toimintatavat ja menetelmät perustuvat aina parhaaseen tietoon eli näyttöön. Näyttöön perustuvalla tiedolla tarkoitetaan tiedon ajantasaista, arvioitua ja punnittua käyttöä potilaan hoitoa koskevassa päätöksenteossa. Oman toiminnan kehittäminen ja kriittinen arviointi ovat jokaisen sairaanhoitajan jokapäiväistä työtä. Sairaanhoitajana meidän pitää ottaa vastuu oman työmme laadusta ja kehittämisestä.

Opinnäytetyön aloitusvaiheessa laadimme aikataulun työn tekemiselle. Aikataulusta joustettiin, koska halusimme saada opinnäytetyölle lisäarvoa. Alkuperäinen aikataulu osoittautui liian tiukaksi. Haastetta opinnäytetyön tekemiselle toi syventävän harjoittelun alkaminen ja valmistumisen lähestyminen. Opinnäytetyön tekeminen oli haastava prosessi ja työn hiomiseen olisi voinut käyttää aikaa enemmänkin. Kuitenkin sairaanhoitajaksi kasvamisen on edennyt koko opinnäytetyöprosessin ajan. Opinnäytetyön aikana saamamme ohjaus lisäsi ammatillista osaamistamme ja moniammatilliset yhteistyötaitomme kehittyivät koko prosessin ajan. Työn edetessä huomasimme, kuinka tärkeää on ottaa koko perhe huomioon hoitotyössä. Ohjaaminen hoitotyössä on yksi tärkeä osa perheen saamaa hoitoa. Opinnäytetyön tekemisen myötä hoitotyön ohjauksen tärkeys onkin tullut enemmän esille. Osaamme ottaa huomioon koko perheen, emme vain sairastunutta potilasta. Ohjaus on aina yhtä tärkeää, työskennellään sitten lasten tai aikuisten parissa. Olemme saaneet eväitä tulevaan sairaanhoitajan työhömmä ja ammattiimme. Opinnäytetyössämme käsittelemämme luku epilepsiahoidon ohjaus ja ohjaus yleensä tulee olemaan keskeinen osa tulevaa sairaanhoitajan työtämme.

Olemme onnistuneet opinnäytetyöprosessissa ja saavuttaneet sille asettamamme tavoitteet. Olemme itse tyytyväisiä toiminnalliseen opinnäytetyöhömmen ja etenkin oppaaseen. Saamamme positiivinen palaute toimeksiantajalta vahvisti tunnettamme siitä, että opas tulee käyttöön ja sille on tilausta hoitotyössä.

## LÄHTEET

- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2012. *Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito*. Helsinki: Sanna Pro Oy.
- Ansakorpi, H. 2010. Vagushermostimulaattorihoito – mitä ja kenelle? *Epilepsialehti*, 13–14. 2/2010.
- Berg, N. & Hartikainen, K. 2009. *Lasten neurologinen yksikkö 3402*. Kuopio: Kys:n julkaisu.
- Blair, L. 2012. *Esikoinen, keskimäinen vai kuopus? Miten syntymärjähjestykseen ohjaa elämää*. Helsinki: Minervakustannus Oy.
- Cullberg, J. 1991. *Tasapainon järkkyyessä –psykoanalyttinen ja sosiaalipsykiatrisen tutkielma*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Dunderfelt, T. 2011. *Elämänkaaripsykologia*. 14. uudistettu painos. Porvoo: WSOY.
- Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. *Ohjaus hoitotyössä*. Latvia: Livonia Print.
- Epilepsialiitto. 2015. *Epilepsiahoituksen ensiapu. Jokainen voi auttaa epilepsiahoituksen saantia*. Helsinki: Epilepsialiitto.
- Epilepsiat ja kuumeekouristukset (lapset) (online). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenneurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2013 (viitattu 9.9.2014). Saatavilla Internetissä: [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi).
- Epileptinen kohtaus(pitkittänyt;status epilepticus)(online). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenneurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2009 (viitattu 12.9.2014). Saatavilla Internetissä: [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)
- Eriksson, K., Gaily, E., Hyvärinen, P., Nieminen, P. & Vainionpää, L. 2013. *Lapsi ja epilepsia*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Epilepsialiitto ry.
- Eriksson, K. & Nieminen, P. 2003. Lapsen kehitys ja epilepsia. Teoksessa: Eriksson, K., Seppälä, U., Nieminen, P. & Heikkilä, M. (toim.). *Epilepsian ABC*. Juva: Bookwell, 15–58.
- Gaily, E. 2014. Epilepsia. Teoksessa: Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (toim.). *Lastenneurologia*. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy, 109–127.
- Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. *Tutkiva kehittäminen*. Helsinki: WSOY.
- Heikkinen, M. & Nokelainen, P. 2011. Epilepsiaohjaus/keskusteluaiheet epilepsiaan sairastuneille lapsille/nuorille ja perheille. Kuopio: KYS/Lasten ja Nuorten klinikka.
- Henttonen, P., Kaukoranta, J., Kääriäinen, H., Melamies, N. & Sipponen, M. 2002. *Erilainen, samanlainen sisaruus –opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen*. [verkkojulkaisu]

