



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Sanna Haatainen

EPILEPSIAOPAS LAPSIPOTILAALLE

Sosiaali- ja terveysala
2015

TIIVISTELMÄ

Tekijä	Sanna Haatainen
Opinnäytetyön nimi	Epilepsiaopas lapsipotilaalle
Vuosi	2015
Kieli	suomi
Sivumäärä	45 + 1 liitettä
Ohjaaja	Taina Huusko

Epilepsia johtuu aivoissa tapahtuvista häiriöistä, joka aiheuttaa epilepsiakohtauksen syntymisen.

Epilepsialla on useita erilaisia ilmenemismuotoja. Suomessa epilepsiaa sairastavia lapsia on noin 5000 ja joka vuosi noin 800 lapselle aloitetaan epilepsialääkitys.

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa Vaasan keskussairaalaan lastenneurologian yksikköön epilepsiaopas lapsipotilaalle. Työssä on pyritty noudattamaan työntilaajan toiveita. Työn tavoitteena oli auttaa epilepsiaa sairastavaa lapsipotilasta saamaan tietoa epilepsiasta lapsen näkökulmasta katsottuna. Opas antaa perustietoja epilepsiasta ja auttaa arjen selviytymisessä.

Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehityksessä on käsitelty epilepsiaa yleistasolla, epilepsiaa kouluikäisellä lapsella, epilepsian hoitomuotoja, epilepsian vaikutusta lapsen arkielämään sekä epilepsia lapsen tukemista ja ohjaamista. Lähteinä työssä on käytetty muun muassa sähköisiä tietokantoja, alan kirjallisuutta ja verkkojulkaisuja.

Lasten ja vanhempien kokemuksia lapselle suunnatusta epilepsiaoppaasta voitaisiin selvittää jatkotutkimusaiheena.

Avainsanat epilepsia, kouluikäinen, opas, ohjaus

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
Hoitotyön koulutusohjelma

ABSTRACT

Author	Sanna Haatainen
Title	Epilepsy Guide for Paediatric Patients
Year	2015
Language	Finnish
Pages	45 + 1 Appendix
Name of Supervisor	Taina Huusko

Epilepsy originates from disturbances in the brain which cause an epileptic seizure. Epilepsy has many different manifestations. In Finland there are about 5000 children who have epilepsy and every year there are about 800 children who get epilepsy medication for the first time.

The purpose of this practice-based bachelor's thesis was to produce a guide for paediatric patients of the pediatric neurology unit in Vaasa central hospital. The client's expectations and wishes have been listened to. The aim is to give information on epilepsy to a paediatric patient from a child's point of view. The guide contains basic information about epilepsy and promotes managing and coping in the everyday life.

The theoretical frame of this bachelor's thesis deals with epilepsy on a general level, epilepsy of a school-aged child, epilepsy treatment methods, the impact of epilepsy on the child's everyday life and supporting and guiding a child with epilepsy. The theoretical frame is based on scientific literature, online publications and electronic databases.

The experiences and opinions of the children and parents on this epilepsy guide for paediatric patients could be a topic for further research.

Keywords Epilepsy, school-aged, guide, guidance

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO.....	7
2 TYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	9
3 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ PROJEKTINA.....	10
3.1 Projektin määritelmä.....	10
3.2 Projektin vaiheet.....	10
3.3 SWOT-analyysin määritelmä.....	11
3.4 SWOT-analyysi omalle opinnäytetyölle.....	11
4 YLEISTÄ EPILEPSIASTA SAIRAUTENA.....	14
5 EPILEPSIA JA KOULUIKÄINEN LAPSI.....	15
5.1 Epilepsian ilmenemismuotoja.....	15
5.2 Epileptinen kohtaaminen lapsella ja tyypilliset oireet.....	16
5.3 Epilepsian luokittelu.....	17
5.4 Lapsen epilepsian toteaminen ja tutkimukset.....	17
5.5 Epilepsiahoitojen ehkäisy.....	18
6 EPILEPSIAN HOITOMUODOT.....	19
6.1 Suun kautta eli oraalisesti otettavat epilepsialääkkeet.....	20
6.2 Lääkitys epilepsiahoitossa.....	21
6.3 Epilepsian kirurginen hoito.....	22
6.4 Ketogeeninen ruokavalio lapsen epilepsian hoidossa.....	22
6.5 Epilepsialääkkeiden sivuvaikutuksia.....	23
6.6 Epilepsiahoitojen tavoitteet lapsipotilaalla.....	23
6.7 Epilepsiahoitojen ensiapu.....	24
6.8 Epilepsiaa sairastava lapsi sairaana.....	24
7 EPILEPSIAN VAIKUTUS LAPSEN ARKIELÄMÄÄN.....	25
7.1 Epilepsialapsen liikunnan harrastaminen.....	25
7.2 Epilepsian vaikutus lapsen älykkyyteen.....	25
7.3 Epilepsialapsen sosiaalinen suoriutuminen.....	26

7.4 Epilepsiaan liittyvät oppimisongelmat.....	26
7.5 Epilepsian vaikutus lapsen tunne-elämään.....	27
7.6 Epilepsialapsi koulussa.....	28
7.7 Epilepsian vaikutus mopo- ja ajokortin saamiseen.....	29
7.8 Epilepsialapsi matkalla.....	29
8 EPILEPSIAAN SAIRASTUNEEN LAPSEN TUKIPALVELUT JA TUKEMI- NEN SEKÄ OHJAAMINEN.....	31
8.1 Potilaan ohjaaminen.....	32
8.2 Ohjauksen merkitys epilepsiapotilaan arjessa.....	32
8.3 Kirjallinen opas.....	33
8.4 Eettisyys ohjaustilanteessa.....	33
9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS.....	35
10 OPINNÄYTETYÖN PROSESSIN ARVIOINTI.....	37
11 OPINNÄYTETYÖN TUOTOKSEN ARVIOINTI.....	38
12 POHDINTA.....	39
13 JATKOTUTKIMUSAIHEET.....	41
LÄHTEET.....	42
LIITTEET	

