

EPILEPSIA OSANA ERITYISKOULUN OPPILAIDEN ARKEA  
Opas Marjatta-koulun arkeen

Mari Jokela  
Opinnäytetyö, syksy 2015  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Jokela, Mari. Epilepsia osana erityiskoulun oppilaiden arkea. Opas Marjatta-koulun arkeen epilepsiasta ja epilepsian ensiavusta. 70 s. 2 liitettä. Helsinki, syksy 2015. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki. Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK).

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa työelämäyhteistyössä Marjatta-koulun kanssa selkolukuinen ja koulun henkilöstön tarpeet huomioiva opas epilepsian hoitoon. Opinnäytetyön tarkoituksena oli antaa tietoa, joka auttaa, rohkaisee ja vahvistaa Marjatta-koulun henkilöstön osaamista epilepsiasta yleisesti sekä kehittää epilepsiakohtauksen ensiaputilanteissa toimimista. Marjatta-koulu on steinerpedagoginen erityiskoulu, joka on tarkoitettu kaikille erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille. Koulussa on oppilaita esiluokkalaisista yläasteen kymmenes luokkalaisiin.

Toiminnallinen opinnäytetyöni rakentui kahdesta Marjatta-koululla pidetystä epilepsiakoulutuksesta sekä oppaasta, joka on suunniteltu koulun käyttöön. Koulutuksen tarkoituksena oli antaa perustietoutta epilepsiasta ja sairauden vaikutuksesta kehitysvammaisen lapsen ja nuoren arkeen. Koululle suunnatun oppaan tarkoituksena oli selkeyttää toimintatapoja epilepsian ensiaputilanteissa. Tavoitteena oli suunnitella ja toteuttaa hyvä koulutus ja tuottaa käytännönläheinen selkeä opas.

Opinnäytetyön teoreettisessa osuudessa käsiteltiin kehitysvammaisuutta yleisellä tasolla, kouluarjen näkökulmasta ja sen haasteista epilepsian hoitoon liittyen. Lisäksi käsiteltiin epilepsiaa yleisesti, siihen liittyvää hoitoa ja ensiapua kohtaustilanteessa. Teoreettiseen osuuteen käytettiin aineistoa kirjallisuudesta, internetistä, eri tietokannoista sekä Epilepsialiitolta. Toiminnallisen opinnäytetyön hankkeen kuvaus sisältää prosessin eri vaiheet, koulutusten suunnittelusta oppaan syntymiseen.

Asiasanat: epilepsia, toiminnallinen opinnäytetyö, produktio, ensiapu

## ABSTRACT

Jokela, Mari. Epilepsy as a part of children's school everyday life in a special school. A guidance booklet for a Marjatta-school. 70 p., 2 appendices. Language: Finland. Helsinki, Autumn 2015.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree programme in Nursing, Option in Nursing.

The purpose of this functional thesis was to create a guidance booklet about epilepsy and especially about the first aid of an epileptic seizure for a special school called Marjatta-school. The personnel in a special school need to have a basic knowledge of epilepsy. They also have to know what to do when a schoolchild has epileptic seizures. Learning disabilities of children make a challenge of their own in the everyday life of the school.

People who have learning disabilities have a lot more difficulties in learning and understanding than other people. They may have a problem to use the skills they have learned in practical ways. That is a reason children with the learning disabilities will need help and support with everyday living skills. Some children need higher levels of help and support and the others need less.

The guidance booklet was based on two lectures I made for the school and the theoretic material of this functional thesis. The theoretic framework deals with epilepsy at a general level. It includes children's epilepsy, symptoms, treatment and the first aid of seizures. In a guidance booklet there is only theory about epilepsy. In the thesis there is also theory of learning disabilities and how it affects the life of special support needing children. This perspective is an important part of this functional thesis.

The theoretical part includes information from different sources, like literature, the internet, databases, research articles and the Finnish Epilepsy Association. This thesis is made in cooperation with Marjatta-school and the Finnish Epilepsy Association.

Keywords: epilepsy, functional thesis, production, first aid

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	OPPILAANA ERITYISKOULUSSA.....	8
2.1	Pidennetty oppivelvollisuus ja erityisopetus.....	8
2.2	Kehitysvammaisuus.....	9
2.3	Pitkäaikaissairaus kehitysvammaisen oppilaan arjessa.....	11
3	EPILEPSIA.....	13
3.1	Mitä on Epilepsia?.....	13
3.2	Eri epilepsia tyyppiä yleisesti.....	15
3.3	Epilepsian hoitomuodot.....	16
3.4	Kehitysvammaisuuden haasteet epilepsian hoidossa.....	20
3.5	Epilepsian hoito koulussa.....	21
3.6	Epilepsiakohtauksen ensiapu.....	22
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	25
4.1	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite.....	25
4.2	Toimintaympäristö.....	26
4.3	Kehittämishanke toiminnallisena opinnäytetyönä.....	26
4.4	Toiminnallisen opinnäytetyön vaiheet.....	28
5	KOULUTUS ERITYISKOULUN HENKILÖSTÖLLE.....	31
5.1	Koulutusten suunnittelu.....	31
5.2	Ryhmän ohjaaminen.....	33
5.3	Koulutusten toteutus ja arviointi.....	34
6	OPAS ERITYISKOULUN ARKEEN.....	37
6.1	Oppaan suunnittelu.....	37
6.2	Oppaan toteutus ja arviointi.....	38
7	POHDINTA.....	39

7.1	Eettisyys ja luotettavuus .....	41
7.2	Prosessin arviointi.....	42
7.3	Ammatillinen kasvu.....	43
	LÄHTEET.....	45

LIITE 1: Opas

LIITE 2: Palautekysely

# 1 JOHDANTO

Epilepsia on pitkäaikaissairaus, joka usein tarvitsee hoitoa läpi elämän. Epilepsiaan voi sairastua missä iässä tahansa. Epilepsiaa sairastaa noin 56 000 suomalaista ja heistä on 4000–5000 lapsia ja nuoria. Pysyvää lääkitystä tarvitsee 36 000 henkilöä ja vaikeahoitoista epilepsiaa sairastaa 9000. Yleisimmin sairastuminen tapahtuu varhaislapsuudessa tai ikääntyneenä. Lääkehoitoa aloitetaan vuosittain noin 3000 henkilölle ja näistä alle 15-vuotiaita on 600–800 (Epilepsialiitto 2015.) Epilepsian esiintyvyys on pysynyt melko samana, sillä siinä määrin kun uusia kohtauksia saavia lapsia ilmenee, saman verran tulee kohtauksettomiksi (Sillanpää 2004,16; Sotkanet 2015).

Kiinnostuin opinnäytetyöni aiheesta oman elämäni ja kokemuksieni kautta. Hoitoalan työntekijänä sekä erityislapsen vanhempana olen törmännyt toistuvasti siihen, että kehitysvammaisten lasten parissa työskentelee aikuisia, joilla ei ole paljonkaan tietoa epilepsiasta tai epilepsiakohtauksen saaneen lapsen ensiavusta. Yhtenäiset toimintatavat ja käytännöt ovat tärkeitä eri toimijoiden yhteisöissä kuten kouluissa, päiväkodeissa tai tilapäishoitopaikoissa. Osalle työntekijöistä ei välttämättä ole tullut vastaan moneen vuoteen yhtään epilepsiaa sairastavaa lasta.

Opinnäytetyössäni perehdyin epilepsiaan erityiskoulun henkilöstön ja lasten arjen näkökulmasta. Yhteistyötahoinani olivat Epilepsialiitto sekä Marjatta-koulu. Marjatta-koululla oli tarve epilepsiakohtauksen ensiapuohjeista. Lisäksi koulun terveydenhoitajalta tuli toive epilepsiakoulutuksesta henkilöstölle. Epilepsialiitolta sain työhöni materiaalia ja konsultaatioapua tarvittaessa opinnäytetyöprosessin aikana.

Opinnäytetyön tavoitteena oli suunnitella ja tuottaa Marjatta-koulun henkilökunnalle hyvä, yksinkertainen, selkeä koulutus, siitä miten tulee toimia epilepsiaa sairastavan lapsen saadessa epilepsiakohtauksen. Tarkoituksena oli vahvistaa henkilökunnan osaamista, kehittää epilepsiakohtauksen ensiaputaitoja sekä lisätä heidän tietouttaan epilepsiasta. Tavoitteena oli lisäksi suunnitella ja toteut-

taa koulun henkilökunnan käyttöön EPILEPSIA JA EPILEPSIAKOHTAUKSEN ENSIAPU -opas.

Vaiheittain etenevän ja muuttuvan opinnäytetyöni prosessia kuvaamaan käytän Salosen (2013, 16) konstruktivistista mallia, jossa korostuvat reflektiisyys, arviointi ja vuorovaikutus. Tässä opinnäytetyöni raportissa avaan toiminnallisen osuuden eli käytännön kehittämishankkeen prosessin kuvaamisen lisäksi hankkeen välineet ja teoreettisen viitekehyksen.

Opinnäytetyön ensimmäisissä luvuissa käsittelen, mitä on olla oppilaana erityiskoulussa ja mitä on kehitysvammaisuus. Seuraavissa kappaleissa käsitellään epilepsiaa yleisesti, epilepsian hoitoa sekä kohtauksen ensiapua. Tämän jälkeen keskitytään opinnäytetyön prosessin vaiheisiin ja lopuksi yhteenvetona pohdintaan prosessin arvioinnista, ammatillisuudesta ja eettisyydestä. Liitteenä on opinnäytetyön tuotos, opas epilepsiasta erityiskoulun käyttöön sekä koulutustilaisuuksissa käyttämäni palautelomake.

## 2 OPPILAANA ERITYISKOULUSSA

### 2.1 Pidennetty oppivelvollisuus ja erityisopetus

Pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä oleva oppilas on myös aina erityistä tukea tarvitseva ja saava lapsi. Näin ollen hän tarvitsee sekä päätöksen pidennetystä oppivelvollisuudesta että erityisen tuen antamisesta. Erityinen tuki muodostuu erityisopetuksesta tai muusta lain mukaan annettavasta tuesta (Perusopetuslaki 1998/628). Hallintopäätös perustuu perusopetuslakiin. Päätös tulee tehdä jo lapsen ollessa 5-vuotias. Yksittäistä oppilasta koskevat päätökset pidennetystä oppivelvollisuudesta ja erityisen tuen tarpeesta tulee aina perustella. Oppilaan tilanne arvioidaan hänen vahvuuksiensa ja tuen tarpeensa pohjalta ja päätökset sen myötä. Hänelle laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma HOJKS. (Opetushallitus i.a.)

Erityisopetus järjestetään oppilaan etu ja opetuksen järjestämisedellytyksen huomioon ottaen muun opetuksen yhteydessä, osittain tai kokonaan erityisluokalla tai muussa siihen soveltuvassa paikassa. Erityisen tuen antamiseksi opetuksen järjestäjän tulee tehdä kirjallinen päätös. Tämä tarkistetaan ainakin toisen luokan jälkeen sekä ennen seitsemännelle luokalle siirtymistä. Erityisen tuen päätös voidaan tehdä ennen esi- tai perusopetuksen alkamista tai sen aikana, mikäli psykologisen tai lääketieteellisen arvion perusteella voidaan todeta, että oppilaan opetusta ei voida erityisen syyn vuoksi muuten toteuttaa. Syiksi luetaan vamma, sairaus, kehityksen viivästyminen tai tunne-elämän häiriö tai muu vastaava erityinen syy. (Perusopetuslaki 1998/628)

Tilastokeskuksen (2015) tietojen mukaan peruskoulun erityisopetustilastossa sekä esi- ja peruskouluopetustilastossa erityinen tuki tarkoittaa oppilaan tukea, josta on tehty kirjallinen erityisen tuen antamista koskeva päätös. Erityistä tukea annetaan niille oppilaille, joille kasvun, kehityksen ja oppimisen tavoitteiden toteuttaminen ei toteudu riittävästi muilla tukitoimilla. Erityinen tuki muodostuu erityisopetuksesta ja muusta tuesta. Erityinen tuki järjestetään joko yleisen tai pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä. Tilastokeskuksen (2015) koulutustilasto-

jen mukaan vuoden 2014 lopussa peruskouluasteen erityiskouluja oli 99 ja niissä oli 5200 oppilasta. (Tilastokeskus 2015.)

## 2.2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella ja määritellä usealla tavalla kuten lääketieteen ja diagnoosien, toimintakyvyn tai sosiaalisesta näkökulmasta (Vernerer 2014). Kehitysvammaisuuden vaikeusasteesta riippuen riski liitännäisongelmiin lisääntyy kuten esimerkiksi epilepsian, näkö- ja kuulovammojen ja muiden terveysongelmien määrä. Vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisista vain yhdellä kymmenestä ei ole liitännäissairauksia tai vammoja. Monivammaisuuteen hyvin usein liittyy aiemmin mainittujen lisäksi ruoansulatus- ja hengitysteiden toiminnallisia oireita, tuki- ja liikuntaelinten rakenteellista poikkeavuutta ja iho-ongelmia. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 91–92.)

Suomessa kehitysvamma sanana tarkoittaa yleisesti ottaen älyllistä kehitysvammaa. Ruotsinkielinen käsite on *utvecklingstörning* tai *förståndshandikapp*. Maailmalla ilmenee kirjavuutta käsitteissä. Isossa Britanniassa käytetään yhä enemmän käsitettä *learning disability*, oppimisvaikeus, jonka suomalaiset mieltävät tarkoittavan esimerkiksi lukihäiriötä. Euroopassa muualla kun Iso-Britanniassa suositaan *intellectual disability*-käsitettä. Pohjoisamerikkalaisissa oppikirjoissa käytetään *developmental disability*-käsitettä nykyään. Edelleen käsite *mental retardation* on hyväksytty Pohjois-Amerikassa, vaikka Euroopassa se mielletään lähes halventavaksi. Latinankielinen ilmaus on *retardatio mentalis*. (Arvio 2011, 13.)

Kehitysvamma ilmenee ymmärryksen alueella. Kehitysvammaisen on tavallista vaikeampi oppia uusia asioita, soveltaa aiemmin oppimaansa uusissa tilanteissa sekä vaikeampi hallita elämäänsä itsenäisesti (Arvio 2011, 12; Vernerer 2014). Kehitysvammaisuuteen voidaan lukea kehityksen aikana 18 ikävuoteen mennessä syntyneet vammat, kuten älyllinen jälkeenjääneisyys, liikuntavammat, puhe- ja aistivammat, epilepsia, lievä aivotoiminnanhäiriö sekä muut samankaltaiset tilat (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 22). Kehitysvamma kertoo

ensisijaisesti poikkeavanlaisesta toimintakyvystä sekä toiminnanhäiriöstä (Arvio & Aaltonen, 2011, 36). Laki määrittelee vammaisen henkilön siten, että sairauden tai vamman vuoksi henkilöllä on erityisiä vaikeuksia suoriutua elämän perustoiminnoista (Vammaispalvelulaki 1987). Vammaislainsäädäntö on uudistumassa, jolloin tarkoituksena on sovittaa nykyiset vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki uudeksi vammaispalveluja koskevaksi erityislaiksi (Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos 2015). Epilepsialiitto ry (2015) on kommentoinut lausunnollaan vammaislakiehdotusta, muistuttaen että epilepsiaa sairastavan henkilön toimintakyky voi vaihdella voimakkaasti jopa päivittäin eikä avuntarvetta voida ennakoita kohtauksellisesta sairaudesta johtuen. Tässä on haastetta palvelujärjestelmälle.

Taustasyyt huomioon ottaen kehitysvamma on keskushermostolle vahingollisen sairauden oire, keskushermoston vaurion oire, keskushermoston kehityshäiriön oire tai kehitysvammaoireyhtymän osaoire (Arvio & Aaltonen 2011, 36). Kehitysvammat voidaan myös jakaa taustasyyn perusteella karkeasti neljään eri pääluokkaan: geneettisiin sairauksiin ja oireyhtymiin, kehityksen aikaisten vahingollisten tapahtumien jälkitiloihin, monitekijäisiin kehitysvammoihin sekä perimä että ympäristötekijöihin ja tuntemattomista syistä johtuviin (Arvio 2014, 92). Hannu Heiskalan (2007) käyttämän norjalaistutkimuksen pohjalta, kehitysvamman syyt ryhmiteltiin liki kaikissa tapauksissa erilaisiin kehityshäiriöihin ja neurologisiin tauteihin liittyviksi. Näistä kaksi kolmasosaa oli ennen syntymää alkunsa saaneita, suurelta osalta perimään liittyviä. Syyltään tunnistamattomia oli viidennes. Vain kymmenesosaan liittyi synnytys tai sen jälkeinen aika. Täsmällistä tautidiagnoosia tavoitellessa, se onnistui vain neljännekselle. (Heiskala 2007, 4–5.) Ero oireyhtymä-, sairaus- ja tautikäsitteillä on kuin veteen piirretty viiva. Oireyhtymät mielletään sairauksiksi, ei niinkään taudeiksi. Kaikkia sairauksia ei mielletä oireyhtymiksi. (Arvio & Aaltonen 2011, 36.)