- kaisu] [viitattu 15.9.2014]. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntou-tussäätiö & Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka. Saatavilla: [http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus\\_opas.pdf](http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus_opas.pdf)
- Hovi, L. & Moren, R. 1995. Lapsi potilaalle annettavasta ensitiedosta. Teoksessa: Helminen, M., Hänninen, K., Puonti-Ansio, A., Salo, L. & Tainio, V-M. (toim.). *Ensitiedosta evästä elämänhallintaan*. Helsinki: RT-paino, 117–120.
- Hyvärinen, R. 2005. *Millainen on toimiva potilasohje?*. Duodecim [viitattu 11.9.2014]. Saatavissa: [www.terveyskirjasto.fi](http://www.terveyskirjasto.fi).
- Hännikäinen, M. & Rasku-Puttonen, H. 2001. Piaget´n ja Vygotskin merkitys varhaiskasvatuksessa. Teoksessa: Karila, K., Kinos, J. & Virtanen, J. (toim.). *Varhaiskasvatuksen teoriasuuntauksia*. Juva: WS Bookwell Oy, 158–183.
- Irlantilainen suositus. 2014. *Ensitiedon antaminen. Irlantilainen suositus*. Katajamäki: Print & Media Oy.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2001. *Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö*. 3. uudistettu painos. Porvoo: WSOY.
- Jarasto, P. & Sinervo, N. 1997. *Alle kouluikäisen lapsen maailma*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Jutila, L. 2009. Tiedote potilaalle, jolle suunnitellaan tutkimuksia epilepsian kirurgisen hoidon mahdollisuuksien selvittämiseksi. Saatavissa: Kys neurologian klinikka.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. *Tutkimus hoitotieteessä*. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Keränen, T. & Holopainen, I. *Epilepsialääkkeiden vaikutusmekanismit ja kliininen käyttö*. Duodecim 2009;125:2533–40. Saatavissa: [www.terveysportti.fi](http://www.terveysportti.fi).
- Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2005. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1.–2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2008. *Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö*. Porvoo: WSOY.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. *Ohjain hoitotyössä*. Porvoo: WSOY.
- Laki potilaan asemasta ja oikeudesta* L 1992/785. Finlex. Lainsäädäntö [viitattu 2.9.2014]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>.
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä* L 1994/559. Finlex. Lainsäädäntö [viitattu 27.3.2015]. Saatavissa: [http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559?search\[type\]=pika&search\[pika\]=laki%20terveydenhuollon](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559?search[type]=pika&search[pika]=laki%20terveydenhuollon).

Mustonen, R. 2014. *MAD periaatteet*. Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri.

Nurmi, J-E., Ahonen, T., Lyytinen, H. Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2010. *Ihmisen psykologinen kehitys*. 1.–4. painos. Porvoo: WSOY.

Patel, A., Pyzik, P., Turner, Z., Rubenstein, J. & Kossoff, E. 2010. *Long-term outcomes of children treated with the ketogenic diet in the past* [verkkójulkaisu]. [viitattu 11.9.2014]. Saatavissa: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2009.02488.x/pdf>.