LIITELUETTELO**LIITE 1. Epilepsiaopas lapsipotilaalle**

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä epilepsiaopas Vaasan keskussairaalaan lastenneurologian yksikköön. Oppaan tavoitteena on lisätä tietoa lapselle itselleen epilepsiasta. On hyödyllistä, että asiakkaan ohjauksessa käytetään laadukasta kirjallista ohjaukseen tarkoitettua materiaalia, jotta ohjaus olisi tehokas asiakkaalle. Suullisten ohjauksien vähennyttyä on tärkeää panostaa kirjalliseen ohjaukseen. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 124.) Oppaan sisältö suunniteltiin yhdessä Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön hoitotyöntekijöiden kanssa. Oppaassa on käsitelty muun muassa epilepsian tyypillisiä oireita ennen kohtausta, kohtausten aikana ja kohtausten jälkeen. Oppaassa on tietoa epilepsiakohtauksesta ja sen ensiavusta. Lisäksi oppaasta saa tietoa muun muassa epilepsian lääkehoidosta, kontrollikäynneistä sekä epilepsian vaikutuksesta liikunnan harrastamiseen. Lähteinä työssä on käytetty alan kirjallisuutta, lääkärilehtiä, vieraskielisiä artikkeleita, pro gradu -tutkielmia, internet-sivuja, Käypä hoito -suosituksia, englanninkielisiä tutkimuksia sähköisistä tietokannoista, kuten PubMedistä ja Chinalista sekä ohjaukseen liittyvää kirjallisuutta.

Suomessa tilastot osoittavat, että väestöstä epilepsiaa sairastavia lapsia on 5000. Lisäksi alle 15-vuotiaille lapsille 800:lle joka vuosi määrätään aloitettavaksi epilepsiaan sopiva lääkitys. (Epilepsialiitto 2014.) Opas tulee sisältämään tietoa epilepsian hoidosta, jossa esitellään epilepsian lääkehoito (Sillanpää 2014), epilepsian kirurginen hoito (Peltola 2014, 5) ja ruokavaliohoito. (Levy, Cooper & Giri 2012). Työssä käsitellään myös epilepsian syitä ja oireita (Nummikoski 2006, 6). Työssä tuodaan esille epilepsian jaottelu idiopaattiseen, symptomaattiseen ja kryptogeeniseen luokkaan (Lanfear 2002, 43-45; Junnonen, Siikarla & Suhonen 2004, 222). Työssä kerrotaan epilepsian toteamisesta ja tutkimuksista kuten EEG, MRI ja verikokeet, joita tehdään epilepsian toteamiseksi (Junnonen, Siikarla & Suhonen 2004, 223; Eriksson, Seppänen, Nieminen & Heikkilä 2003, 22). Työn loppupuolella käsitellään epilepsian vaikutusta lapseen, kuten leimaantumisen tunnetta (Lambert 2013, 22). Hyvään ohjaukseen tulee panostaa hoitotyössä (Kyngäs ym.

2007, 20). Jokaiselle epilepsiaan sairastuneelle lapselle on tärkeää saada oikeanlaiset tiedot epilepsiasta, jotka auttavat arkipäiväisessä elämässä. Opas tulee olemaan tärkeä Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikköön epilepsiaan sairastunutta lasta ohjattaessa.

2 TYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa lapsipotilaalle opas epilepsiasta Vaasan keskussairaalaan lastenneurologian yksikköön.

Työn tavoitteena on auttaa epilepsiaa sairastavaa lapsipotilasta saamaan tietoa epilepsiasta lapsen näkökulmasta katsottuna ymmärretysti ja selkeästi sekä auttaa lasta sairauden hyväksymisessä. Opas pyrkii antamaan perustiedot epilepsiasta ja auttaa arjen selviytymisessä.

Kirjallisen osuuden pohjalta on muodostettu opas, jonka tavoitteena on antaa epilepsiaan sairastuneelle lapselle tietoa epilepsiasta. Tässä työssä opinnäytetyöntekijällä on myös omat tavoitteet työlle. Työn tekijän tavoitteena on teorian ja käytännön yhdistäminen sekä oppaan laatiminen huomioiden lasten kehitys- ja ikätaso.

Teoreettisessa osuudessa käsitellään epilepsiaa yleistasolla, epilepsiaa kouluikäisellä lapsella, epilepsian oireita ja toteamista. Lisäksi käydään läpi hoitomuotoja ja hoidon tavoitteet lapsipotilaalla. Työssä käsitellään epilepsian vaikutusta lapsen elämään kuten koulunkäyntiin ja harrastamiseen. Lisäksi kerrotaan toimintaohjeet, miten tulee toimia, kun lapsi saa epilepsiakohtauksen.

Opas antaa tietoa lapselle epilepsiasta sairautena, epilepsian syistä, oireista, kohtauksen tunnistamisesta, hoidosta, ensiavusta, epilepsian kontrollikäynneistä, epilepsian vaikutuksesta liikunnan harrastamiseen ja arkeen.

3 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ PROJEKTINA

Seuraavaksi kerrotaan, mitä projektin määritelmä pitää sisällään sekä käydään läpi projektiin kuuluvat vaiheet. Toiminnalliseen opinnäytetyöhön kuuluu SWOT-analyysi. SWOT-analyysissä työn tekijä laittaa nelikenttään työn vahvuudet, heikkoudet, mahdollisuudet ja uhat. Esimerkiksi opas on toiminnallisen opinnäytetyön tuotos ja toiminnallisessa opinnäytetyössä pyritään kehittämään valmiuksia esimerkiksi potilasohjaukseen. (Vilka & Airaksinen 2003, 5.)