Suomalaisväestössä lievästi kehitysvammaisia ihmisiä on noin 0,6 prosenttia (30 000), keskivaikeasti noin 0,2 prosenttia (10 000), vaikeasti noin 0,1 prosenttia (5 000) sekä syvästi noin 0,1 prosenttia (5 000) ihmistä. 1960-luvulta alkaen kehitysvammaisten määrä väestöstä on pysynyt samanlaisena. Kuitenkin lievästi kehitysvammaisten osuus on suhteessa noussut, keskivaikeasti ja vaike-

asti kehitysvammaisten osuus on suhteessa laskenut ja syvästi kehitysvammaisten osuus on sitä vastoin pysynyt samanlaisena. (Arvio 2011, 15.) Kehitysvammaisen henkilö on riippuvainen toisten ihmisten avusta läpi elämänsä. Kehitysvamman ilmeneminen on laaja-alaista. Arjessa sosiaaliset, kielelliset, älylliset, motoriset sekä omatoimisuuteen liittyvät taidot, myös tarkkaavuus sekä hahmottamiskyky ovat kehitysvammaisella heikommat verraten vammattomaan ikätoveriin. (Arvio 2014, 90–91.)

On vamma sitten fyysinen tai älyllinen, tulee muistaa, että henkilö on ennen kaikkea yksilö ainutkertaisine piirteineen eikä näin ollen voida täydellisesti kuvailla millään määritelmällä. Määritelmien tehtävänä on auttaa huomaamaan mahdolliset erityistarpeet sekä pääsemään osalliseksi palveluista tai yhteiskunnan tukitoimista. Käytännön työssä, vammaisen henkilön kohtaamisessa tärkeintä on ihmisten välinen vuorovaikutus. Vamma tai vammaisuus ei ole olennainen tekijä joka erottaisi ihmisiä. (Repo 2012, 12.)

Suomen perustuslain silmin kaikki ovat yhdenvertaisia eikä ketään saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan terveydentilan tai vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä. Heillä tulee olla oikeus saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. (Perustuslaki 1999.)

### 2.3 Pitkäaikaissairaus kehitysvammaisen oppilaan arjessa

Yhteistyö perheen ja koulun välillä on merkityksellistä pitkäaikaissairaana lapsen arjen sujumisen kannalta. Yhdenmukaiset toimintatavat ja niistä raportointi sekä kirjaaminen selkeyttävät eri toimijoiden tehtäviä ja vastuita. Erityisesti erilaisten riskitilanteiden tiedostaminen on lapsen oikeus turvallisen ympäristön luomiseksi. Merkittävää on, että lapsen sairauden vaatimat toimenpiteet tulevat vanhempien, erikoissairaanhoidon ja kouluterveydenhuollon kautta tarpeeksi laajasti koulun toimijoiden tietoon. Viitataan tässä Sosiaali- ja terveysministeriön (2010) luomaan toimintamalliin diabetesta sairastavan lapsen kohdalla, jota voidaan käyttää myös muiden pitkäaikaissairautta sairastavien koululaisten kohdalla.

Kehitysvammainen lapsi voi käydä kouluaan perusopetuksen luokassa. Tällöin on taattava riittävät tukitoimet. Opetuksessa yksilöllistäminen, eriyttäminen ja oma henkilökohtainen avustaja ovat tarpeen. Keskiasteisesti ja vaikeasti kehitysvammaisten lasten opetus tapahtuu pienryhmäopetuksena. Heidän opetuksensa kuuluvat muun muassa lisänä orientoitumisaineet, joiden tavoitteena on tehdä oppilas tietoiseksi itsestään, omista tarpeistaan ja tukea itsenäistymistä sekä minäkäsityksen kehittymistä. Vaikeimmin kehitysvammaisten opetus järjestetään toiminta-alueittain, joissa harjoitellaan motorisia, kognitiivisia ja sosiaalisia taitoja sekä päivittäisiä toimintoja, kieltä ja kommunikaatiota (Matero 2012, 182.)

## 3 EPILEPSIA

### 3.1 Mitä on Epilepsia?

Epilepsia johtuu sähköisen toiminnan häiriöstä aivoissa. Yksittäisen kohtauksen voi saada kuka tahansa. Epilepsiadiagnoosi merkitsee toistuvia kohtauksellisia oireita, jotka ovat samankaltaisia. Minkälainen kohtaus sitten on kyseessä, riippuu paljon siitä mistä sähköpurkaus alkaa ja miten se aivoissa leviää. Epilepsia on laaja joukko kohtauksellisia oireita, ei yhtenäinen sairaus. Epilepsiat ovat monimuotoisia neurologisia sairauksia. Oireiden syy, ilmenemismuoto ja ennuste ovat yksilöllisiä. (Eriksson, Seppälä, Nieminen & Heikkilä 2003, 16; Käypä hoito 2013.)

Epilepsia määritellään taipumuksena saada toistuvia epileptisiä kohtauksia, ilman erityistä altistavaa tekijää. Lapsi saa epilepsia diagnoosin, kun taustalla on vähintään kaksi tämän tyyppistä kohtausta. Joskus voi riittää yksikin kohtaus, jos tutkimuksissa löytyy vahva näyttö tai löydös poikkeamasta magneettikuvasa. Epilepsiaa esiintyy noin 0,3 prosenttia lapsista. (Käypä hoito 2013; Gaily 2014, 109.) Epilepsia käsitteenä sisältää joukon oireyhtymiä sekä sairauksia, joiden syyt, alkamisikä, hoito, kohtausten ennuste ja vaikutukset potilaan elämään vaihtelevat suuresti. (Arvio & Aaltonen 2011, 109–110.)

Epilepsia on aivojen sähköisen toiminnan häiriö, jonka oireilu riippuu purkauksen eli sähköhäiriön sijainnista ja sen leviämisestä aivoissa. Tavallisimmat oireet näkyvät tajunnan häiriönä, kouristeluna, aistihäiriönä sekä käyttäytymisen häiriönä. (Heiskala 2007, 4.) On tärkeää muistaa, että epilepsia ei ilmene pelkästään kouristuskohtauksina vaan myös erilaisina kohtauksellisina tiloina. Näitä voi olla esimerkiksi muutokset käyttäytymisessä, hallitsemattomat liikkeet, sensoriset tai tunne-elämän häiriöt tai sisäelinhermoston oireet. (Martin 2000, 253.)

Epilepsian selvittämisessä etiologian määrittäminen on tärkeää. Etiologialla on vaikutusta epilepsian ilmenemismuotoon sekä ennusteeseen. Kansainvälinen

tieteellinen epilepsiajärjestö ILAE jakaa epilepsioiden etiologiat geneettisiin, rakenteellis-aineenvaihdunnallisiin ja tuntemattomiin syihin. (Gaily 2014, 111.) Valtaosalla lapsista epilepsian perussyö jää tuntemattomaksi ja vain joka neljännellä on osoitettavissa jokin elimellinen syy kuten keskushermostoinfektio tai tapaturman jälkitila, kehityshäiriö aivoissa, aivokasvain tai synnytyssvamma. (Eriksson ym. 2013, 7.)

Geneettisinä pidetään epilepsioita, joissa on todettavissa yksi tai useampi geenivirhe aiheuttajana. Näihin kuuluvat myös suvuittain esiintyvät epilepsiat, vaikka geenivirhe olisikin toistaiseksi tuntematon. Tähän ryhmään kuuluvat niin itsestään rajoittuvia kuin vaikeahoitoisia epilepsioita. Siitä huolimatta, että perussyö tai alttius epilepsiaan on geneettinen, ilmenemismuodot eivät ole pelkästään geenivirheen määrittämiä. Tällöin oireisiin vaikuttavat myös modifioivat geenit sekä ympäristötekijät. (Gaily 2014, 111.)

Käypä hoito -suosituksen (2013) mukaan yli puolet lapsuusiässä ja nuoruudessa alkaneista paikallisalkuisista epilepsioista on rakenteellis-aineenvaihdunnallisia ja tuntemattomasta syystä johtuvia paikallisalkuisia epilepsioita. Rakenteellis-aineenvaihdunnallisessa etiologiajoukossa on niin synnynäisiä kuin hankinnaisia syitä. Tässä joukossa on myös geneettisiä sairauksia esimerkiksi tuberoosiskleroosi tai mitokondriosairaudet. Näissä geenivirhe ei aiheuta suoraan epilepsiaa kuten geneettisissä epilepsioissa. Vaan geenivirhe aiheuttaa epilepsian rakennehäiriön tai aineenvaihdunnan poikkeavuuden kautta. Rakenteelliset häiriöt ovat yleensä nähtävissä melko helposti magneettikuvas-  
vassa. Osa löydöksistä on kuitenkin vaikeasti havaittavissa, joten normaali magneettikuvalöydös ei sulje pois mahdollisuutta rakenteellisesta häiriöstä. (Gaily 2014, 111.)

Epilepsia voi jäädä tuntemattomaksi syyltään. Tällöin taustalla voi olla yksinkertaisesti vielä tunnistamaton geneettinen tai rakenteellinen syy. Aivokuoren kehityshäiriö voi jäädä löytämättä puutteellisten tutkimusten vuoksi. Vaikeissa epilepsioissa etiologiaa tulisi arvioida muutaman vuoden välein. Tutkimusmenetelmät ja mahdollisuudet kehittyvät koko ajan. (Gaily 2014, 111–112.)

Käypä hoito -suosituksessa (2013) mainitaan, että hyvän hoidon edellytyksenä on mahdollisimman tarkka diagnoosi. Epilepsiatyyppin määrittäminen on hoidon suunnittelun kannalta tärkeää myös heille, joiden kohdalla ei päästä oireyhtymädiagnosiin. Onnistunut epilepsian hoito vähentää muun muassa autistisen henkilön käyttäytymisen häiriöitä sekä parantaa vireystilaa. (Arvio & Aaltonen 2011, 109.) Lapsuusiän epilepsian ennusteessa ratkaiseva merkitys on etiologialla, oireiden alkamisiällä sekä epilepsiaoireyhtymällä. Leikki- ja kouluiässä alkavista epilepsioista on itsestään rajoittuvia noin puolet. Harvoja poikkeuksia lukuun ottamatta ovat myös hyvä ennusteisiä. Kaikista lapsuusiällä alkavista epilepsioista vaikeahoitoisten osuus on 20–25 prosenttia. (Gaily 2014, 126.)

Epilepsialiitto on valtakunnallinen potilasjärjestö epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen. Epilepsialiitto tukee epilepsiaa sairastavia ja heidän läheisiään tasa-arvoiseen ja omaehtoiseen elämään. Epilepsialiitto rakentaa välittävää yhteisöä, edistään arjen sujuvuutta sekä hyödyntäen tieteellisen epilepsiatutkimuksen tuloksia osaksi epilepsiaa sairastavan arkielämää. Epilepsialiiton tehtävän on edistää yhdenvertaisuutta ja ehkäistä syrjäytymistä, kerätä ja välittää tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä, edistää vapaaehtoistoimintaa ja hankkia resursseja epilepsiatyöhön. (Epilepsialiitto 2015.)

### 3.2 Eri epilepsia tyyppinä yleisesti

Epileptisten kohtauksien päätyypit ovat paikallisalkuiset eli partiaaliset, fokaaliset ja yleistyneet eli generalisoituneet kohtaukset. Tällöin sähköinen purkaus alkaa aivojen yhdestä osasta, kuitenkin se saattaa levitä laajemmalle alueelle. Suoraan yleistyvissä kohtauksissa aivosähkötoiminnan häiriö lähtee leviämään samanaikaisesti molemmille aivon puoliskoille. (Eriksson, Seppälä, Nieminen & Heikkilä 2003, 16.)

Epileptisiä kohtauksia voidaan luokitella oireiden perusteella alkamisiästä riippumattomiin ja iästä riippuviin. Lapsilla ja aikuisilla voi esiintyä samankaltaisia kohtauksia. Iästä riippumattomat kohtaukset luokitellaan kohtauksen alkamispaikan perusteella kahteen ryhmään eli paikallisalkuisiin ja suoraan yleistyviin

kohtauksiin. Paikallisalkuisia kohtauksia ovat yksinkertaiset, monimuotoiset ja toissijaisesti yleistyvät kohtaukset. Suoraan yleistyvät kohtaukset ovat poissaolokohtaukset eli absence, myokloniset kohtaukset ja tajuttomuus-kouristus kohtaukset. (Sillanpää 2000, 10–11; Eriksson ym. 2003, 16–17.)

Paikallisalkuisessa yksinkertaisessa kohtauksessa tajunta säilyy normaalina kohtauksen ajan. Paikallisalkuisessa monimuotoisessa eli psykomotorisessa kohtauksessa tajunta häiriintyy, ei kuitenkaan häviä kokonaan kohtauksen aikana. Toissijaisesti yleistyvässä kohtauksessa tajunta häviää ensin osittain ja sitten kokonaan. (Sillanpää 2000, 10–11.)

Suoraan yleistyvä poissaolokohtaus on hetkellinen 5–15 sekuntia kestävä poissaolo ja toiminnan pysähtyminen. Siihen voi liittyä lieviä motorisia oireita kuten silmien räpsyminen tai katseen kääntyminen ylöspäin hetkeksi. Näitä voi olla päivässä useita, jopa kymmeniä. (Eriksson ym. 2003, 17.) Myokloninen kohtaus on yhtäkkinen, lyhyt 1-2 sekuntia kestävä lihasnykäys raajoissa tai vartalossa ja ne ilmaantuvat yleensä symmetrisesti. Suoraan yleistyvässä tajuttomuus-kouristus kohtauksessa tajunta häviää heti kohtauksen alussa kokonaan. Tämän tyyppinen kohtaus alkaa tyypillisesti ilman ennakkovaroitusta äkillisesti tajunnanmenetyksellä, kaatumisella ja vartalon tai raajojen jäykistymisellä. Tätä kutsutaan myös tooniseksi vaiheeksi, jota seuraa rytmisen nykiminen tai kouristelu, jota kutsutaan klooniseksi vaiheeksi. Tästä seuraa huomattava jälkiväsymys. (Sillanpää 2000, 10–11; Eriksson ym. 2003, 17.)

### 3.3 Epilepsian hoitomuodot

Epilepsian hoidon tavoite on kohtauksettomuus sekä epilepsiasta johtuvien kehitysongelmien ehkäisy. Hoidon tavoitteena on lisäksi hyvä olo ilman, että hoidosta aiheutuu arkea vaikeuttavia haittavaikutuksia. Mikäli hoidosta huolimatta kohtauksetonta tilaa ei saavuteta, pyritään kohtauksista aiheutuva haittaa minimoimaan. Hoitoon kuuluu lisäksi mahdollisen perussairauden hoito, kognitiivisen kehityksen seuraaminen ja neurokognitiivisista häiriöistä kärsivien lasten kuntoutus sekä psykososiaalisen kehityksen tukeminen. (Gaily 2014, 122). Epi-

lepsian hoitomuotoja ovat lääkehoito, kirurginen hoito, ketogeeninen ruokavalio sekä vagushermon stimulaatiohoito. (Eriksson ym. 2003, 26–28; Eriksson ym. 2013, 19–25; Gaily 2014, 122–126.)

Epilepsian ensisijainen hoito on lääkehoito. Säännöllinen lääkitys ei paranna epilepsiaa, mutta se ehkäisee kohtauksia. (Eriksson ym. 2003, 26). Lääkitys aloitetaan yleensä toisen kohtauksen jälkeen kun epilepsia diagnoosi on varmistunut. (Käypä hoito 2013, Singh 2015). Lääkityksen kesto voi vaihdella vuodesta lopun elämään, riippuen etiologiasta. Itsestään rajoittuvissa oireyhtymissä ei aina lääkehoitoon ole tarvetta. Lääkeresistentissä epilepsiassa tulee pohtia muita hoitomahdollisuuksia kuten leikkaushoito tai ruokavalio. (Gaily 2014, 122 ; Käypä hoito 2013.)

Lääkehoito aloitetaan yhdellä lääkkeellä. Useimmiten lääkitystä aloitetaan vähitellen annosta nostamalla ja pyritään hyvään kohtaustasapainoon. Lääkeannoksen nostolla vähitellen vältetään mahdollista väsymystä ja sivuvaikutuksia. Annos määräytyy lapsen painon mukaan ja se riippuu kohtaustyyppistä. Lapsen kasvaessa annosta joudutaan myös nostamaan. Epilepsialääkityksen tarkoituksena on ennalta ehkäistä kohtauksia. Tarvittaessa hoito voidaan toteuttaa kahden tai useamman lääkkeen yhdistelmällä. Lääkityksen toteuttamisessa on tärkeää säännöllinen lääkkeen otto. Lääkeannos otetaan yleensä aamuin illoin, mutta joku lääke voi vaatia tiheämpää annostelua. Tällöin lapsi joutuu ottamaan lääkkeen myös päivän aikana. Hoidossa tulee ottaa huomioon altistavat tekijät ja niiden pois sulkeminen. Näitä ovat muun muassa välkevaloalttius, valvominen tai psyykkinen rasitus. Altistavat tekijät ovat hyvä huomioida ja käydä ne läpi vanhempien ja kouluterveydenhoitajan sekä henkilöstön kanssa. (Käypä hoito 2013; Eriksson ym. 2013, 19–24; Eriksson ym. 2003, 26–28; Gaily 2014, 122–124.)