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

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

Siimes, M. 1995. Lapsipotilaan ja hänen perheensä hoito. Teoksessa: Helminen, M., Hänninen, K., Puonti-Ansio, A., Salo, L. & Tainio, V-M. (toim.). *Ensietiedosta evästä elämäntilanteeseen*. Helsinki: RT-paino, 89–92.

Sillanpää, M. 2014. Lapsen epilepsian hoito. *Suomen lääkäri*, 851. 12/2014.

Sillanpää, M., Haataja, L. & Shinnar, S. 2004. *Perceived Impact of Childhood-onset Epilepsy on Quality of Life as an Adult* [verkkójulkaisu]. [viitattu 8.9.2014]. Saatavissa: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.0013-9580.2004.44203.x/pdf>.

Suomen mielenterveysseura ry. 2014. *Miten tuen lasta kriisissä?* [verkkójulkaisu]. [viitattu 29.11.2014]. Saatavissa: <http://www.mielenterveysseura.fi/fi/etusivu/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit/miten-tuen-lasta-kriisissä%C3%A4>.

STAKES 2005. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet [verkkójulkaisu]. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus [viitattu 8.10.2014]. Saatavissa: <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/7eef5448-e8a3-4887-ab97-19719ea74066>.

Suomen mielenterveysseura ry 2014. Lapsi ja traumaattinen tapahtuma [verkkójulkaisu]. [viitattu 25.11.2014.] Saatavissa: [https://www.tukinet.net/aineisto/aineisto\\_tiedot.tmp?id=624](https://www.tukinet.net/aineisto/aineisto_tiedot.tmp?id=624).

Taam-Ukkonen, M. & Saano, S. 2012. *Turvallisen lääkehoidon perusteet*. 1.–4. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Talvela, E-L. 2006. Tieto vammautumisesta. 1.–2. painos. Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. (toim.) *Esteestä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet*. Porvoo: WSOY. 33–46.

THL. 2014. *Vammaispalvelujen käsikirja*. [verkkójulkaisu]. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. [viitattu 17.3.2015.] Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/ensitieto>.

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. *Potilasohjeet ymmärrettäväksi*. Helsinki: Tammi.

Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2011. *Lapsuus, erityinen elämäntilanne*. 1.–4. painos. Porvoo: WSOY.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. *Toiminnallinen opinnäytetyö*. 1.–2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Waldén, A. 2006. "Muurinsärkijät" Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopio. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Ptinkara, H. 2008. *Kohti perheen hyvää hoitamista*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.



## Liite 1 Päätös tutkimusluvasta

PÄÄTÖS	
<input checked="" type="checkbox"/> Myönnän tutkimusluvan	
<input checked="" type="checkbox"/> Palveluyksikön / -alueen ylihoitajan päätös nro	<u>2/2015</u>
<u>18.2</u> 20 <u>15</u>	<u>Helena Rissanen vs. y.h.</u>
	Allekirjoitus <u>Helena Rissanen</u>
	Nimen selvennys
YHTEYSHENKILÖ KYSISSÄ (Palveluyksikön /-alueen ylihoitaja)	
<u>maerluukkainen, a.m.h.</u>	<u>3402</u>
Anne-Mari Heikkinen	Työyksikkö
Nimi	
<u>mari.heikkinen@kuh.fi, 044 7172423</u>	
S-posti	Puhelin

**LIITTEET**

<input checked="" type="checkbox"/> Opinnäytetyön suunnitelma	<u>37</u>	sivua
<input type="checkbox"/> Rahoitussuunnitelma		sivua
<input type="checkbox"/> Muita liitteitä		sivua
Opinnäytetyön ohjaussopimus		

Liite 2

## **”MUN SISKO SAIRASTAA EPILEPSIAA”**

**Opas epilepsiasta leikki-ikäiselle sisarukselle**



Sanna Höyhty & Niina Miettinen

Savonia-ammattikorkeakoulu 2015

# SISÄLLYS

SAATE AIKUISELLE .....	3
SAATE LAPSELLE .....	4
EPILEPSIAKOHTAUKSESSA AIVOJEN SÄHKÖISEEN TOIMINTAAN TULEE HÄIRIÖ .....	5
TIETOKONEEMME AIVOT .....	6
EPILEPSIAN HOITO JA TUTKIMUKSET .....	8
SAIRAALASSA KÄYNTI .....	11
SISARUSSUHDE .....	14

## SAATE AIKUISELLE

Tässä oppaassa kerrotaan epilepsiasta, joka on lasten pitkäaikaissairaus. Opas on tarkoitettu epilepsiaan sairastuneen lapsen leikki-ikäiselle sisarukselle.