3.1 Projektin määritelmä

Projektilla pyritään samaan aikaiseksi tavoitteita. Projektia voidaan tehdä lyhyen aikaa tai pidemmän aikaa ja projektin tekemisen lopetettua nähdään mitä saadaan tulokseksi. Projektia aloittaessa pitää huomioida muun muassa hyvä suunnittelu, projektin valvonta ja seuranta sekä myös arviointi on tärkeää, jotta lopputulos olisi mahdollisimman hyvä. Projektiin osallistuneiden ihmisten lukumäärästä huolimatta on hyvä kiinnittää huomiota myös projektin edetessä ja loppupuolella hyvään tiedon kulkuun projektin onnistumiseksi. Projektin onnistumisen kannalta myös työsuunnittelu on tärkeää ennen kuin työn tekeminen aloitetaan. (Vilka ym. 2003, 48-49.)

3.2 Projektin vaiheet

Jotta projekti voidaan aloittaa, tarvitaan idea mitä lähdetään toteuttamaan. Joskus idea voi tulla huomattavasta tarpeesta tai jonkun projektin toteutus voi olla myös pakon sanelema. Projektin toteuttamiseen kuuluu neljä vaihetta, jotka luetellaan seuraavaksi. Projekti lähtee liikkeelle suunnitelmasta ja etenee suunnitelman toteuttamiseen. Suunnitelman toteuttamisen jälkeen tiedot tulee analysoida ja niitä myös arvioidaan. Lopuksi projektissa saadut analysoidut ja arvioitut tulokset vielä esitellään eli raportoidaan. (Viirikorpi 2000, 11.) Tehtävällä projektilla on aina selkeästi määritelty tehtävä. Projekteja voi olla useita, jolloin käytetään termiä hanke. (Kettunen 2003, 16.)

3.3 SWOT-analyysin määritelmä

Työn sisäiset vahvuudet ja heikkoudet sekä ulkoiset mahdollisuudet ja uhat saadaan kuvattua SWOT-analyysissä. SWOT-analyysi antaa työn tekijälle mahdollisuuden miettiä, kuinka hän voisi muuttaa esimerkiksi työssä olevat heikkoudet vahvuuksiksi ja kuinka vahvuuksia voisi työtä tehdessä hyödyntää. SWOT-analyysin avulla työn tekijä voi itse miettiä, kuinka hän saisi asioita parannettua. SWOT-analyysissä lyhenne S (strengths) on suomennettuna vahvuus. W (weaknesses) on suomennettuna työn heikkous. Mahdollisuuksien englanninkielinen lyhenne ja nimi on O (opportunities) ja T (threats) tarkoittaa uhkia. SWOT-analyysissä yläpuolella on vahvuudet ja heikkoudet ja alapuolella mahdollisuudet ja uhat. (Opetushallitus 2014.)

3.4 SWOT-analyysi omalle opinnäytetyölle

Kuviossa 1 on kuvattu SWOT-nelikentässä tämän opinnäytetyön vahvuudet, mahdollisuudet, heikkoudet ja uhat.

	+	-
Sisäinen ympäristö	VAHVUUDET Perustiedot epilepsiasta Motivaatio Aiheen mielenkiintoisuus Teoria tiedon kattavuus Yhteinen aika ja sen hyödyntäminen Hyvä ja sujuva yhteistyö	HEIKKOUEDET Aikataulu ongelmat Muiden opintojen samanaikaisuus ja työharjoittelut Kiire ja stressi Ei työkokemusta alalta Kielitaito

	Tuen saaminen ohjaavalta opettajalta ja organisaatioilta	
Ulkoinen ympäristö	<p>MAHDOLLISUUDET</p> <p>Hyöty työntekijöille sekä epilepsiaa sairastaville lapsipotilaille</p> <p>Oppii uusia asioita epilepsiasta</p> <p>Sairaanhoitajaksi valmistuminen</p> <p>Työstä on tulevaisuudessa hyötyä sairaanhoitajan ammatissa</p> <p>Työpaikan saaminen</p>	<p>UHAT</p> <p>Aikataulun venyminen</p> <p>Tekniset ongelmat</p> <p>Resurssit opinnäytetyön ohjaukseen</p> <p>Opintojen venyminen, sairastuminen</p> <p>Aiheen rajauksen onnistuminen</p>

Kuvio 1. SWOT-analyysi

Tämän työn vahvuuksina nähdään perustiedot epilepsiasta eli opinnäytetyöntekijällä on pohjatietoa epilepsiasta, jonka pohjalta on helpompi lähteä hakemaan lisää teoriatietoa ja tutkimustietoa. Motivaatio on kohdallaan ja on oikeasti kiinnostunut työn tekemisestä ja halu saada se valmiiksi. Työ koetaan tärkeäksi ja siitä halutaan saada hyötyä lapsipotilaille, joilla on epilepsia. Aihe on mielenkiintoinen ja siitä on kattavasti teoria tietoa saatavilla, joten työn aloittaminen tuntuu motivoivalta. Vahvuuksina nähdään myös yhteinen aika ja sen hyödyntäminen. Yhteistyö toimii ja se on tehokasta. Vahvuuksiin kuuluu myös tuen saaminen ohjaavalta opettajalta ja organisaatiolta.