Ketogeeninen ruokavalio voi olla hyödyllinen kun lääkehoidolla ei saavuteta riittäviä tuloksia tai haittavaikutukset ovat hankalia. Ketogeenisen ruokavalion periaatteena on hiilihydraattien ja proteiinien rajoittaminen ja rasvojen saannin lisääminen. Tästä seuraa ketoosi, jolloin aivot käyttävät ketoaineita energianlähteenä. Ketogeenisen ruokavalion toteuttaminen vaatii tarkkaa ruoka-aineiden

annostelua. Vaihtoehtona on mukailtu ketogeeninen dieetti, jossa on hieman vähemmän rajoituksia. Ruokavaliosta on hyviä kokemuksia monentyypisissä epilepsioissa ja se on kokeilun arvoinen leikkaushoitoon soveltumattomissa epileptisissä aivosairauksissa. Huono ruokahalu ja ummetus ovat tyypillisimpiä ruokavaliosta johtuvia ongelmia. Ruokavaliolla voidaan päästä lääkehoidon vähentämiseen, jolloin haittavaikutukset vähenevät ja parhaassa tapauksessa lapsi voi tulla kohtauksettomaksi. (Käypä hoito 2013; Gaily 2014, 126.)

Ketogeeninen dieetti on lääketieteellisesti valvottu ruokavalio, joka sisältää runsaasti rasvaa, vähän hiilihydraatteja ja rajoitetusti proteiineja. Tämä ylläpitää kroonista ketoosi-tilaa, samalla tarjoten proteiineja ja kaloreita riittävään kasvuun. (Sharma, Sankhyan, Gulati & Agarwala 2013.) Lapsilla, joilla on gastrotooma eli mahalaukkuavanne, ruokavalio on helposti toteutettavissa kaupallisella valmisteella. Suun kautta syötävän ravinnon yksipuolisuus on rajoittava ja usein elämänlaatua heikentävä tekijä. Ruokavalion aikana joutuu luopumaan lähes kokonaan hiilihydraattipitoisista ruoka-aineista. Näitä ovat: leipä, peruna, kasvikset, hedelmät, marjat, nestemäiset maitotaloustuotteet lukuun ottamatta kermaa ja kermaviiliä. Lisäksi tähän kuuluvat kaikki sokerit. Näin ollen syöminen on lähinnä öljyä, kermaa, kananmunia ja lihaa. Suun kautta ruokavalio voidaan toteuttaa usealla tavalla. Tavanomaisessa dieetissä suurin osa energiasta saadaan rasvoista. Proteiinit ja hiilihydraatit ovat rajoitettu. (Arvio, Kuisma, Pöntinen 2010, 557–558.)

Modifioitu Atkinsin ruokavalio on vähemmän rajoittava vaihtoehto perinteiselle ketogeeniselle ruokavaliolle (Sharma, Sankhyan, Gulati & Agarwala 2013, 482). Siinä noin 65 prosenttia energiasta tulee rasvoista ja ainoastaan hiilihydraattien käytöstä ollaan tarkkoja (10–15g/vrk). Energia-, proteiini- ja nestemäärät saa itse valita. Ravintolisät ovat välttämättömiä kun ravinto otetaan suun kautta. Näitä ovat rauta, d-vitamiini, monivitamiinivalmiste, magnesium, apuaineeton kalsium ja maitohappobakteerit. Ravitsemusterapeutti, vanhemmat ja hoidosta vastaava erikoislääkäri yhdessä toteuttavat hoitoa. Kotimittauksilla seurataan veren ja virtsan ketoaineita sekä veren glukoosia. (Arvio, Kuisma, Pöntinen 2010, 557– 558.)

Ruokavaliohoidon sivuvaikutuksina mainitaan munuaiskiviä, ummetusta, asiidoosi, heikentyntä kasvua, laihtuminen ja hyperlipidemia eli veren tavallista suurempi rasva-ainepitoisuus (Sharma, Sankhyan, Gulati & Agarwala 2013, 485). Kuten Käypä hoito –suositussakin (2013) mainitaan, ruokavaliohoidon toteuttaminen on aikaa vievää ja vaatii tiivistä yhteistyötä ruokavalioon perehtyneen ravitsemusterapeutin kanssa, myöskään vaikutusmekanismeja ei tunneta tarkkaan. Niitä on tutkittu vähän.

Vagushermostimulaattori eli VNS on vaihtoehtoinen hoitomuoto lapsilla, joilla on vaikea epilepsia eikä kirurginen hoito ole mahdollinen. Laite on ison rintalihaksen alle asennettava tahdistin, joka on yhteydessä vasempaan vagushermoon ihon alla kulkevan kaapelin välityksellä. Vagushermostimulaattori tuottaa jaksottaista sähköärsykettä. Sitä säädetään anturilla tahdistimen päällä ja kämmentietokoneella. Gailyn (2014) mukaan laitteen hyödystä lapsilla, ei ole vielä tehty hyvätasoisia tutkimuksia. Vagushermostimulaattori vähentää ja lievittää kohtauksia noin puolella lapsista. Vaikutusmekanismeja ei varmuudella tunneta vielä. Haittavaikutukset saadaan poistettua sähkövirtaa säätämällä. Ne ovat yleensä lieviä. (Gaily 2014, 126.)

Lapsen epilepsia voi muuttua kehityksen edetessä oireiltaan ja lääkehoitovasteeltaan. Käypä hoito suosituksen (2013) mukaan kirurgisen hoidon mahdollisuudet tulisi selvittää, jos epilepsia on osoittautunut vaikeaksi. Leikkaushoitoa tarvitsevat ne lapset, joille ei ole kehityksen edetessä odotettavissa kohtausten loppumista. Eniten leikkaushoitoa on käytetty otsalohkoepilepsiassa, jossa ensin lapsuusiässä alkaneisiin kohtauksiin lääkehoito tehoaa, mutta nuoruusiällä ne palaavat. Paikallisalkuinen epilepsia voi liittyä aivojen kehityshäiriöihin tai aivojen hyvänlaatuisen kasvaimen, jolloin osa hyötyy leikkaushoidosta. Kuu-kausittain toistuvat tajuttomuuskohtaukset aiheuttavat lapselle haittaa elämässä ja ympärivuorokautisen valvonnan tarpeen. Kohtausten tullessa ilman ennakkotuntemusta valveilla ollessa on tapaturmariski selvästi olemassa. Silloin kun leikkaushoito voi mahdollistaa lapsen kohtauksettomuuden, selvittelyt kirurgisesta hoidosta on paikallaan. (Granström, Gaily & Blomstedt 2004, 514–515.)

Epilepsialiitto (2015) tuo sivustollaan esiin, että hoitamattomana epilepsia voi olla etenevä sairaus, jonka myötä lapsen motorinen, älyllinen ja sosiaalinen kehitys voi hidastua. Tämän vuoksi epilepsian hoidon tavoitteina lapsilla ovat kohtauksettomuus tai mahdollisimman hyvä kohtaustasapaino sekä hoitoon liittyvien haittavaikutusten minimointi. Lisäksi näitä ovat lapsen oppimiskyvyn ylläpitäminen, kognitiivisen ja neurologisen kehityksen turvaaminen sekä sairauden kanssa selviytyminen ja koko perheen täysipainoinen elämä. (Epilepsialiitto 2015.)

### 3.4 Kehitysvammaisuuden haasteet epilepsian hoidossa

Epilepsia on käytösongelmien ja autismin ohella merkittävimpiä kehitysvamman liitännäisoireita. Onnistunut epilepsian hoito vähentää käytösoireita autistisilla ja parantaa vireystilaa. Kehitysvammaisista noin 25 prosenttia sairastaa epilepsiaa ja 50 prosenttia näistä epilepsioista säilyy aktiivisina hoidoista huolimatta. (Arvio 2011, 109–110.) Kehitysvammaisen lapsen epilepsia on usein vaikeahoitoinen. Paranemisen ennustetta epilepsian suhteen heikentävät muut neurologiset sairaudet sekä heikko vaste ensimmäiselle hoidolle. Kehitysvammaisuus ei kuitenkaan suoranaisesti ole tekijä, johon liittyisi huonompi ennuste epilepsian suhteen. Myös kehitysvammaisen epilepsiaoireet voivat aikuisikään tullessa loppua. Toisaalta enemmistö hoidolle huonosti reagoivista epilepsiaa sairastavista on kehitysvammaisia. (Heiskala 2007, 4.)

Yli puolet lääkeresistenttiä epilepsiaa sairastavista on kehitysvammaisia. Syynä on yleensä sama kuin kehitysvammaisuudessakin, kuten aivojen vaurio tai kehityshäiriö. Kuten kaikilla epilepsiaa sairastavilla hoidon tulee perustua mahdollisimman tarkkaan diagnoosiin. Kehitysvammaisia hoidettaessa tulee huomioida lääkityksen voivan vaikeuttaa oireita. Liian suuret lääkeannokset ja monilääkehoidot voivat pahentaa kohtauksia ja lisätä haittavaikutuksia. Nämä voivat muistuttaa muutenkin kehitysvammaisilla esiintyvää oireilua kuten käytös- tai unihäiriötä, mikä viivästyttää haittavaikutusten havaitsemista. Kohtauksettomuuden mahdollisuutta ei enää ole useiden lääkekokeilujen jälkeen. Tällöin pyritään op-

timoimaan tilanne mahdollisimman hyvällä yleisvoinnilla ja siedettävällä kohtausastapainolla. (Gaily 2006.)

### 3.5 Epilepsian hoito koulussa

Epilepsiaoireisen lapsen arki tulisi olla mahdollisimman samanlaista kuin muidenkin lasten. Epilepsiaoireiden aiheuttamia pelkoja ja ennakkoluuloja hälvennetään parhaiten lisäämällä asianmukaista ja riittävää tietoa. Lasten kanssa työskentelevien aikuisten tulee tietää lapsen epilepsiasta ja ensiaputoimista kohtauksen sattuessa. (HUS i.a.)

Kodin ja koulun tiivis yhteistyö pitkäaikaissairaana lapsen elämässä on tärkeää. Riittävä tieto sairaudesta auttaa arjen sujumisessa ja vähentää mahdollisia pelkoja. Lastenneurologian erikoislääkäri, dosentti Liisa Metsähonkala kirjoittaa aiheesta uusimmassa Epilepsialehden julkaisussa. Metsähonkalan (2015) mukaan on tärkeää tiedottaa lapsen opettajaa siitä millainen epilepsiatyyppi lapsella on. Opettajalle tulee tiedottaa millaisia kohtauksia on, miten usein niitä tulee, mahdolliset laukaisevat tekijät ja kohtauksen yhteydessä tarvittavat ensiaputoimet. Jokaisen lapsen epilepsia on hyvin yksilöllinen. Hän tuo esiin miten hyvä yhteistyö ja tiedon kulku kodin, koulun ja hoitotahon välillä auttavat lasta. Koululla on tärkeää tietoa lapsen voinnista, edistymisestä ja sosiaalisista suhteista. Epilepsian hyvällä hoidolla pyritään kokonaisvaltaiseen elämänlaatuun. (Metsähonkala 2015.)

Hoitava lääkäri harkitsee ja määrää ensiapulääkkeen tarpeen mukaan koululle. Oppilaan huoltajat toimittavat lääkkeet ja kouluterveydenhuolto huolehtii sen oikeanlaisesta säilytyksestä. Ensiapuohjeet tulee olla koululla kirjallisena. Kaikkien koulun työntekijöiden tulee tietää lääkkeen säilytyspaikka. Lääkkeen mukana pitää olla selkeä käyttöohje ja lääkkeen tulee olla helposti tunnistettavissa. Lääkkeessä pitää olla selkeästi esillä oppilaan nimi, luokka, annos ja antotapa. Kun lähdetään esimerkiksi retkelle, lääke tulee ottaa mukaan. Yleensä yksittäinen kohtaus ei vaadi ensiapulääkettä eikä sairaalahoitoa. Joillakin lapsilla on taipumus uusiutuviin kohtauksiin tai kohtaus pitkittyy. Ensiapulääkkeen käytön

opastus kuuluu kouluterveydenhoitajalle. (Eriksson ym. 2013, 30–31; Metsähonkala 2015, 4–8.)

Epilepsiaa sairastavan lapsen koulunkäynti ei poikkea muista ikätovereista. Fyysisesti ja psyykkisesti turvallinen ympäristö on edellytys hyvälle oppimiselle ja koulunkäynnille. Se, että koulussa tiedetään lapsen sairaudesta, helpottaa kaikkien osapuolien elämää. Lapsella on turvallinen tunne käydä koulussa kun hän tietää että häntä osataan tarvittaessa auttaa. Lapsi voi jäädä jälkeen runsaiden poissaolojen vuoksi tai häneltä voi mennä ohi opetettu asia, jos kohtausta tulee kesken tunnin. Epilepsiaan saattaa liittyä kognitiivisia ongelmia kuten muistivaikeuksia, tarkkaavaisuus ja keskittymisongelmia, kielellisiä erityisvaikeuksia josta seuraa oppimisvaikeutta ja koulutyö vaatii enemmän ponnisteluja. Kun erityisentuen tarve on suuri, tulee oppilaalle järjestää erityisopetusta. (Epilepsialiitto 2015.)

Epilepsian hoitotasapaino vaikuttaa paljon myös lapsen vireystilaan. Jotkut lääkkeet saattavat esimerkiksi väsyttää voimakkaasti. Joillakin lapsilla voi esiintyä motorista kömpelyyttä, vaikeutta hahmottamisessa tai häiriöitä tasapainossa tai koordinaatiossa. Opettajilla ja avustajilla on tärkeä osa lapsen kannustamisessa ja luottamisessa omiin taitoihin. Tapaturmariski on hyvä huomioida, mutta koulu on turvallinen paikka ympäristönä omien taitojen harjoitteluun ympäristönä. Tärkeintä on että lapsi saa opetusta, joka on hänelle sopivinta, tukemalla lapsen oppimista, kasvua ja kehitystä parhaalla mahdollisella tavalla. (Epilepsialiitto 2015.)

### 3.6 Epilepsiakohtauksen ensiapu

Epilepsiakohtauksen saanutta voi auttaa meistä jokainen. Tärkeää on pysyä lähellä eikä kohtausta saanutta saa missään tilanteessa jättää yksin. Tärkeintä on huolehtia, että hän ei satuttaisi itseään kohtausta aikana. Jo alkanutta kohtausta ei voi väkisin pysäyttää. Epilepsian kohtaustyyppistä riippumatta, toimitaan kuitenkin ensiaputilanteissa hyvin samankaltaisesti. Pääkohdat kuten hen-

gityksestä huolehtiminen ja potilaan suojaamisen pystyy kuka tahansa toteuttamaan.

Tajuttomuus-kouristuskohtauksen saanut menettää tajuntansa, kaatuu ja vartalo jäykistyy. Jos poski tai kieli jää hampaiden väliin, suusta voi tulla verta. Vartalon jäykistymistä seuraa nykivät liikkeet. Hengitys salpautuu, jolloin kasvojen väri voi muuttua huonoksi ja suusta tulla vaahtoa. Kouristuksen jälkeen voi tulla jälkiuni, josta lapsi tai nuori on kuitenkin jo heräteltävissä. (Eriksson, Gaily, Hyvärinen, Nieminen & Vainionpää 2013, 26.)

Tajuttomuus-kouristuskohtauksen ensiavun antaminen ei vaadi mitään erityistaitoja. Kouristusliikkeitä ei kannata yrittää estää, mutta lasta tai nuorta suojataan niin, että hän ei satuta itseään. Jos mahdollista, laitetaan tyyny pään alle. Kouristelu kestää yleensä 1-2 minuuttia. Suuhun ei saa laittaa mitään, sillä se vaikeuttaa hengittämistä. Kiristävät vaatteet avataan. Kouristusten vähentyessä voi yrittää kääntää varovasti lasta kylkiasentoon. Näin mahdolliset eritteet pääsevät valumaan suusta pois. Varmistetaan, että lapsi tai nuori pystyy esteettömästi hengittämään ja ilmavirta on tunnettavissa. Kouristelun kestäessä yli 5 minuuttia tai uuden kohtauksen tullessa ennen kuin edellisestä on ehtinyt toipua, soita hätäkeskukseen. (Martin 2000, 256; Epilepsialiitto 2015.)

Tajunnanhämmärtymiskohtauksen aikana lapsi tai nuori ei ole täysin tietoinen ympäristöstään ja voi vaikuttaa sekavalta. Hän saattaa toistaa tiettyä mekaanista liikettä, kävellä päämäärättömästi, nyppiä vaatteitaan, hieroa käsiään tai maiskutella. Tajunta on hämmärtynyt eikä hän tiedä mitä tapahtuu tai pysty vastaamaan puhutteluun. (Eriksson ym. 2013, 26.)

Tajunnanhämmärtymiskohtauksen saaneen ensiapuna on lähettyvillä olo ja varovainen ohjailu vaaratilanteiden välttämiseksi. Henkilön liikkumista ei tulisi estää, sillä hän todennäköisesti vastustaa sitä. Kohtaus on kestoaltaan muutaman minuutin. Kohtauksen annetaan mennä itsestään ohi. Ellei niin käy 5 minuutin kuluessa, soitetaan hätäkeskukseen. Jos tuntuu että ei tiedä miten tulisi toimia, voi neuvoa kysyä hätänumerosta. (Epilepsialiitto 2015.)