Vanhemmat ja hoitotyöntekijät voivat käyttää opasta apuna ensitiedon antamisessa leikki-ikäisen lapsen ohjauksessa, silloin kun joku perheen lapsista on sairastunut epilepsiaan. Toivomme oppaan auttavan sairastuneen lapsen sisarusta ymmärtämään epilepsiaa ja kuinka epilepsia vaikuttaa arkeen.

Opas on tuotettu yhteistyössä KYS:in lastenneurologian yksikön kanssa.

Oppaan on kuvittanut Egor Sandalnev

## SAATE LAPSELLE

Suomessa on paljon lapsia, jotka sairastavat epilepsiaa. Epilepsiaa ei huomaa ulospäin. Huomaatko sinä, onko kuvan lapsissa mitään eroa?

Onko sinussa tai siskossasi/veljessäsi mitään eroa?



Epilepsiaa sairastavat lapset näyttävät samalta kuin muutkin lapset. Epilepsia ei voi tarttua.

## EPILEPSIAKOHTAUKSESSA AIVOJEN SÄHKÖISEEN TOIMINTAAN TULEE HÄIRIÖ

Eetu ja Aino leikkivät lastenhuoneessa. Yhtäkkiä Aino kellahtaa lattialle. Eetulle tulee hätä, mitä Ainolle tapahtui? Eetu hakee äidin paikalle. Äiti kertoo Eetulle, että Aino sai epilepsiakohtauksen.

Äiti kertoo, että epilepsiakohtauksen aikana Aino voi käyttäytyä eri tavalla kuin tavallisesti. Kohtauksen aikana Aino ei pysty vastaamaan kysymyksiin. Joka kerta Aino ei edes kellahta lattialle, joskus hän voi myös jäädä tuijottamaan hiljaa yhteen kohtaan.

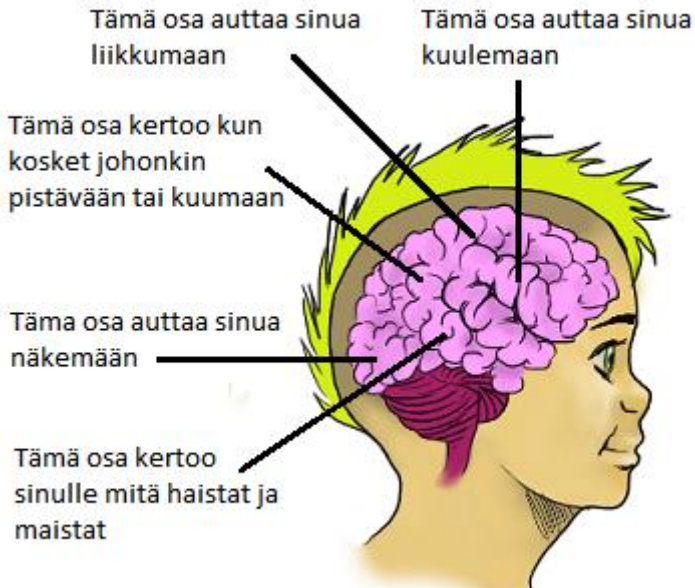
Eetun ei tarvitse pelätä Ainon epilepsiakohtausta. Kohtaus menee yleensä ohi itsestään. Ainolla ei ole mitään hätää. Annetaan Ainon levätä hetken aikaa, äiti sanoo. Epilepsiakohtauksen jälkeen Aino voi olla väsynyt ja nukkua.

Eetu, minäpä kerron sinulle lisää epilepsiasta, äiti sanoo.