Epilepsiaoppaan tekemisen mahdollisuuksina nähdään se, että tästä tulee olemaan hyötyä epilepsiaa sairastaville lapsipotilaille ja se auttaa heitä arjessa selviytymi-

sessä. Tämän työntekijänä oppii paljon uusia asioita epilepsiasta. Työn mahdollisuuksina nähdään myös valmistuminen sairaanhoitajaksi ja tämän jälkeen myös työpaikan saaminen ja pääsy työelämään. Työstä tulee olemaan myös jatkossa hyötyä sairaanhoitajan ammatissa työskennellessä.

Työn heikkouksina on aikatauluongelmat ja samanaikaisesti olevat opinnot sekä työharjoittelut. Kiireinen aikataulu tuo stressiä. Heikkouksina nähdään myös työkokemuksen puute alalta ja kielitaidon rajallisuus.

Tämän opinnäytetyön uhkina nähdään muun muassa aikataulun venyminen esimerkiksi sairastumisen vuoksi, opintojen venyminen ja tekniset ongelmat tietokoneen kanssa. Uhkana voi myös olla opinnäytetyön ohjauksen resurssit ja aiheen riittävä rajaaminen, jotta työstä ei tule liian laaja.

4 YLEISTÄ EPILEPSIASTA SAIRAUTENA

Suomessa tilastot osoittavat, että väestöstä epilepsiaa sairastavia lapsia on 5000. Lisäksi alle 15-vuotiaista lapsista 800:lle määrätään joka vuosi aloitettavaksi epilepsiaan sopiva lääkitys. (Epilepsialiitto 2014.) Epilepsian ilmeneminen johtuu häiriötilasta tai sairauden oireesta, jotka on yhteydessä hermosoluihin ja tämä synnyttää epilepsiakohtaukset. Seuraavaksi on listattu syitä, joista epilepsia voi johtua. Tyypillisiä syitä epilepsian ilmeneeseen ovat muun muassa: tulehdukset aivoissa, myrkytykset, aivoverenkiertohäiriöt, aineenvaihdintahäiriöt, aivovammat, aivokasvaimet, aivojen kehitysvauriot ja aivoissa olevat epämuodostumat. (Nummikoski 2006, 6.) Muita mahdollisia syitä, jonka vuoksi epilepsiakohtauksia voi ilmaantua ovat: sikiövauriot, jotka ovat syntyneet raskauden aikana, kallo-aivovammat, aivoverenkiertohäiriöt tai aivokasvaimet. Välttämättä epilepsia ei johdu aiemmin mainituista syistä, vaan sen syy voi olla myös tiedostamaton. (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2010, 104.)

Perintötekijöillä on myös todettu olevan yhteyttä epilepsiaan sekä aivoissa olevilla elimellisillä muutoksilla (Iivanainen ym. 2010, 104). Aineenvaihdunnan häiriö tai happoemästatapainon häiriö on lapsella mahdollinen tajuttomuuskouristuskohtauksen laukaiseva tekijä ensimmäisellä ilmenemiskerralla (Junnonen ym. 2004, 223). Epilepsiakohtaukselle altistaa myös se, jos lapsi viettää paljon ruutuaikaa, altistuu vilkkuville valoille tai valvoo pitkään (Eriksson, Gaily, Hyvärinen, Nieminen & Vainionpää 2013, 36). Epilepsian esiintyvyys osoittaa, että tyypillinen sairastumisikä on joko aikaisin lapsuudessa tai sitten vanhuudessa. Epilepsiaan sairastuminen ei katso kuitenkaan ikää, vaan epilepsiaan voi sairastua iästä riippumatta. (Käypä hoito 2014).

5 EPILEPSIA JA KOULUIKÄINEN LAPSI

Ikävuosilla 7-12 tarkoitetaan aikaa, jolloin lapsi on kouluikäinen. Kouluikäisellä lapsella muun muassa pituuden ja painon lisääntyminen eli lapsen fyysinen kasvu ja kehitys etenee tasaista vauhtia. Kehitystä tapahtuu muun muassa motorisissa taidoissa sekä aivoissa tapahtuu lisäksi rakenteellista että toiminnallista kehittymistä. Liikunnallisuus lisääntyy 7-12-vuotiailla lapsilla ja näin ollen myös ulkonäöllisiä muutoksia tapahtuu. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 62.)

Tyypillistä on, että lapsen epilepsia ilmenee lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana ja ensimmäisen elinvuoden aikana riski epilepsiaan sairastumiseen on kohonnut (Eriksson ym. 2013, 7). Lapsen sairastumiseen epilepsiaan vaikuttaa myös perintötekijät. Erityisesti lapsen jommankumman vanhemman epilepsia lisää lapsen riskiä sairastua epilepsiaan. (Sillanpää 2004, 16.)

On todettu, että lapsena epilepsiaan sairastuneilla on vaikuttavana tekijänä ollut joka kolmannessa tapauksessa esimerkiksi ongelmia oppimisessa, jonkinlainen kehitysvamma tai liikuntavamma (Eriksson ym. 2013, 7). Epilepsialiiton (2015) mukaan lapsena epilepsiaan sairastuneiden ennuste näyttää olevan hyvä. Epilepsia kohtauksien pysyessä poissa voidaan lääkitys lopettaa ja näin usein onnistuu useilla lapsilla, kun he tulevat lähelle täysi-ikäisyyttä.