Joillakin lapsilla on taipumus saada pitkittyviä tajuttomuus-kouristuskohtauksia tai toistuvasti uusiutuvia kohtauksia. Tällöin heille on määrätty kotiin peräruiskeena tai posken limakalvolle annettavaa kohtauksen ensiapulääkettä. Yksittäisten lasten kohdalla tarve ensiapuläkkeen valmiuteen voi olla myös koulussa. Tällöin hoitava lääkäri määrää lääkkeen, annoksen ja annostelutavan. Koulua ohjeistetaan ensiapuläkkeen oikeaan käyttöön hoitavalta taholta. Kohtauksen jälkeen on tärkeää tiedottaa lapsen vanhempia saadusta kohtauksesta. Yleensä kotiin lähettäminen kohtauksen jälkeen ei ole tarpeen, jos koululla on mahdollisuus järjestää lapselle turvallinen lepoaikka. (Epilepsialiitto 2015.)

Kun soitat hätänumeroon 112, kerro kuka olet ja mitä on tapahtunut. Kerro tarkka osoite ja puhelinnumero. Mitä tarkemmin pystyt kertomaan sijainnin, sitä nopeammin apu saadaan paikalle. Vastaa hätäkeskuspäivystäjän kysymyksiin ja noudata saamiasi ohjeita. Puhelun voit lopettaa vasta kun olet saanut luvan. Mikäli lapsen tai nuoren tilassa tapahtuu jotain muutosta soita hätäkeskukseen uudelleen. (Porthan & Sormunen 2000, 171). Hätäilmoituksen tekemisessä ei ole olemassa vain yhtä oikeaa tapaa. On tärkeää kuunnella mitä hätäkeskuspäivystäjä kysyy ja vastata kysymyksiin parhaansa mukaan. (Hätäkeskuslaitos 2015.)

## 4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

### 4.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena oli antaa tietoa epilepsiasta, joka auttaa, rohkaisee ja vahvistaa koulun henkilöstön osaamista sekä kehittää epilepsiakohtauksen ensiaputilanteissa toimimista. Perustieto epilepsiasta, ensiaputaitojen kertaaminen sekä kehittyminen helpottavat henkilöstön työskentelyä erityislusten kanssa, jotka sairastavat epilepsiaa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli suunnitella ja toteuttaa koululle yksinkertainen, selkeä koulutus epilepsiasta ja epilepsiakohtauksen ensiavusta. Tavoitteena oli lisäksi tuottaa koulun käyttöön EPILEPSIA JA EPILEPSIAKOHTAUKSEN ENSIAPU -opas, joka sisältää perustiedon lisäksi selkeät ohjeet epilepsiakohtauksen ensiavusta.

Koulutuksen tavoitteena oli huomioida koulun henkilöstön tarpeet, antaa tietoa epilepsiasta sairautena sekä rohkaista henkilökuntaa toimimaan kohtauksen ensiaputilanteissa. Tavoitteena oli muuttaa mahdollisia ennakkoluuloja sekä pelkoja, jotka liittyvät epilepsiaa sairastavan erityislapsen kohtaamiseen. Opinnäytetyö koostuu toiminnallisen osuuden lisäksi teoriasta, joka toimii kaiken toiminnallisen osuuden perustana. Koulutuksessa käytetty materiaali on pohjana oppaalle. Oppaan tavoitteena on palvella sisällöltään kohderyhmän tarpeet huomioiden.

Oppimistavoitteenani on epilepsian ja kehitysvammaisuuden tietojen syventäminen ja tiedon soveltaminen arkeen. Kun kyseessä on toiminnallinen opinnäytetyö, siinä yhdistyy myös projektinomaisen työskentely, josta syntyy tuotos. Tavoitteena on projektityöskentelyyn ja prosessikirjoittamiseen perehtyminen.

## 4.2 Toimintaympäristö

Marjatta-koulu on toiminut Helsingissä vuodesta 1972. Haagassa koulu on toiminut vuodesta 1998 lähtien. Koulu perustettiin lapsille, jotka tarvitsevat erityistä tukea kehitysvammaisuuden, psyykkisten tai sosiaalisten haasteiden vuoksi. Marjatta-koulu on yksityinen koulu, joka on hoitopedagogisen Rudolf Steiner-koulun kannatusyhdistyksen ylläpitämä. Kuljetukset ja koulunkäynti on oppilaille maksutonta. Koulu on 11-vuotinen ja steinerpedagoginen pidennetyn oppivelvollisuuden oppilaille. Luokassa on opettajan lisäksi avustajia. Koulua alaluokilla on kello 8–13 ja yläluokilla 8–14 ja iltapäivisin voi jäädä iltapäivätoimintaan kello 16 asti. (Marjatta-koulu i.a.)

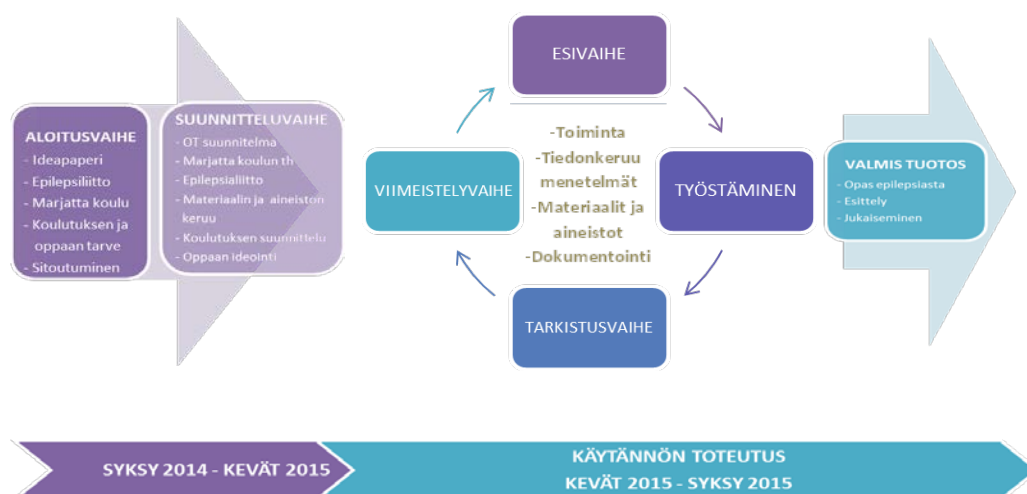
Suomessa on yhteensä 26 steinerkoulua. Hoitopedagogisia erityiskouluja on niistä kolme. Ne ovat Marjatta-koulu Helsingissä, Sylvia-kodin steinerpedagoginen erityiskoulu Lahdessa ja Joonas-koulu Orivedellä. Hoitopedagogiikka on erityislapsille tarkoitettu opetuksen ja hoidon muoto. Opettajan ja lapsen välinen vuorovaikutus, joka toimii työvälineenä, on merkittävässä osassa. (Steinerkasvatusliitto i.a.)

## 4.3 Kehittämishanke toiminnallisena opinnäytetyönä

Toiminnallinen opinnäytetyö on vaihtoehto ammattikorkeakoulun tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Toiminnallinen opinnäytetyö tavoittelee ammatillisessa kentässä käytännön toiminnan järkeistämistä, ohjeistamista, opastamista tai toiminnan järjestämistä (Vilkka & Airaksinen 2003, 9.)

Hakalan (1998) mukaan työelämälähtöisen opinnäytetyön itsessään tulisi olla riittävän konkreettinen, niin työntilaajan kuin työn tekijän kannalta. Työssä tulee keskittyä työn tulokseen ja hyötyyn käytännössä. Opinnäytetyön tavoite on olla ammatillisesti kehittävä. Vaikka opinnäytetyö on työelämälähtöinen, sen tekemisessä harjoitellaan useita tutkimustyöskentelyyn liittyviä asioita käytännöllä-heisen hyödyn lisäksi. (Hakala 1998, 18, 22.)

Toiminnallinen oppinäytetyö luo lopuksi jonkin konkreettisen tuotteen. Se voi olla kirja, ohjeistus, tietopaketti, portfolio, jokin esittelyosasto tai tapahtuma. (Vilka & Airaksinen 2003, 51; Salonen 2013, 19). Vilkan ja Airaksisen (2003) mukaan oppinäytetyön raportoinnissa on käsiteltävä niitä keinoja joita on käytetty konkreettisen tuotteen saavuttamiseksi. Produktion tekstissä tulee käyttää kohderyhmää puhuttelevaa ja sisällölle tarkoituksenmukaista kirjoitustyyliä. Tässä tulee huomioida kohderyhmä, produktin käyttötarkoitus sekä erityisluonne. (Vilka & Airaksinen 2003, 51, 129.)



KUVIO 1 Salosen (2013) kehittämishankkeen konstruktivistista mallia mukailien.

Käytän oppinäytetyössäni Salosen (2013) konstruktivistista mallia mukailien kuvaamaan oppinäytetyöni prosessia. Konstruktivistinen malli sisältää ajatuksen huolellisesta suunnittelusta, hankkeen vaiheistuksesta, toiminnassa oppimisesta, osallisuudesta, tutkimuksellisesta kehittämisoitteesta ja monipuolisesta menetelmäosaamisesta. Konstruktivistisessa mallissa korostuvat lisäksi yhteisöllisyys ja osallistuminen sekä (sosio)pedagoginen työote. (Salonen 2013, 16.)

Konstruktivistisessa mallissa on yhdistetty piirteitä lineaarisesta sekä spiraalimallista. Lineaarinen malli on kaikessa yksinkertaisuudessaan vaiheistettu ta-

voitteiden määrittelyyn, suunnitteluun, toteutukseen sekä päättämiseen ja arviointiin (Toikko & Rantanen 2009, 64). Spiraalimallissa kehittämisprosessin eteneminen voidaan Toikon ja Rantasen (2009) mukaan hahmottaa jatkuvana syklinä, jossa kehittämistoiminnan tehtävät muodostavat kehän. Spiraalimalli muodostuu perusteluvaiheesta, jota seuraavat organisointi, toteutus ja arviointi. Prosessi jatkuu toistaen aina uudelleen tätä samaa kehää. Spiraalimallissa arviointivaihe eli reflektiovaihe on keskeinen kohta, jossa kehittymistä tapahtuu. Uudet kehät täydentävät aina edellistä vaihetta. Spiraalimallin mukainen kehittämistyö edellyttää pitkäjänteistä prosessia.

Salosen (2013) konstruktivistisen mallin sisältö koostuu eri vaiheista. Näitä ovat: aloitusvaihe, suunnitteluvaihe, esivaihe, työstövaihe, tarkistusvaihe, viimeistelyvaihe sekä valmis tuotos. Aloitusvaiheessa kartoitetaan kehittämistarve, joka on koko hankkeen liikkeelle laittaja. Tämä vaihe sisältää Salosen (2013) mukaan kehittämistehtävän, toimintaympäristön sekä toimijoiden osallistumisen ja sitoutumisen.

Toiminnan suunnitelma kertoo mitä ollaan tekemässä, miksi ja miten. Toteutus-tapa tulee suunnitella toiminnassa kohderyhmälle sopivaksi. Käytännön toteutuksesta tulee olla opinnäytetyössä mahdollisimman tarkka ja konkreettinen kuvaus. Tiedon ja aineistonkeruu pitää miettiä tarkkaan toiminnallisessa opinnäytetyössä. Työn tekijän tulee pitää huoli että työmäärä ei kasva liian laajaksi ylittäen oman jaksamisen ja resurssit. (Vilka & Airaksinen 2003, 26–27, 51–56.) Salosen (2013) konstruktivistisessä mallissa suunnitelmassa tarkentuivat tavoitteet, ympäristö, vaiheet, toimijat, tiedonkeruu-menetelmät, materiaali ja aineistot, tiedonhankintamenetelmät, dokumentointitavat sekä toimijoiden tehtävät ja vastuut. (Salonen 2013, 17.)

#### 4.4 Toiminnallisen opinnäytetyön vaiheet

Esivaiheessa, joka osittain menee päällekkäin aloitus ja suunnitteluvaiheenkin kanssa, aloin työstää koulutuksia, joiden materiaalia tehdessäni oli ajatus tulevasta oppaasta ideoinnin tasolla mukana. Teoriapohjaa ja materiaalia piti tässä

vaiheessa olla kasattuna jo runsaasti. Melko nopealla aikataululla pystyimme sopimaan koulutuksen päivät, joiden jälkeen aloin työstää esitystä. Suunnittelin koululle power-point esityksen jakaen paperiset versiot osallistujille mahdollisia muistiinpanoja varten. Palautteen saaminen oli oleellinen osa prosessia oman oppimiseni kannalta, joten päädyin melko yksinkertaiseen palautelomakkeeseen, joka on opinnäytetyön liitteenä (LIITE 2).

Työstövaihe on Salosen (2013) mukaan kehittämishankkeessa toiseksi tärkein vaihe. Tässä vaiheessa pyritään tekemään tiivistä yhteistyötä kohti tavoitetta. Tätä vaihetta voidaan pitää pisimpänä ja vaativimpana. Kaikki osatekijät realisoituvat. Ketkä ovat mukana, mitä tekevät, heidän roolinsa, vastuunsa ja sitoutumisensa. Miten tehdään, miten tuotetut aineistot ja materiaalit kirjoitetaan. Tämä on ammatillisen oppimisen kannalta se tärkeä vaihe minulle tekijänä. Tämä vaihe voi aktivoida Salosen (2013) mukaan monet ammatilliset kvalifikaatiot kuten suunnitelmallisuus, vastuullisuus, itsenäisyys, vuorovaikutteisuus, epävarmuuden sieto, sitkeys ja itsensä kehittäminen. Tässä vaiheessa saatu ohjaus, vertaistuki tai palaute on keskeisessä osassa hankkeen onnistumisen sekä ammatillisen kasvun näkökulmasta. (Salonen 2013, 18.)

Tarkistusvaiheen voi sisällyttää kaikkiin kuvion 1 vaiheisiin. Vaiheella on tärkeä rooli osana tätä hanketta. Tässä vaiheessa arvioidaan yhdessä tuotosta ja mietitään mahdollisia korjauksia ja muutoksia. Tämä ei vaiheena kestä kovin kauan. (Salonen 2013, 18.)

Jouduin palaamaan ensimmäisen koulutuksen jälkeen uudelleen koulutuksen suunnitteluun, koska koulun osalta tuli pieniä muutosehdotuksia ja aihepiireihin tarkennuksia. Palaute ensimmäisestä koulutuksesta oli positiivista, joskin itse olisin kaivannut rakentavaa palautetta parantaakseni seuraavaa esitystä. Palautelomakkeen suunnittelin niin että siitä selviäisi miten osallistuja kokivat aiheen tärkeyden, koulutuksen käytännölläisyyden, koulutusmateriaalin, kouluttajan asiantuntevuuden ja esittämistavan. Näihin oli mahdollista vastata numeraalisesti 1–5, jolloin numero 1 oli heikko ja 5 hyvä. Lisäksi lomakkeeseen tuli kaksi vapaan tekstin aluetta johon toiseen sai kirjoittaa mikä oli hyvää ja toiseen mitä

jäi kaipaamaan. Halusin saada palautetta, jotta voisin kehittää ammatillista osaamistani.

Viimeistelyvaihe kesti yllättävän kauan, enkä siihen alun alkaen ollut varautunut niin hyvin. Tässä vaiheessa työtä oli paljon, koska molemmat niin tuotos kuin itse opinnäytetyön raportointi oli tehtävä. Toisessa koulutuksessa näytin ensimmäisen version oppaasta koulun terveydenhoitajalle suuntaa antavana loppu tuloksesta. Toinen versio oppaasta oli myös arvioitavana ja saamastani palautteesta lähdin viimeistelemään lopullista versiota. Tämä vaihe oli minun vastuullani tehdä niin hyvin kuin suinkin pystyn. Valmis tuotos-vaihe oli viimeinen vaihe kehittämishankkeessa, jonka seurauksena on syntynyt lopullinen tuotos, opas epilepsiasta.

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön prosessi on kuvattu neljässä vaiheessa, jotka ovat aloitus, suunnittelu, toteutus ja valmis tuotos (Kuvio 1). Aikaa prosessin läpi käymiseen aloitusvaiheesta valmiiseen tuotokseen kului yli vuosi. Lopullinen tuotos, opas epilepsiasta, on muuttanut muotoaan matkalla ja valmistumisen jälkeen se on Marjatta-koulun käytössä.

## 5 KOULUTUS ERITYISKOULUN HENKILÖSTÖLLE

### 5.1 Koulutusten suunnittelu

Syksyllä 2014 esitin ideapaperini opinnäytetyön seminaarissa. Ideani hyväksyttiin, vaikka aiheeni oli alkujaan liian laajat. Samana syksynä työharjoittelussa kehitysvammaisten lasten kuntoutus- ja lyhytaikaishoidon yksikössä kävi ilmi, että tällaisella koulutuksella ja oppaalla epilepsiasta voisi olla tarvetta. Otin yhteyttä Epilepsialiittoon, josta sain yhteistyökumppanin mahdollisia konsultaatioita ja materiaalien keruuta varten.

Tämän jälkeen olin yhteydessä Marjatta-koulun terveydenhoitajaan ja tiedustelin, olisiko heidän koululla epilepsiaan liittyen jotain tarvetta, missä voisin olla opinnäytetyöni puitteissa avuksi. Terveydenhoitaja kiinnostui asiasta ja kertoi tarpeesta saada yhdenmukaista ohjeistusta epilepsiakohtauksen ensiapuun. Hän toivoi myös jonkinlaista tietoisuutta epilepsiasta. Lupasin laittaa hänelle ideointia ja suunnitelmaa siitä miten voisimme edetä.