## TIETOKONEEMME AIVOT

*”Aivoilla on paljon erilaisia tehtäviä, ne eivät koskaan lepää. Aivot antavat käsillesi ja jaloillesi käskyjä, jotta voit liikkua. Aivot auttavat sinua myös näkemään ja kuulemaan.”*

*”Aivot toimivat sinun muistivarastonasi. Kaikki oppimasi uudet asiat jäävät muistiin aivoihin. Aivoissasi kulkee koko ajan sähköä”, juttellee äiti Eetulle.*



*”Kun Aino saa epilepsia-kohtauksen hänen aivojensa sähköt menevät sekaisin. Silloin aivot eivät toimi niin kuin pitäisi. Kun sähköt menevät sekaisin, on kuin aivoissa välähtelisi salamoita”, äiti kertoo.*

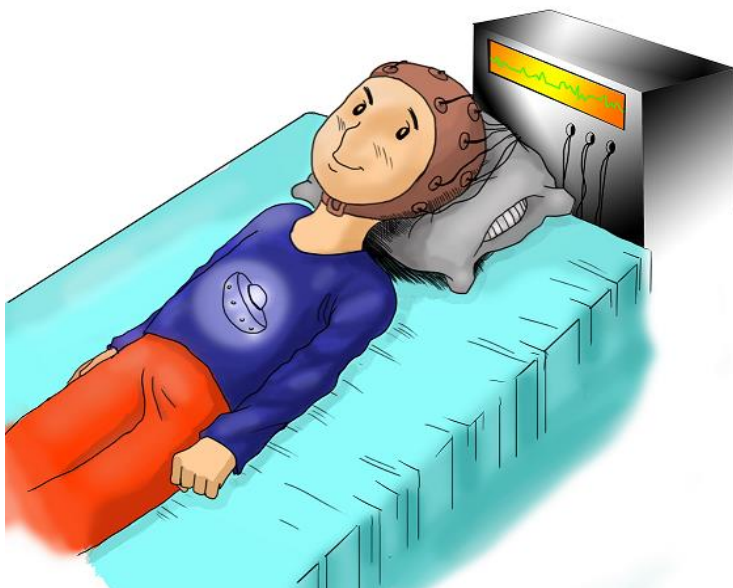




## EPILEPSIAN HOITO JA TUTKIMUKSET

Äiti kertoo Eetulle, että Ainin epilepsiaa tutkitaan sairaalassa. Tutkimukset kuuluvat Ainin epilepsian hoitoon.

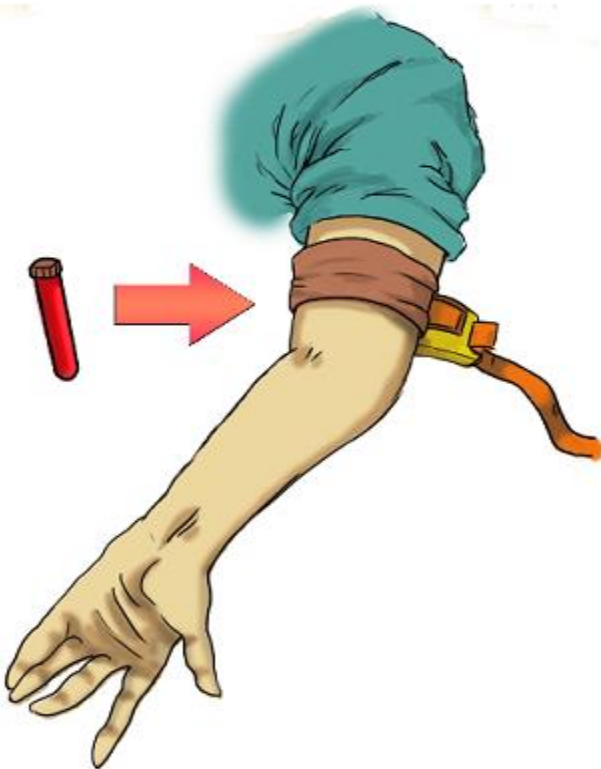
Mitä tutkimuksia Ainolle tehdään, Eetu miettii?



Epilepsiaa tutkitaan nappulamyssyn avulla. Värikäs nappulamyssy puetaan Ainin päähän. Tämä ei satu Ainoon yhtään. Nappulamyssy auttaa lääkäreitä selvittämään missä päin aivoja sähköt menevät sekaisin. Lääkäri näkee Ainin aivojen sähköistä toimintaa ruudulla.