5.1 Epilepsian ilmenemismuotoja

Seuraavaksi esitellään muutamia tyypillisiä epilepsian ilmenemismuotoja. Epilepsiakohtaukset jaotellaan paikallisalkuisiin kohtauksiin ja yleistyviin kohtauksiin. Paikallisalkuisessa kohtauksessa häiriötila on ainoastaan toisella puolella aivoa. Paikallisalkuiseen kohtaukseen kuuluu yksinkertainen paikallisalkuinen kohtaus ja monimuotoinen paikallisalkuinen kohtaus. Nämä eroavat toisistaan niin, että yksinkertaisessa paikallisalkuisessa kohtauksessa tajunnassa ei tapahdu muutoksia, mutta monimuotoisessa paikallisalkukohtauksessa tajunnan muutoksia tapahtuu, kuten tajunta voi hämärtyä. Yleistyvä

epilepsiakohtaus voi olla toissijaisesti yleistyvä kohtaus tai suoraan yleistyvä kohtaus. Toissijaisesti yleistyvässä kohtauksessa tajunta hämärtyy pikkuhiljaa ja sijoittuu vähitellen molemmille puolille aivoja. Sen sijaan suoraan yleistyvässä kohtauksessa potilas menettää heti tajuntansa ja häiriötila aivoissa on heti alusta lähtien molemmilla puolilla aivoja. (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2012, 105.) Paikallisalkuisiin epilepsioihin kuuluu myös kouluikäisille yleinen epilepsiamuoto, joka on nimeltään rolandinen epilepsia. Tähän kouluikäisille tyypilliseen epilepsiamuotoon ei yleensä tarvita aloittaa lääkitystä ja se tyypillisesti menee ohitse viimeistään 16-ikävuoteen mennessä. Tässä epilepsia muodossa oireet esiintyy pääasiassa kaulan sekä suunalueella. Tyypillinen rolandisen epilepsian ilmenemisikä on ikävuosina 3-15. (Eriksson ym. 2013, 10-11; Gaily 2014, 116.) Epilepsioista hankalin epilepsian ilmenemismuoto on Status epilepticus. Kohtaus pitkittyy yli 30 minuuttiin ja riski vammautumiseen tai kuolemaan on suurentunut. (Käypä hoito 2009.) Status epilepticus tarkoittaa siis epilepsiakohtausta, joka on pitkittynyt eikä epilepsiakohtauksen saanut potilas ehdi toipua edellisestä kohtauksesta, kun seuraava kohtaus jo yllättää (Iivanainen ym. 2012, 106).

5.2 Epileptinen kohtaus lapsella ja tyypilliset oireet

Epilepsiakohtaus johtuu aivotoiminnan häiriöstä, joka menee ohitse itsestään. Epilepsiakohtaus voi yllättää kenet tahansa eikä se ole sidottu mihinkään ikään. Se, millainen epilepsiakohtaus on vaikuttaa muun muassa sähköisentoiminnan häiriön alkamiskohta aivoissa ja sen eteneminen aivoissa olevassa aivokudoksessa. (Eriksson, Heikkilä, Niemelä & Seppälä 2003, 15.)

EEG-tutkimuksen avulla voidaan tarkastella ohimenevää aivotoiminnanhäiriötä eli epilepsiakohtausta. EEG:stä eli aivofilmistä näkee, kun aivoissa ilmenee häiriöitä sähköisessä toiminnassa. (Nummikoski 2006, 2.) Seuraavaksi on lueteltu epilepsiakohtauksen tyypillisimpiä oireita. Epilepsiakohtauksen aikana potilaalla saattaa olla hengitysvaikeuksia, vaahtoa voi valua suusta ja potilas voi hikoilla. Kohtauksen aikana voi esiintyä lihasten jäykkyyttä tai vastaavasti velttoutta, kouristelua tai vapinaa. Näköhäiriöitä ku-

ten pupillien laajentumista voi esiintyä. Lisäksi tahatonta liikehdintää, tajunnan heikkenemistä ja tajuttomuutta voi esiintyä. (Epilepsian oireet 2015.)

5.3 Epilepsian luokittelu

On olemassa kansainvälinen luokitus, joka jaottelee epilepsiat kolmeen eri luokkaan. Luokat ovat nimeltään idiopaattinen epilepsia, kryptogeeninen epilepsia ja symptomaattinen epilepsia. Idiopaattisella epilepsialla viitataan siihen, että muut syyt eivät ole aiheuttaneet tätä epilepsiaa. Tämä epilepsia luokka on laadultaan hyvä ja se paranee myöhemmin. Idiopaattiseen epilepsiaan liittyy myös perimä eli myös muilla esiintyy suvussa epilepsiaa. Toinen jaottelu luokka on nimeltään kryptogeeninen. Kryptogeenista epilepsiaa sairastavalla kohtaukset on vaikeita ja kryptogeenisen epilepsian aiheuttajaa ei tiedetä. Kryptogeenista epilepsiaa sairastava lapsi on kuitenkin epilepsiaa lukuun ottamatta terve. (Lanfear 2002, 43-45; Junnonen ym. 2004, 222.) Symptomaattisen epilepsian aiheuttaa esimerkiksi aivoissa oleva tauti esimerkiksi verenkiertohäiriö tai infektio. Symptomaattinen epilepsia on siis elimellisen syyn aiheuttama. Symptomaattista epilepsiaa sairastavilla oireet loppuvat yleensä, kun he vanhenevat. Osalla lapsista lääkehoito tarvitaan, jotta kohtauksia ei tule. On hyvä huomioida, että epilepsiatyypillä on vaikutusta siihen, millainen ennuste sairaudella on. (Junnonen ym. 2004, 22; Sillanpää & Niskanen 2000, 8-9.)