Joulukuussa 2014 laitoin sähköpostitse suunnitelmaa, jonka terveydenhoitaja vei eteenpäin ja se hyväksyttiin. Aluksi ajattelin, että kirjalliset ohjeet olisivat esimerkiksi A4 kokoisena selkeät ja yksinkertaiset, jos asian ydin oli kohtauksen ensiapulääkkeitä ja ensiapu. Tässä vaiheessa suunnitelma oli koulutus ja kirjallinen materiaali sen pohjalta. Esitin opinnäytetyöni suunnitelman tammikuussa 2015 opinnäytetyön seminaarissa. Suunnitelmani hyväksyttiin koululla. Suunnitteluvaiheessa tarkentuivat tavoitteet, ympäristö, vaiheet, toimijat, TKI-menetelmät, materiaali ja aineistot, tiedonhankintamenetelmät, dokumentointitavat sekä toimijoiden tehtävät ja vastuut.

Työn edetessä olin yhteydessä Marjatta-koulun terveydenhoitajaan ja rehtoriin puhelimitse ja sähköpostitse. Aikatauluja sovitteliin ja toukokuulle 2015 sovittiin ensimmäinen koulutustilaisuus, jossa esittelisin aiheitani opettajille. Keväinen työharjoittelu epilepsiaa sairastavien lasten osastolla syvensi teoriaa yhdistämällä sitä käytäntöön. Tuona aikana opin paljon epilepsiasta ja näin käytännön

työtä. Sain uutta näkökulmaa opinnäytetyölleni. Etsin paljon tietoa eri tietokannoista, internetistä ja kirjallisuudesta, joista oli minulle hyötyä opinnäytetyössäni.

Marjatta-koulun luonteen vuoksi koulutus jaettiin kahdelle kerralle, jotta mahdollisimman moni pääsi osallistumaan. Materiaalin piti olla sisällöltään selkeää ja helppokäyttöistä. Kieleen ja ulkoasuun tuli kiinnittää huomiota. Koulutus sekä materiaali toteutettiin noudattaen selkeäkielisyyttä. Koululta tuli toive, että epilepsiakohtausten ensiapuun tulisi selkeät yksinkertaiset ohjeet ja epilepsiakohtauksen ensiapu olisi koulutuksen ydin.

Minun olisi pitänyt selvittää ennen koulutusta osallistujien tietopohjaa. Nyt yritin suunnitella koulutusta, joka olisi mahdollisimman yleisellä tasolla, kuitenkin tarjoamalla tuoretta ja luotettavaa tietoa epilepsiasta. Niille, jotka ovat olleet tekemisissä aiheen kanssa, moni asia saattoi olla liian tuttua.

Opinnäytetyöni aloitus ja suunnitteluvaiheessa korostuivat huolellinen suunnittelu, johon sisältyi eri teorianäkökulmien löytäminen epilepsiasta ja kehitysvammaisuudesta. Teorianäkökulma oli pohjana koulutuksille ja oppaalle. Toiminnassa oppimista on ollut kehittämishankkeen aikana vuorovaikutuksellinen ja osallistava yhteistyö yhteistyötahojen kanssa, jotta on päästy haluttuun loppu tulokseen.

Epilepsiakoulutus ja opas olivat opinnäytetyöni ydin. Toimintaympäristönä oli Marjatta-koulu ja he osallistuivat tähän yhteiseen projektiin. Yhdessä sovimme niistä asioista, joilla oli merkitystä työskentelyn onnistumiseksi. Näitä olivat aiheen rajaus, koulutusten ajankohta ja niiden kahteen osaan jakaminen sekä oppaan toteutus.

Suunnitteluvaiheessa kaikki ideointi oli melko pitkälti minun suunnasta yhteistyötahoille. Opinnäytetyöni luonteen vuoksi heidän osallistumisensa oli rajallinen, mutta tarkentui työn edetessä yhteistyöllä. Tässä vaiheessa oli erityisen tärkeää tehdä huolellinen suunnitelma siitä miten edetään ja otetaan huomioon mahdolliset aikataululliset muutokset ja esteet. Jotta pystyin pitämään koulutuksia, minun piti perehtyä ryhmän ohjaamiseen sekä siihen mitä ryhmän ohjaajalta vaaditaan.

## 5.2 Ryhmän ohjaaminen

Useimmiten ryhmä jota ohjataan, on melko tiivis toisensa hyvin tunteva joukko ihmisiä. On tärkeää tunnistaa ryhmän koko ja sen vaikutus ohjaustilanteeseen, sillä se vaikuttaa ryhmän toimintaan ja dynamiikkaan. Ryhmässä oleminen tukee tavoitteiden saavuttamista ja toisinaan näin voidaan saada parempia tuloksia. Ryhmässä yhteinen tietoisuus tavoitteista on tärkeä. Se lisää osallistujien tunnetta siitä että kuulutaan samaan porukkaan ja näin sitoutuvat siihen. Tila, aikataulu ja osallistuja joukko on määritelty etukäteen. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 104–105.)

Hyvässä ja toimivassa ryhmässä kaikki tuntevat yleensä toisensa ja heillä on yhteinen päämäärä. Tämä lisää ryhmän turvallisuutta ja luottamusta. Toimivassa ryhmässä kannustetaan toisia ja viestitään välittämistä ja huolenpidosta toisia kohtaan. Ryhmä kykenee kehittämään toimintatapojaan ja sopeutumaan uusiin tilanteisiin. Toimiva ryhmä kuuntelee muiden ajatuksia ja mielipiteitä antaen tilaa ja arvostaen erilaisia näkemyksiä ja erilaisuutta. (Kyngäs ym. 2007, 107). Kun ryhmänjäsenet ovat lähinnä passiivisen kuuntelijan roolissa, ryhmäprosessia ei yleensä synny eikä sitä mahdollisuutta tietoisesti pyritä hyödyntämään. Vastuu ryhmästä on tällöin kokonaan vetäjällä. (Vänskä, Laitinen-Väänänen, Kettunen & Mäkelä 2011, 88).

Ohjaustehtävä on yleensä ulkopuolelta annettu. Ohjaajalla tulisi olla herkkyyttä havaita ryhmän tarpeita. Ohjaajan tulisi huolehtia vuorovaikutuksesta ja välittää tietoa. Ohjaajalla tulisi olla käytännönjärkeä ja kulttuurisesti herkkää taitoa kommunikoida huomioiden ryhmän erilaisuuden ja taustat. Tavoitteena ja tehtävänä ryhmälle on siirtää opittua asiaa käytäntöön. Ryhmän ohjaajalta vaaditaan kykyä hyvään ja toimivaan vuorovaikutukseen. Hänen on uskallettava olla oma itsensä, pystyttävä ottamaan riskejä, sietämään epävarmuutta ja muutoksia. (Kyngäs ym. 2007, 108–109.)

Kun halutaan tavoittaa mahdollisimman monta kuulijaa samanaikaisesti, taloudellinen tiedon jakaminen ja mahdollisten taitojen opettamiseen käytetään yleensä ryhmää. Tärkeintä tällaisessa tiedottamiseen perustuvassa ohjaukses-

sa kuitenkin on se, että osallistuja ovat saapuneet paikalle kuulemaan tiedotettavaa asiaa. (Vänskä ym. 2011, 88.)

### 5.3 Koulutusten toteutus ja arviointi

Pääsin pitämään opettajille alustavan esityksen epilepsiasta toukokuussa 2015, jossa keskityin erilaisiin oireisiin ja ensiapulääkkeisiin. Lähinnä siksi aihe rajautui näin, että kehitysvammaisella lapsella jolla on epilepsia, voi olla sellaista oirehdintaa mitä ei osata mieltää epilepsiasta johtuvaksi tai siihen liittyväksi. Monet asiat, kuten käytös ja vireystilan vaihtelu voivat olla muutakin kuin liittyä kehitysvammaisuuteen. Epilepsiaa sairastavan lapsen epilepsia itsessään tai lääkkeiden haittavaikutukset voivat olla oireilun aiheuttajia. Nämä asiat ovat oleellisessa osassa vaikuttamassa lapsen hyvään elämään. Lapsen parissa työskentelevien tulee osata tunnistaa ja reagoida oireiluun oikealla tavalla.

Koulutuksessa kävin läpi aluksi keskeisiä perusasioita epilepsiasta. Mukanani oli eri ensiapulääkepakkauksia, joita mukana olleet saivat tutkia ja kokeilla. Olin laittanut power point - esitykseen myös kuvitettuna ohjeistusta näiden ensiapulääkkeiden käytöstä. Saimme aikaan keskustelua ja sain myös hyvää näkökulmaa elokuussa avustajille pidettävään esitykseen. Esille tuli myös tarve konkreettisesta oppaasta ja sen tyylistä. Käytännönläheinen, helppolukuinen, selkeä kielinen ja kuvitettu opas, jossa olisi selkeä sisällysluettelo. Tällainen olisi arjen tilanteissa käytännöllinen ja tieto olisi helposti löydettävissä ja luettavissa nopeastikin. Aiheeseen voisi tarvittaessa palata aina uudelleen oppaan kautta.

En ollut muistanut kysyä ennakkoon mitään koulutukseen käytettävästä ajasta. Aikaa esitykseen oli käytettävissä vain 45 minuuttia, joten alkuperäinen suunnitelmani kutistui ja meni uusiksi. Itselleni jäi hieman epävarma olo tilanteesta ja jälkikäteen mietin, että miten paljon unohdin sanoa alun perin suunniteltuja asioita. Vein seuraavana päivänä koululle palautelomakkeet, joista sain puolet takaisin. Vein ne jälkikäteen, mutta syksyllä otin ne mukaan koulutukseen ja jaoin ne heti aluksi. Pyysin kaikkia osallistujia täyttämään ne koulutuksen päätteeksi, jotta sain mahdollisimman monta palautelomaketta takaisin. Palautteet olivat

positiivisia, joskin olisin itse kaivannut hieman rakentavaa kritiikkiäkin tulevaisuutta ja ammatillista kasvua ajatellen. Vaikka itse esitys oli todella paljon suppeampi kuin olin suunnitellut, sain hyvää palautetta ja rakentavaa keskustelua aikaiseksi. Tätä kautta sain hyviä uusia ideoita oppaan toteuttamiseen ja seuraavaan koulutukseen. Lähtötilanne oli kuitenkin se, että en ollut etukäteen selvittänyt miten paljon heillä oli aiempaa kokemuksesta sekä tietopohjaa. Paljon varmasti tuli vanhan ja tutun tiedon kertaamista, mutta aina niistä kuitenkin voi oppia jotain. Ainakin monet asiat palautuivat uudelleen mieleen.

Koulun opettajilla oli useiden vuosien kokemus epilepsiaa sairastavista ja paljon esityksessäni oli varmasti aivan tuttua asiaa. Ensiapulääkkeet ja niiden hypistelemisen käsissä oli varmasti monille se paras asia. Olin tehnyt myös kuvitetut ohjeet, joita toivottiin tulevan myös oppaaseen. Vein koululle jälkikäteen palautelomakkeet. Sain 8 lomaketta 16 takaisin. Samanlaista lomaketta aion käyttää myös elokuussa avustajille suunnatussa esityksessä. Aion tehdä pieniä muutoksia esitykseen saamieni ehdotusten perusteella. Tavoitteenani oli silloin myös jättää koululle ensimmäinen versio oppaasta ja muokata sitä sitten heidän tarpeensa mukaan. Aikataulullisesti en tässä onnistunut.

Syksyllä 2015, toisessa koulutuksessa osallistujia oli 29. Aikaa oli tunti. Jaoin ihan aluksi dia-esityksen pohjalta tehdyn materiaalin ja palautelomakkeet. Koulutus alkoi lyhyellä kohtausvideolla. Epilepsia oli tuttua jossain määrin kaikille osallistujille. Materiaalin kävin läpi vauhdilla, koska edellisellä kerralla tuntui että aika loppuu kesken. Aika riitti, hieman jäi aikaa muutamalle kysymyksellekin. Esitys sujui aika pitkälti suunnitellusti.

Mieleeni jäi päällimmäisenä ajatus siitä, että mitä osallistujat olisivat oikeasti halunneet kuulla. Osassa palautteista kävi ilmi, että jotain olisi kaivattu lisää. Asioita ei ollut eritelty, joten en saanut selville mitä erityisesti puuttui. Olisi voinut tarkemmin olla ensiapu-lääkityksestä ja itse lääkehoidosta, sekä niiden antamisesta ja ominaisuuksista. He olisivat lisäksi halunneet nähdä videoita erilaisista kohtaustyypeistä.

Painotin sitä, että antamani materiaali oli lähinnä koulutuksen pohjana ja siihen oli mahdollisuus kirjata omia muistiinpanoja. Näin jälkeenpäin ajatellen esityksessä tuli esille sairaanhoidollisempi näkökulma kuin ensimmäisellä kerralla. Nyt focus oli täysin keskittynyt epilepsiaan, oireisiin ja hoitoon, ei niinkään kehitysvammaisuuteen ja epilepsiaan yhdessä.

Jos voisin muuttaa jotain, olisin ehdottomasti keskittynyt enemmän ensiapulääkkeisiin ja jättänyt yleisen tiedon vähemmälle. Koulutuksen lopuksi kierrätin eri ensiapulääkkeitä, joita sai koskea ja kokeilla. Lääkkeistä nousi kysymyksiä ja erityisesti lääkkeiden säilyvyydestä eri lämpötiloissa, mikä edellisellä kerrallakin tuli jo esille. Koululaisten reput kerätään iltapäivällä ulos, odottamaan kotiin lähtöä ja takseja, joten tämä tieto oli tärkeä.

Lähtiessä osallistujista 22 palauttivat palautelomakkeen. Palaute oli hyvää, muutama olisi kaivannut parempaa koulutusmateriaalia ja käytännönläheisempää otetta. Olisin kaivannut rakentavaa palautetta siitä mikä olisi voinut olla toisin ja mitä olisi kaivattu lisää tai mikä oli esityksessä sekä materiaalissa puutteellista ja korjattavaa. Itse esiintymistilanne oli itselleni melko epämukavaa, koska jännitin kovasti enkä ehkä huomioinut yleisöä tarpeeksi rohkeasti. Yritin kiinnittää huomiota siihen, että puhuisin selkeästi ja rauhallisesti. Toivoin jälleen, että jännitys ei paistanut kovin selkeästi läpi esityksestä.

Koin itse helpommaksi ensimmäisen koulutustilanteen, koska osallistujia oli vähemmän ja ryhmä oli tiivis. Keskustelun mahdollisuus oli paremmin olemassa, tutut ihmiset uskalsivat ottaa kantaa toistensa kommentteihin. Toisella kertaa osallistujissa oli mukana uusia työntekijöitä, jotka eivät luonnollisesti olleet entuudestaan tuttuja muiden kanssa. Tavat ja käytännöt eivät ehkä olleet vielä muutenkaan tulleet tutuiksi, saati että joku ulkopuolinen tulee puhumaan asiasta jonka kanssa he ovat päivittäin tekemisissä. Yleisesti ottaen hyvä mieli jäi kuitenkin molemmista kerroista ja uskon, että opimme kaikki jotain toisiltamme.

## 6 OPAS ERITYISKOULUN ARKEEN

### 6.1 Oppaan suunnittelu

Opas pohjautuu opinnäytetyöhön käytettyyn materiaaliin ja siitä rakennettuun koulutukseen. Oppaan kuvitukseen on käytetty työtä varten itse otettuja valokuvia sekä kuvia joiden käyttöön olen pyytänyt erikseen asianomaisilta luvan. Oppaan tulostuksen ja taiton hoidan itse. Opinnäytetyön prosessin aikana olen ollut yhteydessä Marjatta-koulun terveydenhoitajaan ja rehtoriin. Olemme mietineet yhdessä oppaan ominaisuuksia kuten sisältöä, ulkonäköä ja käytännöllisyyttä.

Oppaan suunnittelussa oli avainasemassa sisällysluettelo, joka ohjaa käyttäjää löytämään helposti ja nopeasti etsityn tiedon. Tavoitteena oli tuottaa sisällöltään selkeä, mahdollisimman helppolukuinen ja kuvitettu opas. Tuotos olisi sellainen, että koululla olisi mahdollisuus sitä helposti itse tulostaa tai kopioida lisää. Painotuotteessa on se etu, että vastaanottaja voi palata aiheeseen ja kerrata tietoa silloin kun se parhaiten sopii. Aineiston huolellinen suunnittelu edesauttaa prosessin hallintaa. Valmiiksi laadittu aikataulu helpottaa aineiston tuottamista ja tiedossa olevia tuotannonvaiheita. (Parkkunen, Vertio & Koski-Ollonqvist 2001, 9.)

Painotuotteessa laatuksiteerit voidaan jakaa neljään osa-alueeseen. Nämä ovat sisältö, kieliasu, ulkoasu ja kokonaisuus. Tämä auttaa tekijää suunnitteluvaiheessa. Tuottaakseen hyvän painotuotteen eli tässä tapauksessa oppaan, tarvitaan useampia komponentteja hyvän terveysaineiston kriteereistä. Yhden kriteerin täytyminen ei riitä. (Parkkunen ym. 2001, 10.) Rouvinen-Wilenius (2015) mukaan kaikkien esittämiensä kriteerien osa-alueiden ei tarvitse täytyä vaan tarkastellaan kriteereistä kulloisenkin aineiston näkökulmasta merkityksellisiä osa-alueita.