## LABORATORIOSSA

Laboratoriossa Ainosta otetaan verikokeita erivärisiin putkiin. Verikokeita otetaan siksi, että Ainoa osataan hoitaa paremmin. Äiti tai isä voi mennä Ainon mukaan laboratorioon. Sinäkin voit joskus päästä mukaan. Verikokeiden ottaminen saattaa jännittää Ainoa. Ainon iho puudutetaan taikalaastarilla ennen kuin verikokeita otetaan. Aino saa palkintotarran, koska on ollut hyvin reippaana.





Aino tarvitsee lääkkeitä epilepsian hoitoon. Aino ottaa lääkkeitä aamulla ja illalla. Lääkkeet on tärkeä muistaa ottaa. Kotona äiti tai isä huolehtii lääkkeiden antamisesta Ainolle.

Eetu muistaa, ettei toisten lääkkeitä saa koskaan ottaa!

## SAIRAALASSA KÄYNTI

Aino käy epilepsian vuoksi sairaalassa. Alkuun sairaalassa käydään usein. Kun Aino sairastui epilepsiaan, hoidettiin Ainoa osastolla. Osastolla Aino ja äiti olivat yötä. Kun Aino menee tapaamaan lääkäriä ja sairaanhoitajaa, tulee hän kotiin samana päivänä.

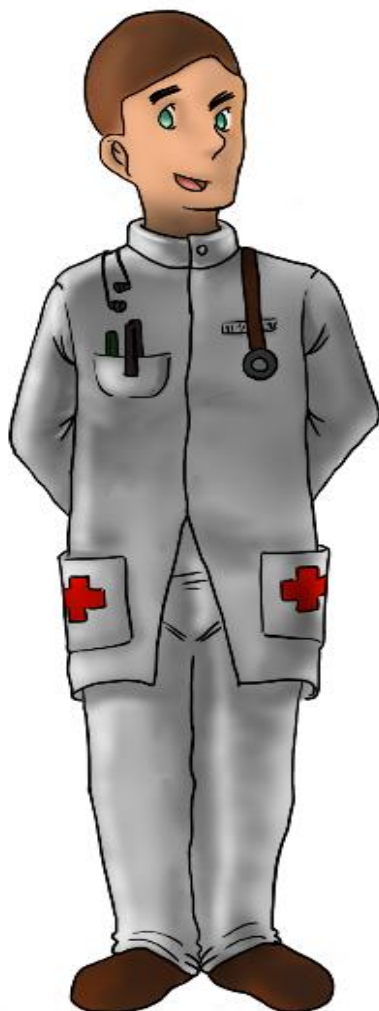
Äiti kertoo: *”Eetu, sinäkin voit tulla välillä mukaan sairaalaan. Sairaalan leikkihuoneessa voit leikkiä Ainon kanssa. Jos et halua lähteä Ainon ja äidin mukaan tapaamaan hoitajaa tai lääkäriä, silloin voit jäädä leikkihuoneeseen leikkimään, lukemaan tai piirtämään.”*



Sairaanhoitaja ottaa meidät vastaan. Hänen kanssaan juttelemme Ainin epilepsiasta. Sairaanhoitaja on perheen tukena ja turvana uudessa tilanteessa. Jos sinua mietityttää jokin asia, kysy siitä rohkeasti sairaanhoitajalta.



Lääkäri huolehtii Ainolle tehtävistä tutkimuksista ja epilepsian hoidosta. Lääkäri kertoo, millä lääkkeillä Ainon epilepsiaa hoidetaan.



## SISARUSSUHDE



Aino on edelleen sama sisko kuin ennen epilepsiaan sairastumista. Voit edelleen leikkiä Ainin kanssa samoja leikkejä ja temmeltää ulkona. Äiti tuumaa lapsille, voimme yhdessä leikkiä Ainin sairaalassa käyntiä.

Ainin sairastuttua epilepsiaan kotona on ollut vähän erilaista. Olet Eetu varmasti huomannut, että äiti ja Aino ovat joutuneet olemaan usein poissa kotoa. Kerrothan Eetu äidille ja isälle jos sinua mietityttää jokin asia, niin sitten voidaan jutella asioista lisää, äiti sanoo.