5.4 Lapsen epilepsian toteaminen ja tutkimukset

Jotta epilepsia diagnoosi voidaan antaa lapselle, edellyttää se kahden epilepsiakohtauksen saamista puolessa vuodessa (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 222). Ennen kuin epilepsia voidaan todeta täytyy käydä keskusteluja, johon osallistuu lasta hoitava lääkäri, lapsi ja hänen vanhempansa. Lapsen terveyttä ja kehitystä selvitetään. Lapselle tehdään myös erilaisia tutkimuksia, joiden avulla pyritään selvittämään sairastaako lapsi epilepsiaa. Tyypillisiä tutkimuksia ovat EEG-tutkimus eli aivofilmi, MRI, jolla tarkoitetaan pään magneettikuvausta. Myös verikokeita voi joutua ottamaan. Oleellisia ovat myös muiden ihmisten tekemät havainnot lapsen epilepsiakohtauksesta, jotta lapsen kohtaustyyppi

tunnistettaisiin. (Eriksson ym. 2013, 14-16.) Lapsen mennessä tutkimuksiin on tärkeää ottaa huomioon muun muassa minkä ikäinen lapsi on kyseessä ja millainen hänen sen hetkinen kehitystasonsa on. Tehtävää toimenpidettä voi käydä läpi esimerkiksi kuvien kautta tai leikkien. Lapsen näkökulmasta katsottuna on tärkeää, että toimenpide käsitellään tutkimuksen jälkeen. Lapsella pitäisi olla mahdollisuus myös nähdä tutkimuspaikka ennen tutkimuspäivää. On hyvä, että lapsen vanhemmat ovat lapsen mukana tutkimustilanteissa, koska ne lisäävät lapselle turvallisuuden tunnetta. Tutkimusten jälkeen lapselle on hyvä antaa pieni palkinto, jotta tutkimuksesta jää hyvä mieli lapselle. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2013, 306.)

5.5 Epilepsiakohtauksen ehkäisy

Yleisimpiä epilepsiakohtauksen aiheuttajia ovat lapsen verensokerin lasku liian matalaksi, kuume ja infektiot. Myös välkkyvät valot ja valvominen voivat olla syy epilepsiakohtaukseen. Kun lapselle todetaan epilepsia, suoritetaan käyntejä lastenneurologin ja epilepsiahoitajan vastaanotolla, johon lapsi ja perhe osallistuvat. Käyntejä on noin puolen vuoden välein. Vastaanotoilla annetaan tietoa epilepsialapselle tarkoitettuista tuista, eduista sekä palveluista, joihin lapsi on oikeutettu. Lisäksi kerrotaan, että hyvät elämäntavat auttavat epilepsian hoidossa, johon kuuluu muun muassa säännöllinen liikunta ja ateriointi sekä liikunnan harrastaminen. Omalla toiminnalla voidaan vähentää epilepsiakohtauksien ilmenemisriskiä, kun ei valvo liian pitkiä aikoja ja lääkehoidosta huolehditaan päivittäin. Epilepsiakohtauksien ilmenemiseen voi vaikuttaa siis omalla toiminnallaan, mutta epilepsiakohtausta ei voi estää tulemasta, jos se on tullakseen. (Junnonen ym. 2004, 230.)

Erityisesti lapsena epilepsiaan sairastuminen opettaa lasta pitämään huolen omista asioista sekä sairauden myötä omahoitoa joutuu harjoittelemaan (Eriksson ym. 2013, 36). Eriksson ym. (2013, 36) tuo esille, että lapsena epilepsiaan sairastumisella on myös niin sanotusti positiivinen merkitys, kun lapsi pääsee harjoittelemaan vastuunottamista elämästään sekä sairauden ja hyvinvoinnin kannalta hyvien elämäntapojen harjoittelu korostuu. Päävastuu lapsen hoidosta on vanhemmalla.

6 EPILEPSIAN HOITOMUODOT

Yleisimmin käytetty ja tärkeimmäksi koettu hoitomuoto epilepsian hoidossa on lääkehoito ja lääkehoidon avulla epilepsia saadaan pidettyä hallinnassa (Eriksson ym. 2013, 19). Lähes kaikki epilepsiaan käytettävät lääkkeet ovat erityiskorvattavia valmisteita muutamia lääkkeitä pois lukien (Eriksson ym. 2013, 19). Epilepsiaa sairastavalla lapsella voi olla myös muita ongelmia esimerkiksi oppimisvaikeuksia, käytöshäiriöitä ja psykososiaaliset taidot voivat olla puutteellisia (Sillanpää 2014).

Epilepsialääkkeiden avulla epilepsiaa ei voida parantaa, mutta epilepsiakohtaukset se pystyy pitämään poissa ja mahdollistamaan tavallisen arjen kulun. Lapselle hoitomuotoa valitessa on tärkeää, että tutkimustietoa on saatavilla ja että käytännön kokemusta löytyy. On hyvä muistaa, että epilepsian hoidossa kohteena ei ole vain epilepsiakohtaus. Lapsen kokonaisvaltainen hoitaminen korostuu epilepsiakohtauksessa. On tärkeää huomioida hoitomuotojen vaikutus lapsen kehitykseen ja oppimiskykyyn. Lapsen epilepsian hoidossa yhteistyö korostuu ja hoitoa suunnitellaan yhdessä lääkärin ja koko perheen voimin, jotta päästään lapsen kannalta onnistuneeseen tulokseen. (Eriksson ym. 2013, 19.)

Epilepsiaa sairastavalla on aivoissa vaurioalue, jossa epilepsiakohtaukset kehittyvät. Lääkehoito pyrkii estämään kohtauksen muodostumisen. (Nurminen 2012, 344.) Joskus epilepsialääkkeitä joudutaan käyttämään lapselle yhtä aikaa useampia, mutta tavoitteena on pyrkiä siihen, että käytössä olisi vain yksi epilepsialääke. Epilepsialääkkeet annostellaan lapsen painon mukaan. Lääkemäärää nostetaan pikkuhiljaa, jotta haittavaikutuksia ei tulisi lapselle. Lääkkeen aloittamisen jälkeen verikokeita otetaan muutamien kuukausien välein. (Eriksson ym. 2013, 20.) Hyvään epilepsian hoitoon kuuluu potilaan sitoutuminen lääkehoitoon (Kyngäs & Henttinen 2009, 198). Lapsen epilepsian hoidossa tärkeää on, että epilepsia tunnistetaan nopeasti ja epilepsiaan saa oikeanlaista hoitoa. On tärkeää myös hyväksyä sairaus. (Eriksson ym. 2013, 6.)