Suunnittelin tekeväni selkeät kirjalliset ohjeen ensiapukohtauksen ensiavun antamisesta ja ensiapulääkkeistä. Suunnittelin tekeväni oppaan A4 kokoiseksi,

mahdollisesti kansio-tyyppiseksi, jota voisi tarvittaessa päivittää. Innostuin kuitenkin toisenlaisesta oppaasta kooltaan A5, nähtyäni yhden valmiin tuotoksen. Visuaalinen ilme oli kutsuva ja selkeä. Lähdin muokkaamaan omaa työtäni samantyyppiseksi, joka mielestäni sopii vallan hyvin oppaan käyttötarkoitukseen.

## 6.2 Oppaan toteutus ja arviointi

Oppaan teossa tulee noudattaa hyvän oppaan laatukriteerejä. Rouvinen-Wilenius (2015) mukaan yleisenä terveysaineiston tavoitteena voidaan pitää sitä, että aineisto vastaa kohderyhmän juuri sen hetkistä tarvetta.

Oppaan toteutuksessa keskityttiin sisältöön, kieleen, ulkoasuun ja selkeyteen huomioiden laatukriteerit. Parkkunen ym. (2001) määrittelevät hyvän terveysaineiston laatukriteereiksi muun muassa konkreettisen terveystavoitteen, sisällön selkeä esillä olo, helppolukuisuuden sekä oikean, virheettömän ja määrältään sopivan tiedon. Rouvinen-Wileniuksen (2015) mukaan terveysaineiston laatukriteereiden tarkoituksena on olla terveysaineiston kehittämisen ja arvioinnin väline, parantaa terveysaineiston laatua lukijaryhmän näkökulmasta sekä tukea terveysaineiston johdonmukaista arviointia. Rouvinen-Wilenius (2015) esittää oppaassaan standardit hyvälle terveysaineistolle. Nämä voidaan jakaa kahteen tarkastelunäkökulmaan, joita ovat: terveyden edistämisen näkökulmien esittäminen ja aineiston sopivuus kohderyhmälle.

Terveyden edistämisen näkökulmien esittäminen sisältää: aineiston selkeän ja konkreettisen terveystavoitteen, tiedon välittämisen terveyden taustatekijöistä, aineiston tieto keinoista, joilla saadaan muutoksia elämänoloissa ja käyttäytymisessä sekä aineiston voimaannuttava ja motivoiva ote. Aineiston sopivuudessa kohderyhmälle huomioidaan, että aineisto palvelee kohderyhmän tarpeita, aineisto herättää mielenkiintoa ja luottamusta sekä huomioi aineiston julkaisumuodon, muodon ja sisällön edellyttämät vaatimukset. (Rouvinen-Wilenius 2015, 9.)

Opas on käynyt arvioitavana yhteistyötahoilla ja molemmat halusivat pieniä tarkennuksia ja muutoksia. Marjatta-koulu, johon opas on suunniteltu ja tuotettu toivoi visuaalisia muutoksia, jotka selkeyttävät opasta ja Epilepsialiitto toivoi muutamia tarkennuksia sisältöön.

## 7 POHDINTA

Miksi sitten tartuin tähän aiheeseen ja työhön? Olen harjoittelussa, työelämässä ja vapaa-aikana huomannut miten epilepsia sairautena herättää monenlaisia tunteita, mielikuvia ja ennakkoluuloja. Työyhteisössä, jossa joutuu kohtaamaan toistuvasti näitä kohtauksia, on ensi arvoisen tärkeää pystyä toimimaan. Jokainen meistä pystyy auttamaan epilepsiakohtauksen saanutta ja se on myös jokaisen meistä velvollisuus. On tärkeää saada purettua ennakkoluuloja ja pelkoja, jotta pystyisi toimimaan tilanteessa sen vaatimalla tavalla.

Jouduin rajamaan aihealuetta, koska molemmat aiheeni epilepsia ja kehitysvammaisuus ovat todella laajoja. Käsittelen opinnäytetyössäni molempia, mutta oppaassa on vain epilepsiasta. Kehitysvammaisuus tuo omat haasteensa niin epilepsianhoitoon kuin koulun käyntiin. Tämä on näkökulma, josta haluan asiaa tarkastella.

Kehitysvammaisuuden määritelmä kappaleeseen liitin erilaisia termejä, joita muualla maailmassa käytetään. Omalla tavallaan ne ovat hieman hämmentäviä, koska meillä Suomessa kehitysvammaisuus -sana yleisesti ottaen tarkoittaa älyllistä kehitysvammaa ja useimmiten myös ymmärretään niin. Esimerkiksi Iso-Britanniassa käytössä oleva *learning disability*- käsite voidaan mieltää meillä lukihäiriöksi tai joksikin muuksi oppimisen häiriöksi. Euroopassa käytettävä *intellectual disability*- käsite on helppo ymmärtää merkitykseltään samaksi. Miten erilaisia termejä sitten käytetään maailmalla, se voi hyvinkin aiheuttaa väärinkäsityksiä esimerkiksi hoitotyössä. Taustaltaan eri kulttuureista tulevat työntekijät voivat helposti ymmärtää väärin, koska käsitteet tarkoittavat hieman eri asiaa eri maissa. Tavallaan määritelmästä ei selviä mikä on henkilön oikean avun tarve.

Käsitteiden eriäväisyys ei auta siinä asiassa että ymmärrystä saataisiin kehitysvammaisuuden suhteen lisää.

Halusin tuoda esille sen, että kehitysvammaisen ihmisen elämä on samanarvoista kuin muidenkin ihmisten. Suomessa on menty paljon eteenpäin, silti edelleen on ennakkoluuloja ja asenteita erilaisuutta kohtaan. Haluan olla osana muuttamassa niitä parempaan suuntaan. Suuri syy kaikelle taitaa olla yksinkertaisesti tiedon puute. Se ettei osata mennä toisen ihmisen asemaan. Moni asia saatetaan laittaa kehitysvammaisuuden piikkiin, usein olen kuullut sanottavan että jokin kuuluu kuvioon. Kuuluuko todella?

Lapsi tai nuori jolla on epilepsia, saattaa oireilla käytöksellään tai vireystilallaan. Tämä pitäisi osata myös tiedostaa ja tunnistaa. Silloin voidaan auttaa oikein ja lisätä ymmärrystä siitä että se ei vain kuulu kuvioon. Epilepsia on moninainen sairaus, joka voi aiheuttaa toiselle hidastumista ja toiselle levottomuutta. Toiseen se ei vaikuta kovinkaan paljon ja toisen kehitys ei etene tavalliseen tapaan. Epilepsia on hyvin yksilöllinen ja ennalta arvaamaton. Ennalta arvaamattomuus tekee siitä ikävän elinkumppanin.

Haluan tehdä oman osani kehitysvammaisten epilepsiaa sairastavien lasten hyväksi tuomalla perustietoutta ja murtamalla pelkoja ja ennakkoluuloja epilepsiaa. Opinnäytetyönäni tehdyn koulutuksen ja oppaan tarkoituksena on olla myötävaikuttamassa epilepsiaa sairastavien erityislasten hyvää kouluarkea, sekä helpottaa heidän parissaan työskenteleviä ammattilaisia kohtaamaan nämä lapset avoimin mielin.

Yhteistyö koulun kanssa sujui mutkattomasti. Yhteydenpito oli vaivatonta. Minut otettiin hyvin vastaan ja vuorovaikutus mielestäni toimi hyvin. Opinnäytetyöni luonteen vuoksi en voinut käyttää niin paljon koulun henkilöstön osaamista kuin olisi ollut mahdollista. Jos olisi ollut enemmän aikaa, olisi voinut vaikka harjoitella sitä kylkiasentoon laittamista osallistujien kesken. Silloin olisi toimintaan osallistunut muutkin. Koulutuksista kuitenkin jäi päällimmäisenä hyvä tunne. Olisin tosin voinut selvittää etukäteen osallistujien tietopohjaa. Olisin ehkä keskittynyt enemmän epilepsian hoitoon kuin taustoihin, jos olisin huomionnut tä-

män seikan ajoissa. Toivon, että joitain asioita jäi mieleen ja niitä voisi sitten tarkistaa tarvittaessa oppaasta.

Toivottavasti opas on sellainen, että siihen on helppo palata kun tarvitsee muistin virkistystä jossain asiassa. Ennen kaikkea toivon, että se tulisi aktiiviseen käyttöön ja siitä olisi hyötyä. Asialinja on melko yleisellä tasolla ja perusasioiden läpi käyntiä, joten voisihan siitä oppaasta muissakin erityiskoulussa olla hyötyä. Opas voisi olla hyvä apuväline esimerkiksi uuden työntekijän perehdyttämisessä.

## 7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Toiminnallisessa opinnäytetyössä on ensin tehtävä teoreettisen pohjan perustaksi tutkimusta hyvästä ja hyödyllisestä materiaalista. Tutkimuksessa noudatetaan rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta. Tutkimuksessa sovelletaan kriteerien mukaisia eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja arviointimenetelmiä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012–2014.)

Mietin paljon eettisyyttä opinnäytetyötä tehdessäni. Koko ajan oli mielessä se, että onko tieto tarpeeksi hyvää ja onko asia mitä haluaa sanoa ilmaistu riittävän täsmällisesti alkuperäiseen tietoon verrattuna. Olinko ymmärtänyt asian juuri niin kuin se oli tarkoitettu? Tietoa etsiessäni internetistä löysin sitä vaikka kuinka ja paljon. Kirjallisuuttakin oli melko runsaasti, mutta monet olivat mielestäni hieman vanhoja kun kuitenkin halusin käyttää mahdollisimman laadukasta ja tuoretta tietoa. Iän puolesta osa kirjallisuudesta oli vanhaa, mutta tietopohjaltaan edelleen pätevää nykypäivänäkin. Monissa julkaisuissa oli samoja henkilöitä tekijöinä, joten olen pyrkinyt käyttämään materiaaleja näiden useammin esiin nousseiden nimien kirjoittamana.

Materiaalina käytin sekä kotimaisia että kansainvälisiä lähteitä. Ulkomaisia aineistoja kääntäessäni noudatin erityistä huolellisuutta ja tarkkuutta. Pyrin kaikessa tekstissä erottamaan selkeästi oman tekstin teoriasta. Lähteet merkittiin tarkasti ja tunnollisesti sekä tekstiin että lähdeluetteloon.

Kuvien käyttö oppaassa toi haasteen, koska internet on täynnä monipuolisia kuvia, joiden käyttöoikeus on kuitenkin kyseenalainen. Täten päädyin käyttämään itse ottamiani valokuvia siinä määrin missä se tuntui järkevämältä vaihtoehdolta. Kysyin myös luvan kuvitetun lääkitysohjeen käytöstä tässä työssäni ja oppaassa. Aikaa kului erilaisten yhteydenottojen merkeissä yllättävän paljon. Jos olin onnistunut saamaan jonkun henkilön kiinni ja vastaamaan yhteen viestiini, toiseen yhteydenottoon en välttämättä saanut vastausta lainkaan. Se on ollut välillä turhauttavaa. Se myös rajasi paljon materiaalin käyttöä. Tähän asiaan olisi pitänyt tajuta tarttua paljon aikaisemmassa vaiheessa, mutta jotenkin se ei tullut mieleenkään.

## 7.2 Prosessin arviointi

Opinnäytetyö prosessi on ollut pitkä ja osittain melko haastava. Aikataulun olin suunnitellut ja siinä pyrin koko prosessin ajan pysymään. Aina ei voi kuitenkaan vaikuttaa elämän kulkuun ja yllätysten tuomat muutokset ja hidasteet on pitänyt vain kestää ja niistä on ollut päästävää yli. Alusta asti olin päättänyt tehdä opinnäytetyön yksin. Tiesin että työtä on paljon, mutta koin helpommaksi sen, että ei tarvinnut yrittää aikatauluttaa kuin oma elämänsä.

Aluksi oli idea, joka oli niin leväällä ja laava ettei siitä saanut mitään otetta. Kun sai jollekin puhua ja tuoda ajatusvirtaa ulos, pikku hiljaa aihe alueena alkoi muokkautua ja rajautua tiiviimmäksi. Ensin etsin ja luin kaikkea mahdollista mitä ikinä löysin aiheista kehitysvammaisuus ja epilepsia. Välillä se tuntui toivottoimalta, koska aina yksi uusi asia johti toiseen laajempaan asia kokonaisuuteen. Oli kuitenkin ilo huomata ajan mittaan, että osasi valita ja karsia tietoa ja keskittyi opinnäytetyön ydin kysymyksiin.

Yhteistyötahojen löytymisen ja aihepiirien rajaamisen jälkeen työ alkoi edetä. Opinnäytetyölle tuli tarkoitus ja tavoitteet piti saavuttaa. Hyvä vuorovaikutus yhteistyötahojen kanssa oli työn kantava voima. Oli mielekästä tehdä koko ajan lisää, koska työ tuntui merkitykselliseltä niin minulle kuin heillekin. Paljon on

ollut opittavaa ja uusia asioita harjoiteltavana. Ajanjakso kahden koulutuksen välillä meni todella nopeasti. Opinnäytetyön prosessia ajatellen, vaihe oli tuotteliain. Toista koulutusta suunnitellessa alkoi opas rakentua samalla.

Opinnäytetyön haastavin osuus on ollut pysyä mukana, koko ajan muuttuvassa prosessissa. Koulutusten suunnittelu ja toteuttaminen oli jännittävää ja mielenkiintoista aikaa. Tämä vaiheena oli inspiroiva ja eteenpäin vievä. Oppaan suunnittelu ei edennyt ehkä niin loogisesti kuin olisi ollut tarkoitus, mutta sitä oli antoisaa työstää. Erityisesti kun opas alkoi muokkautua ja näyttää valmiin työn raakileelta.

Opinnäytetyön ja oppaan viimeistely oli vaiheista raskain. En ollut kuvitellutkaan sitä työmäärää mikä kaikessa pienessä tarkistuksessa, korjaamisessa ja työn muokkaamisessa lopulliseen muotoon oli. Omalle työlle helposti sokaistuu. Kaikkensa kun on prosessille antanut, on vain lopulta osattava todeta, että opinnäytetyölle on alku ja loppu. On osattava päästää irti ja olla tyytyväinen tehtyyn työhön.

### 7.3 Ammatillinen kasvu

Oma ammatillisuuteni on kasvanut prosessin aikana ja käytännön kokemuksen yhdistäminen luettuun tietoon on auttanut sen sisäistämisessä. Jokainen teksti, artikkeli tai kirja toi mukanaan aina jotain uutta. Monesti huomasin ymmärtäväni jonkin asian aivan toisella tavalla kuin aikaisemmin. Ahaa-elämyksiäkin matkaan mahtui monta, nyt kun olen päässyt työtä tekemään aiheen parissa ja teoriaa laajasti käynyt läpi. Vaikeinta on ollut karsia asioita pois. Jossain kohdassa on kuitenkin osattava lopettaa ja keskittyttävä siihen oleelliseen, asian ytimeen. Aina voisi tehdä asian vielä paremmin. Jokainen päivä on uuden oppimista ja kokemusten keräämistä, valmiiksi ei kai tulla koskaan.

Kokemus oli pääosin positiivinen. Opin tarkastelemastani aihepiirejä eri näkökulmista. Opin työskentelymenetelmistä ja tiedonkeruusta paljon. Opin etsimään tietoa ja tarkastelemaan sitä kriittisesti. Jouduin arvioimaan omaa työskentelyä-

ni ja tapaani tehdä asioita uudella tavalla, koska aiemmin en ole ollut vastaavassa tilanteessa. Opinnäytetyö prosessina on kasvattanut minua ammatillisesti, koska olen joutunut peilaamaan asioita käytäntöön ja pitämään katsontakaniani mahdollisimman neutraalina. Usein mielessä pyöri ajatus siitä, että onko tämä tarpeeksi hyvä, kattava ja yksinkertainen paketti. Olenko onnistunut siinä mihin oli tarkoitus päästä. Omasta mielestäni suunta on ollut hyvä, mutta parantamisen varaa on aina.