Epilepsian lääkehoito toteutetaan pääasiassa oraalisesti eli suun kautta. Lisäksi kohtauksen aikana peräsuoleen annettava lääke on mahdollinen. (Nurminen 2012, 29.)

Epilepsiakohtauksen ehkäisyn kannalta on merkittävää noudattaa lääkkeiden täsmällistä ottamista lääkeainepitoisuuden pysymiseksi veressä tasaisena (Nurminen 2012, 21).

Epilepsian hoito jaotellaan kahteen osa-alueeseen, jotka ovat epilepsian hoito ja epileptisen kohtauksen hoito (Hiltunen & Kälviäinen 2002, 15-30). Epilepsiakohtauksen ehkäisyssä käytettävä lääke riippuu siitä, onko kyseessä pitkäaikainen vai lyhytaikainen epilepsiakohtauksen ehkäisy. Seuraavaksi luetellaan tyypillisimmät pitkäaikaisessa lääkityksessä lapsilla käytettävät valmisteet, joita ovat: valproaatti, okskarbatsepiini ja topiramaatti. Diatsepaami ja midatsolaami yleisimmin käytetyt lääkkeineet akuutissa tilanteessa. Sen sijaan Status epilepticuksessa eli pitkittyneessä epilepsiakohtauksessa käytetään laskimon sisäisesti annettavaa bentsodiatsepiiniä tai fosfenytoiiniä. (Hiltunen ym. 2002, 15-30.)

Atula (2011) korostaa omahoidon merkitystä epilepsian hoidossa. Hyvä omahoito muodostuu seuraavista asioista, johon kuuluu: liikunta, terveellinen ravitsemus, säännölliset ruoka-ajat, unta ja lepoa tarpeeksi sekä sairastuttuaan infektiin on tärkeää, että saa infektiin sopivat lääkkeet ja hoidon eli infektiota hoidetaan asianmukaisesti.

6.1 Suun kautta eli oraalisesti otettavat epilepsialääkkeet

Epilepsialääkkeet, jotka annetaan suunkautta ovat: tabletit, kapselit sekä oraalinesteet. Lapselle tabletit voidaan puolittaa, jos niissä on jakouurre. Kapseli tulee niellä kokonaisuena. Sekä tabletti että kapseli nielaistaan veden kera. (Nurminen 2012, 21-22.) Muita epilepsialääkkeen antotapoja on enterotabletit ja kapselit. Enterovalmisteiden hyvä puoli on se ettei niistä tule vatsaoireita. (Nurminen 2012, 23.) Epilepsian lääkahoitoon tarkoitettujen depotvalmisteiden nautitaan kokonaisuena ja depotvalmisteita käytetään erityisesti pitkäaikaisessa hoidossa niiden hitaamman vapautumisen vuoksi. Lisäksi depotvalmisteiden vaikutusaika on pidempi. (Nurminen 2012, 23-25.) Lapselle lääkettä annettaessa on tärkeää varmistaa saako esimerkiksi tabletin laittaa kahtia tai murskata, koska lääkkeen olomuodon muuttaminen voi vaikuttaa esimerkiksi imeytymistehokkuuteen. Lääkkeen antamisen apuna voi käyttää myös esimerkiksi puuroa tai soseita. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 314-315.)

Lapsilla ensisijaisesti käytettävät lääkkeet ovat valproaatti ja okskarbatsepiini. Muita lääkkeitä voidaan tarvittaessa kokeilla ellei valproaatilla ja okskarbatsepiinilla saada kohtauksia kuriin. Lapsilla paikallisalkuisen epilepsian hoidossa tärkeimmät lääkkeet ovat valproaatti ja okskarbatsepiini. Lääkärin päätettävissä on lääkkeen valinta. Lääkkeen tehokkuus, haitat ja hinta huomioidaan lääkettä valitessa. Lisäksi on tärkeää huomioida se, että lääke on myös turvallinen lapselle. (Eriksson ym 2013, 20.)

6.2 Lääkitys epilepsiakohtauksessa

Lääkkeen antovaihtoehdot epilepsiakohtauksen aikana ovat peräsuoleen tai poskenlimakalvolle. Rektaalisesti annettavalla lääkkeellä tarkoitetaan, että lääke annetaan peräsuoleen. Bukkaalisesti annettavalla antotavalla tarkoitetaan annostelua poskenlimakalvolle. Diatsepaamia voidaan antaa molemmilla edellä mainituilla tavoilla. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2007, 162.) Ivanoffin ym. (2007, 162) mukaan diatsepaami, joka annetaan peräsuoleen aloitetaan irrottamalla korkissa oleva suljin kaksi tai kolme kertaa vetämättä. Tämän jälkeen potilas asetellaan kylki-asentoon, mutta myös vatsalleen voi asettaa. Tyynyn on hyvä tukea lantion alla. Sen jälkeen peräruiskeessa oleva kärki ohjataan peräsuoleen ja kärki pidetään koko ajan alaspäin. Peräruiskeen sisältö tyhjennetään peräsuoleen painamalla peräruisketta peukalon ja etusormen välissä. Peräruiskeen tyhjäämisen jälkeen peräruiske vedetään ulos kokoon puristettuna. Lääkkeen valumisen ehkäisemiseksi on hyvä painaa potilaan pakarat yhteen.