## LÄHTEET

- Arvio, Maria & Aaltonen, Seija 2011. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Duodecim.
- Arvio, Maria 2011. Kehitysvamma-käsite. Teoksessa Maria Arvio & Seija Aaltonen 2011. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Duodecim. 12–16.
- Arvio, Maria 2014. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Helena Pihko, Leena Haataja & Heikki Rantala (toim.) 2014. Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim, 90–95.
- Arvio, Maria; Kuisma, Liisa & Pöntinen, Mervi. 2010. Muunnettu Atkinsin dieetti toi elämän ilon syvästi kehitysvammaiselle nuorukaiselle. Duodecim 2010 ; 126. 557 – 560.
- Epilepsialiitto 2015. Epilepsiaa sairastava lapsi päiväkodissa ja koulussa. Viitattu 7.5.2015.  
[http://www.epilepsia.fi/files/981/Epilepsiaa\\_sairastava\\_paivakodissa\\_ja\\_koulussa.pdf](http://www.epilepsia.fi/files/981/Epilepsiaa_sairastava_paivakodissa_ja_koulussa.pdf)
- Epilepsialiitto 2015. Tietoa epilepsiasta. Viitattu 16.9.2015. [www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi)
- Epilepsialiitto ry 2015. Epilepsialiiton kommentit vammaislakiehdotukseen. Tuloste tekijän hallussa.
- Eriksson, Kai; Gaily, Eija; Hyvärinen, Pirjo; Nieminen, Pirkko & Vainionpää, Leena 2013. Lapsi ja epilepsia. 3.painos. Epilepsialiitto.
- Eriksson, Kai; Seppälä, Ulla-Maija; Nieminen Pirkko & Heikkilä, Mirja (toim.). 2003. Epilepsian ABC – Perustietoa opettajille, kasvattajille ja vanhemmille. Juva: WS Bookwell Oy.
- Fennomedical 2006. Vagushermon stimulointihoito: Johdanto potilaalle. Viitattu 30.8.2015.  
[http://www.fennomedical.fi/files/fennomedical/Vagushermon%20stimulaattori/Patients\\_pres\\_FINNISH\\_02.pdf](http://www.fennomedical.fi/files/fennomedical/Vagushermon%20stimulaattori/Patients_pres_FINNISH_02.pdf)
- Gaily, Eija 2006. Kuinka hoidan kehitysvammaisen epilepsiaa? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Viitattu 20.5.2015.  
[http://www.terveysportti.fi.anna.diak.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=duo95907&p\\_haku=kehitysvammaisen%20epilepsia](http://www.terveysportti.fi.anna.diak.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo95907&p_haku=kehitysvammaisen%20epilepsia)

- Gaily, Eija 2014. Epilepsia. Teoksessa Helena Pihko, Leena Haataja & Heikki Rantala (toim.) 2014. Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim, 109–127.
- Granström, Marja-Liisa; Gaily, Eija & Blomstedt, Göran 2004. Epilepsian kirurginen hoito. Teoksessa: Matti Sillanpää, Eila Herrgård, Matti Iivainen, Matti Koivikko & Heikki Rantala (toim.) Helsinki: Duodecim., 514–526.
- Hakala, Juha T. 1998. Opinnäytetyö luovasti: Kehittämisen- ja tutkimustyön opas. Helsinki: Gaudeamus.
- Heiskala, Hannu 2007. Epilepsia & kehitysvamma-opas. Epilepsialiitto.
- HUS i.a. Epilepsia ja lapsen arki. Viitattu 1.9.2015.  
[http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/lastenepilepsia/Yleist%C3%A4-epilepsiasta/Epilepsia\\_ja\\_lapsen\\_arki/Sivut/default.aspx](http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/lastenepilepsia/Yleist%C3%A4-epilepsiasta/Epilepsia_ja_lapsen_arki/Sivut/default.aspx)
- Hätäkeskuslaitos 2015. Hätänumero 112. Viitattu 20.5.2015. <http://www.112.fi>
- Kaski, Markus (toim.); Manninen, Anja & Pihko, Helena. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kyngäs, Helvi; Kääriäinen, Maria; Poskiparta, Marita; Johansson, Kirsi; Hirvonen, Eila & Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY, 104–115.
- Käypä hoito 2013. Epilepsiat ja kuumekouristukset (lapset). Viitattu 2.6.2015.  
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50059>
- Marjatta-koulu i.a. Koulun historia. Viitattu 12.1.2015. [http://marjatta-koulu.fi/?page\\_id=392](http://marjatta-koulu.fi/?page_id=392)
- Martin, Liisa 2000. Kouristelevan ja kohtauspotilaan hoito. Teoksessa Tuula Sora, Marja Larkio, Eila Manninen-Kauppinen & Saara Vierula (toim.) 2000. Akuuttisairaanhoidon opas. Helsinki: Duodecim, 253–254.
- Matero, Marja 2012. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Teoksessa Marita Malm, Marja Matero, Marjo Repo & Eeva-Liisa Talvela. Esteistä mahdollisuuksiin: vammaistyön perusteet. Helsinki: Sanoma Pro.
- Metsähonkala, Liisa 2015. Koululaisen epilepsia, perheen ja koulun yhteistyö. Epilepsialehti 46 (4), 4–8.

- Opetushallitus i.a. Pidennetystä oppivelvollisuudesta päättäminen. Viitattu 2.6.2015.  
[http://www.oph.fi/saadokset\\_ja\\_ohjeet/ohjeita\\_koulutuksen\\_jarjestami-  
seen/perusopetuksen\\_jarjestaminen/tietoa\\_tuen\\_jarjestamisesta/pidennet-  
ty\\_oppivelvollisuus/pidennetysta\\_oppivelvollisuudesta\\_paattaminen](http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/ohjeita_koulutuksen_jarjestami-<br/>seen/perusopetuksen_jarjestaminen/tietoa_tuen_jarjestamisesta/pidennet-<br/>ty_oppivelvollisuus/pidennetysta_oppivelvollisuudesta_paattaminen)
- Parkkunen, Niina; Vertio, Harri & Koskinen-Ollonqvist, Pirjo 2001. Terveysai-  
neiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Terveysten edistämisen  
keskuksen julkaisuja, 2001 / 7. Helsinki: Terveysten edistämisen  
keskus.
- Perusopetuslaki 1998 / 628. Viitattu 28.8.2015.  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>
- Porthan, Kari & Sormunen, Hannu 2000. Hätäilmoitus ja hätäensiapu. Teokses-  
sa Tuula Sora, Marja Larkio, Eila Manninen-Kauppinen & Saara  
Vierula (toim.) 2000. Akuuttisairaanhoidon opas. Helsinki: Duode-  
cim, 171–172.
- Repo, Marjo 2012. Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa Marita, Malm;  
Marja, Matero; Marjo, Repo & Eeva-Liisa, Talvela. Esteistä mahdol-  
lisuuksiin: vammaistyön perusteet. Helsinki: Sanoma Pro. 9–12.
- Rouvinen-Wilenius, Päivi 2015. Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveystieteiden  
kriteeristö aineiston tuotannon ja arvioinnin tueksi. Viitattu  
14.9.2015.  
[http://www.researchgate.net/publication/232569631\\_Tavoitteena\\_h  
yv\\_ ja\\_hydyllinen\\_terveysaineisto](http://www.researchgate.net/publication/232569631_Tavoitteena_h<br/>yv_ ja_hydyllinen_terveysaineisto)
- Salonen, Kari 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäyte-  
työhön : opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turku:  
Turun ammattikorkeakoulu.
- Sharma, Suvasini; Sankhyan, Naveen; Gulati, Sheffali & Agarwala, Anuja 2013.  
Use of the modified Atkins diet for treatment of refractory childhood  
epilepsy: A randomized controlled trial. *Epilepsia*, 54 : 481–486.
- Sillanpää, Matti & Niskanen, Mika 2000. Lapsen ja nuoren epilepsia – opas  
vanhemmille. Helsinki: Epilepsialiitto.

- Sillanpää, Matti 2004. Lastenneurologisten sairauksien yleisyys. Teoksessa: Matti Sillanpää, Eila Herrgård, Matti Iivanainen, Matti Koivikko & Heikki Rantala (toim.) Helsinki: Duodecim, 14–19.
- Singh, Ankur 2015. Epilepsy: Diagnosis and Management. The Joanna Briggs Institute.
- Sosiaali- ja Terveysministeriö 2010. Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta. Viitattu 2.6.2015.  
<http://www.julkari.fi/handle/10024/112420>
- Sotkanet 2015. Tilasto- ja indikaattoripankki. Erityiskorvattaviin lääkkeisiin epilepsian (ym.kouristustilan) vuoksi oikeutettuja 0–15 –vuotiaita, % vastaavasta väestöstä. Viitattu 26.8.2015.  
<https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sy7OAgA=&regi-on=s07MBAA=&year=sy4rtc7X0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f>
- Steinerkasvatuksen liitto 2014. Hoitopedagogiikka. Viitattu 12.1.2015.  
<http://www.steinerkoulu.fi/index.php?page=hoitopedagogiikka>
- Steinerkasvatuksen liitto 2014. Steinerpedagogiikka. Viitattu 12.1.2015.  
<http://www.steinerkoulu.fi/>
- Suomen perustuslaki 1999 / 731. Viitattu 28.8.2015.  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
- Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2015. Vammaispalvelujen käsikirja.  
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>
- Tilastokeskus 2015. Internetsivut. Koulutuksen järjestäjät ja oppilaitokset. Viitattu 22.9.2015. [http://www.stat.fi/til/kjarj/2014/kjarj\\_2014\\_2015-02-12\\_tie\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/kjarj/2014/kjarj_2014_2015-02-12_tie_001_fi.html)
- Tilastokeskus 2015. Internetsivut. Erityisopetus. Tilasto julkaistu 11.6.2015. Viitattu 22.9.2015. [http://www.stat.fi/til/erop/2014/erop\\_2014\\_2015-06-11\\_tie\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/erop/2014/erop_2014_2015-06-11_tie_001_fi.html)
- Toikko, Timo & Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta: näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere: Yliopistopaino Oy. 64–72.

- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012–2014. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 2.10.2015. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>
- Vammaispalvelulaki 380/1987. Viitattu 12.1.2015.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1987/19870380>
- Vernerit 2014. Mitä kehitysvammaisuus on? Viitattu 2.6.2015.  
<http://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>
- Vilkkä, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Gummerus.
- Vänskä, Kirsti; Laitinen-Väänänen, Sirpa; Kettunen, Tarja & Mäkelä, Juha 2011. Onnistuuko ohjaus? Sosiaali- ja terveysalan ohjaustyössä kehittyminen. Helsinki: Edita. 87–108.

# EPILEPSIA JA EPILEPSIAKOH- TAUKSEN ENSIAPU

## Opas Marjatta-koulun arkeen



DIAKONIA-AMMATTIKORKEAKOULU

Mari Jokela

2015



Tätä työtä saa kopioida mainitsemalla lähteen.

Kuvat: Mari Jokela,

Fennomedical.fi s.10,

Pekka Kalmari s.16, 17.

## SISÄLLYS

ALKUSANAT .....	4
MITÄ EPILEPSIA ON? .....	5
Epileptisen kohtauksen ominaispiirteitä .....	6
EPILEPSIAN SYYT .....	7
EPILEPSIAN HOITO .....	7
Lääkehoito .....	7
Kirurginen hoito .....	8
Ketogeeninen dieetti .....	9
Modifioitu Atkinsin dieetti .....	9
Vagushermostimulaattori (VNS) .....	10
EPILEPSIAKOHTAUKSEN LÄÄKEHOITO KOULUSSA .....	11
EPILEPSIAKOHTAUKSEN ENSIAPU .....	12
Tajunnan hämärtymiskohtaus .....	12
Tajuttomuus-kouristuskohtaus .....	12
Nato-asento .....	13
ENSIAPULÄÄKKEET .....	14
Stesolid prefill .....	14
Stesolid .....	15
Epistatus .....	16
Buccolam .....	17
EPILEPSIA SANASTOA .....	19

## ALKUSANAT

Tämän oppaan tarkoituksena on vahvistaa Marjatta-koulun henkilöstön osaamista epilepsiasta ja epilepsiakohtaukseen liittyvästä ensiavusta. Epilepsia voi olla pelottavakin asia, mikä lisää epävarmuutta toimia kohtaustilanteessa. Haluan tuoda tämän oppaan myötä esille sairauden moninaisuuden ja korostaa, että jokainen meistä voi kohdata epilepsiakohtauksen saaneen koululaisen.

Tämä opas sisältää perustietoa epilepsiasta, sen syistä, oireista ja hoidosta. Tässä oppaassa on esitetty toimintaohjeet epilepsiakohtauksen ensiaputilanteessa. Myös eri ensiapu lääkevaihtoehdot ovat mukana.

Opas on tehty Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä Marjatta-koulun käyttöön. Oppaan teoria pohjautuu opinnäytetyössä sekä koululla pidetyissä koulutuksissa käytettyihin materiaaleihin. Kuvat oppaaseen on otettu pääosin itse valokuvaamalla ja muiden kuvien käyttö on eri tahojen yhteyshenkilöiden luvalla aina mainittu erikseen.

## MITÄ EPILEPSIA ON?

Epilepsia on aivojen sähköisen toiminnan ohi menevä häiriö. Oireilu riippuu purkauksen eli sähköhäiriön sijainnista ja sen leviämisestä aivoissa. On tärkeää muistaa, että epilepsia ei ilmene pelkästään kouristuskohtauksina vaan myös erilaisina kohtauksellisina tiloina.

Epileptisten kohtauksien päätyypit ovat paikallisalkuiset ja yleistyneet kohtaukset. Paikallisalkuisessa sähköinen purkaus alkaa aivojen yhdestä osasta, kuitenkin se saattaa levitä laajemmalle alueelle. Suoraan yleistyvissä kohtauksissa aivosähkötoiminnan häiriö lähtee leviämään samanaikaisesti molemmille aivon puoliskoille.

Epileptisiä kohtauksia voidaan luokitella oireiden perusteella alkamisiästään riippumattomiin ja riippuviin. Lapsilla ja aikuisilla voi esiintyä samankaltaisia kohtauksia. Iästä riippumattomat kohtaukset luokitellaan kohtauksen alkamispaikan perusteella kahteen ryhmään eli paikallisalkuisiin ja suoraan yleistyviin kohtauksiin. Paikallisalkuisia kohtauksia ovat yksinkertaiset, monimuotoiset ja toissijaisesti yleistyvät kohtaukset. Suoraan yleistyvät kohtaukset ovat poissaolo-kohtaukset eli absence, myokloniset kohtaukset ja tajuttomuus-kouristus kohtaukset.

Paikallisalkuisessa yksinkertaisessa kohtauksessa tajunta säilyy normaalina kohtauksen ajan. Paikallisalkuisessa monimuotoisessa (psykomotorinen) kohtauksessa tajunta häiriintyy, ei kuitenkaan häviä kokonaan kohtauksen aikana. Toissijaisesti yleistyvässä kohtauksessa tajunta häviää ensin osittain ja sitten kokonaan. Suoraan yleistyvä poissaolo-kohtaus on hetkellinen 5 – 15 sekuntia kestävä poissaolo ja toiminnan pysähtyminen. Siihen voi liittyä lieviä motorisia oireita kuten silmien räpsyminen tai katseen kääntyminen ylöspäin hetkeksi. Näitä voi olla päivässä useita, jopa kymmeniä.

Myokloninen kohtaus on yhtäkkinen, lyhyt 1-2 sekuntia lihasnykäys raajoissa tai vartalossa ja ne ilmaantuvat yleensä symmetrisesti. Suoraan yleistyvässä tajuttomuus-kouristus kohtauksessa tajunta häviää heti kohtauksen alussa koko-

naan. Tämän tyyppinen kohtaaminen alkaa tyypillisesti ilman ennakkovaroitusta äkillisesti tajunnanmenetyksellä, kaatumisella ja vartalon tai raajojen jäykistymisellä. Tätä kutsutaan myös tooniseksi vaiheeksi, jota seuraa rytmisen nykiminen tai kouristelu, jota kutsutaan klooniseksi vaiheeksi. Tästä seuraa huomattava jälkiväsymys.

### **Epileptisen kohtauksen ominaispiirteitä**

Epileptiakohtaaminen ei ole aina sidoksissa tilanteisiin tai ulkoisiin tekijöihin. Yleensä tulee yksittäinen kohtaaminen, joka kestoltaan lyhyt 1 – 120 sekuntia. Epileptiakohtauksen aikana tajunta hämärtyy osittain tai kokonaan. Kohtaukseen voi liittyä yksittäisiä tai epäsäännöllisesti toistuvia lihasnykäyksiä tai sarjina toistuvia lyhyitä jäykistymisiä. Oireena voi olla voimakas liikehdintä esimerkiksi potkiminen, hyppiminen, kiemurtelu tai juokseminen. Tavallisimmat oireet näkyvät tajunnan häiriönä, kouristeluna, aistihäiriönä sekä käyttäytymisen häiriönä.

Ominaispiirteitä ja oireilua ovat muun muassa:

- Motorinen oire; yhtäkkinen alku, jäykkyys ja/tai rytmisen nykiminen
- Tajuttomuus, tajunnan hämärtyminen, reagoimattomuus puheeseen
- Maiskuttelu, nieleskely tai muu epätarkoituksen mukainen toiminta
- Aistielämykset (näkö, kuulo, tunto, haju, maku)
- Affektiiviset ilmiöt kuten pelko
- Autonomiset ilmiöt kuten takykardia, kalpeus tai lisääntynyt syljen erityys
- Kognitiivisen toiminnan häiriöt kuten heikentynyt muisti tai puhekyky
- Virtsanpidätyskyvyttömyys
- Itsensä loukkaaminen
- Jälkioireet; sekava, väsynyt, unelias, ei muistikuvaa kohtauksesta

*On tärkeää muistaa, että epilepsia ei ilmene pelkästään kouristuskohhtauksina vaan myös erilaisina kohtauksellisina tiloina. Epilepsiaan liittyvä oireilu voi vaikuttaa lapsen vireystilaan.*

## **EPILEPSIAN SYYT**

Epilepsian selvittämisessä etiologian eli sairauden syyn määrittäminen on tärkeää. Etiologialla on vaikutusta epilepsian ilmenemismuotoon sekä ennusteseen. Kansainvälinen tieteellinen epilepsiajärjestö ILAE (International League Against Epilepsy) jakaa epilepsioiden syyt: **geneettisiin, rakenteellisiin aineenvaihdunnallisiin ja tuntemattomiin** syihin. Epilepsian syitä:

- epilepsiaan johtava vaurioituminen raskauden aikana tai synnytyksessä
- aivosolujen kehittyminen tai järjestäytyminen poikkeavalla tavalla
- aivovamma tai aivotulehdus
- aivokasvaimet, -verisuonimuutokset, -verenkiertohäiriöt
- aineenvaihdunnan häiriöt
- toistaiseksi tuntemattomat syyt

## **EPILEPSIAN HOITO**

### **Lääkehoito**

Ensisijainen hoito epilepsiassa on lääkehoito, jonka tarkoituksena on ennalta ehkäistä kohtauksia. Lääkehoito aloitetaan tavallisesti kahden epileptisen kohtauksen jälkeen. Lääkehoito voidaan aloittaa jo yhdenkin kohtauksen jälkeen, mikäli tutkimuksissa ilmenee selkeä löydös. Lääkitys aloitetaan vähitellen annosta nostamalla. Lääkeannos määräytyy lapsen painon mukaan. Lääkehoito riippuu myös kohtaustyyppistä. Tarvittaessa annosta voidaan nostaa, jos kohta-

uksia ilmenee. Lapsen kasvun myötä joudutaan usein annosta nostamaan. Lääkehoidolla pyritään hyvään hoitotasapainoon.

Lääkitystä voidaan toteuttaa yhdellä, kahdella tai jopa kolmen lääkkeen yhdistelmällä. Jos ensimmäinen lääke ei toimi, voidaan kokeilla toista lääkettä yksinään tai yhdistämällä toisen lääkkeen kanssa. Tehottomaksi osoittautunut lääke lopetetaan asteittain kun tilalle aloitetaan toinen. Lääkkeiden lukumäärän kasvaessa myös haittavaikutusten määrä voi kasvaa. Lääkehoidossa tulee muistaa säännöllisyys. Annos tulee ottaa mahdollisimman säännöllisesti, jotta vaikutus pysyisi tasaisena. Usein lääkitys otetaan aamuin illoin, mutta joissakin tapauksissa lääke annostellaan kolmesti päivässä, jolloin myös koulupäivän aikana on muistettava ottaa lääke.

Lääkityksen kesto voi vaihdella vuodesta lopun elämään, riippuen epilepsian etiologiasta. Itsestään rajoittuvissa oireyhtymissä ei aina lääkehoitoon ole tarvetta. Silloin kun kyse on lääkeresistentistä epilepsiasta, tulee pohtia muitakin hoitomahdollisuuksia.

Epilepsian hoidossa tulee ottaa huomioon myös mahdolliset kohtauksille altistavat tekijät ja niiden pois sulkeminen. Näitä ovat muun muassa välkevaloalttius, valvominen tai psyykinen rasitus. Altistavat tekijät on hyvä huomioida koulun arjessa ja vanhempien tulisi käydä ne läpi yhdessä lapsen kouluterveydenhoitajan ja henkilöstön kanssa.

## **Kirurginen hoito**

Epilepsiakirurgia on tehokas hoitomuoto kun epilepsiaa aiheuttava alue voidaan tarkasti määritellä eikä toimenpiteestä aiheudu merkittävää haittavaikutusten määrää. Kun epilepsia on lääkityksestä huolimatta vaikeahoitoinen ja aiheuttaa arkielämää hankaloittavia kohtauksia sekä haittaa kognitiivista kehitystä, tulisi leikkaushoidon mahdollisuus selvittää.

## **Ketogeeninen dieetti**

Ketogeeninen dieetti on lääketieteellisesti valvottu ruokavalio, joka sisältää runsaasti rasvaa, vähän hiilihydraatteja, rajoitetusti proteiineja. Tämä ylläpitää kroonista ketoosi-tilaa, kuitenkin samalla tarjoten proteiineja ja kaloreita riittävästi kasvuun. Lapsilla, joilla on gastrostooma eli mahalaukkuavanne, ruokavalio on helposti toteutettavissa kaupallisella valmisteella. Suun kautta toteutetun ruokavalion yksipuolisuus on rajoittava ja usein elämänlaatua heikentävä tekijä. Ruokavalion aikana joutuu luopumaan lähes kokonaan hiilihydraattipitoisista ruoka-aineista kuten leipä, peruna, kasvikset, hedelmät, marjat, nestemäiset maitotaloustuotteet lukuun ottamatta kermaa ja kermaviiliä. Lisäksi tähän kuuluu kaikki sokerit. Näin ollen syöminen on lähinnä öljyä, kermaa, kananmunia ja lihaa. Tavanomaisessa dieetissä n. 87 prosenttia energiasta saadaan rasvoista. Proteiinit ja hiilihydraatit ovat rajoitettu.

## **Modifioitu Atkinsin dieetti**

Modifioitu Atkinsin ruokavalio on vähemmän rajoittava vaihtoehto perinteiselle ketogeeniselle ruokavaliolle. Siinä n.65 prosenttia energiasta tulee rasvoista ja ainoastaan hiilihydraattien käytöstä ollaan tarkkoja (10 – 15g/vrk). Energia-, proteiini- ja nestemäärät saa itse valita. Ravintolisät ovat välttämättömiä kun ravinto otetaan suun kautta. Näitä ovat rauta, d-vitamiini, monivitamiinivalmiste, magnesium, apuaineeton kalsium ja maitohappobakteerit.

Ravitsemusterapeutti, vanhemmat ja hoidosta vastaava erikoislääkäri yhdessä toteuttaa hoitoa. Kotimittauksilla seurataan veren ja virtsan ketoaineita sekä veren glukoosia.

Ruokavaliohoidon sivuvaikutuksina mainitaan munuaiskiviä, ummetusta, asiidoosi, heikentynyt kasvu, laihtuminen ja hyperlipidemia eli veren tavallista suurempi rasva-ainepitoisuus.

## Vagushermostimulaattori (VNS)



Kuva: Fennomedical.fi

Vagushermostimulaattori on vaihtoehtoinen hoitomuoto lapsilla, joilla on vaikea epilepsia eikä kirurginen hoito ole mahdollinen. Laite on ison rintalihaksen alle asennettava tahdistin, joka on yhteydessä vasempaan vagushermoon ihon alla kulkevan kaapelin välityksellä. Vagushermostimulaattori tuottaa jaksoittaista sähköärsykettä. Se vähentää ja lievittää kohtauksia noin puolella lapsista. Haittavaikutukset ovat yleensä lieviä.



Kuva: Fennomedical.fi

Viemällä magneetin pulssi-generaattorin päälle aktivoidaan stimulaatiohoito. Tämä voidaan tehdä kohtauksen aikana tai voidaan tehdä kun henkilöllä on tuntemus kohtauksen alkamisesta. Magneetin käyttö voi pysäyttää tai lyhentää kohtauksen tai sen voimakkuutta. Se voi myös edistää kohtauksesta toipumista.

***Epilepsian hoitotasapaino vaikuttaa paljon lapsen päivittäiseen vireystilaan.*** Jotkut lääkkeet saattavat esimerkiksi väsyttää voimakkaasti. Joillakin lapsilla voi esiintyä motorista kömpelyyttä, vaikeutta hahmottamisessa tai häiriöitä tasapainossa tai koordinaatiossa. Tapaturmariski tulee myös huomioida päivän aikana.

## **EPILEPSIAKOHTAUKSEN LÄÄKEHOITO KOULUSSA**

***Useimmissa tapauksissa epilepsiakohtaus menee itsestään ohi eikä ensiapulääkettä tarvita.***

- **Hoitava lääkäri määrää ensiapulääkkeen**
- Oppilaan huoltajat toimittavat lääkkeet ja kouluterveydenhuolto huolehtii sen oikeanlaisesta säilytyksestä
- Kaikkien koulun työntekijöiden tulee tietää lääkkeen säilytyspaikka
- Mukana pitää olla **SELKEÄ käyttöohje** ja lääkkeen tulee olla helposti tunnistettavissa
- Lääkkeessä pitää olla **oppilaan nimi, luokka, annos ja antotapa**
- Retkille tms. lääke tulee ottaa mukaan
- Yleensä yksittäinen kohtaaminen ei vaadi ensiapulääkettä eikä sairaalahoitoa

# EPILEPSIAKOHTAUKSEN ENSIAPU

## Tajunnan hämärtymiskohtaus

- Pysyttele lähellä kohtauksen saanutta
- Yritä ohjata häntä varoen niin ettei hän satuttaisi itseään
- Älä yritä estää liikkumista
- Anna kohtauksen mennä itsestään ohi
- Jos kohtaaus ei mene ohi 5 minuutin kuluessa, hälytä ambulanssi 112.
- Älä poistu henkilön luota ennen kuin kohtaaus on mennyt kokonaan ohi ja odota kunnes hän on täysin toipunut

## Tajuttomuus-kouristuskohtaus

- Pysy rauhallisena.
- Älä yritä estää kouristusliikkeitä, huolehdi ettei henkilö niiden aikana telo päätään tai vahingoita itseään.
- Älä laita suuhun mitään.
- Yritä kääntää henkilö kylkiasentoon heti kun kouristelu helpottaa.
- Avaa kiristävät vaatteet ja varmista että henkilö pystyy hengittämään.
- Hälytä ambulanssi, jos kouristelu kestää yli 5 minuuttia tai kohtaaus uusii ennen kuin henkilö toipuu edellisestä.
- Varmista että henkilö on toipunut kunnolla.
- Kutsu ambulanssi, jos henkilö on loukannut itseään kohtauksen aikana.

**Nato-asentoon** eli kylkimakuuasentoon laittaminen vaiheittain.



Tarkista hengitys kun kouristelu loppuu. Vie kämmenselkä nenän ja suun eteen. Taivuta käsivarsi rinnalle ja nosta saman puoleinen polvi koukkuun.



Käännä hartiasta ja lonkasta itseäsi päin vetäen, kylkiasentoon. Aseta koukistettu käsi posken alle.



Tarkista, että asento on tarpeeksi tukeva.

## ENSIAPULÄÄKKEET

### Stesolid prefill

Sisältää diatsepaami-nimistä lääkeainetta.

Lääkeaine annostellaan peräsuoleen.

Kirkas, väritön tai hieman kellertävä liuos. Säilytys huoneenlämpö +15 – 25 C.



*Lääke annetaan hitaasti peräsuoleen, noin 2 minuutin aikana (voidaan laskea 120). Kun kaikki lääke on annettu, puristetaan pakkeroita yhteen, jotta lääkeaine ei valuisi ulos.*

*Annostellaan lääkärin ohjeen mukaan. Annos määräytyy lapsen painon mukaan.*

## Stesolid

Sisältää diatsepaami-nimistä lääkeainetta. Annostellaan peräsuoleen. Kirkas, väritön tai hieman kellertävä liuos keltaisessa putkilossa. Säilytys huoneenlämmössä +15 – 25C.



*Annostellaan peräsuoleen. Peräruiske pidetään annosteltaessa alaspäin, jotta lääkeaine valuu kärkeosaan.*

*Peräruiske tyhjennetään puristamalla sitä etusormen ja peukalon välissä. Lääkeaine tulee puristaa hitaasti (Pumppaava liike, 120s)*

*Peräruiske tulee vetää ulos puristettuna kasaan. Kun lääke on annettu, puristetaan pakaroita yhteen, jotta lääkeaine ei valuisi ulos.*

## Epistatus

Sisältää Midatsolaami-nimistä lääkeainetta. Erityisluvallinen lääkevalmiste. Lääkeaine annostellaan posken ja alaikenen väliseen tilaan. Voidaan tarvittaessa antaa myös nenänlimakalvolle.



Kuva: Pekka Kalmari

*Lääkeaine annostellaan alaikenen ja posken väliseen tilaan. Annos voidaan jakaa niin, että noin puolet lääkeaineesta annetaan toiselle puolelle suuta ja puolet toiselle puolelle. Jos tämä ei onnistu, voidaan koko lääkeaine annostella yhdelle puolelle. Annostelu-aika noin 2 minuuttia (120s.).*

*Annos noudattaa lapselle tai nuorelle annettua lääkärin määräystä.*

## Buccolam

Buccolam sisältää midatsolaami-nimistä lääkeainetta. Lääke annetaan alaikenen ja posken väliseen tilaan. Lääkeaine on pakattu lapsen iän mukaan eri värisiin pakkauksiin. Käytettävän lääkkeen tulee olla pakkaukseltaan ehjä ja koostumukseltaan kirkas, väritön neste.

Lääkeainetta ei saa säilyttää kylmässä eikä se saa jäätyä. Säilytetään huoneenlämmössä maksimissaan 25 astetta.



Kuva: Pekka Kalmari

*Annostellaan alaikenen ja posken väliseen tilaan. Annos jaetaan puoliksi sitten, että annostellaan lääkeaine ensin toiselle puolelle suuta ja sitten toiselle. Jos tämä ei onnistu, voidaan koko lääkeaine annostella yhdelle puolelle. Yksi annos on koko ruiskun sisältö.*

***Anna vain yksi annos.***

*Annostelu-aika noin 2 minuuttia (120s.).*



***Vain taivas on rajana kun elämä ja epilepsia  
ovat tasapainossa.***

## **EPILEPSIA SANASTOA**

**Aktiivinen epilepsia** = viimeisen viiden vuoden aikana ainakin yksi tai useampi kohtausta tai kohtauksia

**Atooninen kohtausta** = kohtausta jossa menetetään lihaskäntä, ”drop attack”

**EEG** = aivosähkökäytä

**Epileptinen kohtausta** = ohimenevä aivotoininnan häiriö

**Epileptinen spasmi** = jäykistyminen ojennus ja koukistusasettoon

**Epilepsia** = alttius saada toistuvasti hetkellinen aivotoininnan häiriö ilman altistavia tekijöitä, joka johtuu hermosolujen poikkeavasta sähköisestä purkauksesta

**Etiologia** = sairauden syy

**Idiopaattinen epilepsia** = geneettinen niin sanottu itsesyntyinen

**Kryptogeeninen epilepsia** = syy ei ole osoitettavissa nyky menetelmillä voidaan kutsua myös nimellä ”salasyntyinen”

**Monoterapia** = hoito yhdellä lääkkeellä

**Myoklonia** = lihaskäntä

**Paikallisalkuinen epilepsia** = sähköinen purkaus alkaa yhdestä osasta aivoja, mutta saattaa levitä laajemmalle

**Polyterapia** = useamman lääkkeen yhdistelmähoito

**Remissiossa oleva epilepsia** = ei kohtausta viimeisen viiden vuoden aikana

**Status epilepticus** = pitkittynyt epilepsia kohtausta reilusti yli 5 minuuttia kestävä tai toistuvia kohtausta tai kohtausten uusiminen ennen toipumista edellisestä

**Suoraan yleistävä epilepsia** = purkaus alkaa molemminpuolisesti kauttaaltaan aivopuoliskoissa

**Symptomaattinen epilepsia** = elimellinen esimerkiksi poikkeavuus aivoissa

**Toissijaisesti yleistävä epilepsia** = purkaushäiriö leviää molemmille puolille aivoja

**Toonis-klooninen** = tajuttomuus-kouristus

**Vaikea epilepsia** = kohtausta esiintyy asianmukaisesta hoidosta huolimatta ja ne haittaavat arkea ja täysipainoista elämää

## AIHEESEEN LIITTYVÄÄ KIRJALLISUUTTA JA HYÖDYLLISIÄ LINKKEJÄ

BotniaPharma Oy i.a. Buccolam annosteluohje. [www.botniapharma.fi](http://www.botniapharma.fi)

Eriksson, Kai; Seppälä, Ulla-Maija; Nieminen Pirkko & Heikkilä, Mirja (toim.).

2003. Epilepsian ABC – Perustietoa opettajille, kasvattajille ja vanhemmille. Juva: WS Bookwell Oy.

Eriksson, Kai; Gaily, Eija; Hyvärinen, Pirkko & Vainionpää, Leena 2013. Lapsi ja epilepsia. Epilepsialiitto.

Fennomedical 2006. Vagushermon stimulointihoito: Johdanto potilaalle.

[www.fennomedical.fi](http://www.fennomedical.fi)

Heiskala, Hannu 2007. Epilepsia & kehitysvamma. Epilepsialiitto.

Käypä hoito 2013. Epilepsiat ja kuume-kouristukset (lapset).

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50059>

Lääkealan kehittämis- ja turvallisuuskeskus Fimea 2013. Erityisluvalliset lääkeaineet. Epistatus. [www.fimea.fi](http://www.fimea.fi)

Sillanpää, Matti & Niskanen, Mika 2000. Lapsen ja nuoren epilepsia – opas vanhemmille. Helsinki: Epilepsialiitto.

### **Hyödyllisiä linkkejä:**

[www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi)

[www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

[www.verneri.net](http://www.verneri.net)

## LIITE 2: Palautekysely-lomake

### Palautekysely

**Epilepsia ja ensiapu 7.5.2015**

**Mikä parhaiten mielestäsi kuvastaa kutakin asiaa.**

1 = heikko, 2 = melko heikko, 3 = en osaa sanoa / siltä väliltä, 4 = melko hyvä, 5 = hyvä

Aihealueen tärkeys	<input type="text"/>
Koulutuksen käytännölläisyys	<input type="text"/>
Koulutusmateriaali	<input type="text"/>
Kouluttajan asiantuntemus	<input type="text"/>
Kouluttajan esittämistapa	<input type="text"/>

**Koulutuksessa parasta oli**

**Koulutuksesta jäin kaipaamaan**

**Kiitos palautteestasi!**