BotniaPharman (2011) julkaisemassa potilas ohjeessa neuvotaan midatsolaamiliuoksen annostelu suun limakalvolle. Kohtauksen alkaessa on tärkeää, että potilaan keho saa liikkua vapaasti. Kouristelua ei saa siis estää. Otetaan yksi lääke-ruiskun sisältävä suojaputki ja rikotaan siitä sinetti ja sitten ruisku otetaan esille. Mittaruiskun punainen korkki poistetaan ja heitetään pois ennen lääkkeen annostelua. Neulaa ei laiteta ruiskuun. Potilaan asentoa on hyvä tukea ja sitten työnnetään potilaan poskea taaksepäin sivulle, niin että ruiskun kärjen saa laitettua suun sisälle ikenien ja posken väliin. Tässä vaiheessa ruiskua liikutetaan, jotta varmistutaan ruiskun olevan oikeassa paikassa. Ruiskun mäntää painetaan hitaasti, että ruisku tyhjenee kokonaan. Lääke on hyvä ruiskuttaa molemmilla puolilla poskea, jotta se

ei mene nieluun. Midatsolaamiliuksen antamisaika ja kohtauksen kesto kirjataan ylös. Hyvän asennon säilyminen on tärkeää ja pysytään rauhallisena potilaan vierellä.

6.3 Epilepsian kirurginen hoito

Electrical status epilepticus during sleep, continuous spikes and waves during sleep tutkimus oli tehty lapsille, joilla oli aivoissa rakenteellinen poikkeavuus. Tässä tutkimuksessa selvitettiin epilepsiakirurgian vaikutusta elektroliinisiin löydöksiin. (Peltola 2014, 5.) Tutkimuksen tuloksista selviää, että epilepsiakirurgian jälkeen 92%:lla kognitiivisten kykyjen heikkeneminen loppui. Lisäksi epilepsia-kohtaukset loppuivat kolmella neljästä epilepsiasta kärsivästä. Päivittäiset kohtaukset sen sijaan vähenivät kuudella kahdeksasta potilaasta 90%. Tulokset ovat positiivisia, koska kohtaukset vähenivät ja kognitiiviset kyvyt paranivat. (Peltola 2014, 5.) Epilepsia kirurgiassa aivoista poistetaan se alue, jossa kohtaukset syntyvät. Tavoitteena on saada potilas kohtauksettomaksi. (Eriksson ym. 2013, 24.)

Epilepsiaan tarkoitettua kirurgista hoitoa käytetään esimerkiksi ohimolohkoepilepsiaassa. Kirurgiseen hoitoon voidaan päätyä myös, jos näyttää siltä, että kohtaukset tulevat jatkumaan eikä lääkehoidolla ole tehoa. Lisäksi kirurgista hoitoa voidaan antaa lapsille, jos epäillään, että kohtauksilla voi olla vaikutusta lapsen kehityksen kulkuun. Potilaan käyttäessä useita epilepsialääkkeitä voidaan päätyä leikkaushoitoon. Etenkin silloin, jos lääkkeistä aiheutuu potilaalle sivuvaikutuksia. Leikkaushoitoa ennen tehdään esimerkiksi EEG ja pään MRI-tutkimukset, joiden avulla saadaan selvitettyä missä kohtaa aivoissa kohtausta esiintyy, miten se alkaa ja miten se etenee. (HUS 2015.)

6.4 Ketogeeninen ruokavalio lapsen epilepsian hoidossa

Ketogenic Diet And Other Dietary Treatments for Epilepsy tutkimus antaa viitettä siihen, että ketogeenisestä ruokavaliosta on hyötyä lasten epilepsian hoidossa. Tutkimuksen mukaan ketogeenisestä ruokavaliosta on vielä paljon tietämättömyyttä ja olisi tärkeää, että sitä hyödynnettäisiin enemmän etenkin vaikeahoitoisella epilepsiapoti-

laalla. (Levy, Cooper & Giri 2012.) Ketogeenisessä ruokavaliossa korostuu rasvan määrä, proteiinia ruoka sisältää rajoitetun määrän ja hiilihydraatteja vähiten (Eriksson ym. 2013, 24). Kohtaustasapaino on ollut parempi niillä epilepsiaa sairastavilla, jotka ovat käyttäneet ketogeenista ruokavaliohoitoa lääkehoidon lisäksi. Lisäksi tutkimuksen mukaan 50%:lla lapsi epileptikoista epilepsia-kohtaukset vähenivät ketogeenisen ruokavalion vaikutuksesta. (El-Rashidy, Abdel-Hamid, Abdel-Hamid, Mohamed & Shaaban 2013.) Epilepsiaa sairastavalle lapsella ruokavalio hoidosta on myös hyviä vaikutuksia kuten: auttaa oppimisessa, pitää vireystilan hyvänä ja auttaa pitämään kohtaustasapainon hallinnassa. Ruokavaliohoidon noudattaminen tulee kuitenkin olla säännöllistä, jotta tuloksia näkyy. Suomessa lääkehoito on ensisijalla lapsen epilepsian hoidossa, joten ketogeenista ruokavalio hoitoa ei pelkästään käytetä epilepsian hoidossa. (Marttila 2011, 23). Ketogeenisen ruokavalion noudattamiseen voidaan päätyä mikäli epilepsia on hankalahoitoinen, lääkitys ei ole tarpeeksi tehokas eikä epilepsian kirurgista hoitomenetelmää voida toteuttaa (Eriksson ym. 2013, 25).

6.5 Epilepsialääkkeiden sivuvaikutuksia

Epilepsia lääkkeet voivat aiheuttaa sivuvaikutuksia ja seuraavaksi luetellaan tyypillisiä epilepsia lääkkeiden aiheuttamia sivuvaikutuksia. Väsymyksen tunne, ruokahalun puute, ruokahalun lisääntyminen, tasapaino voi olla heikompi ja huimauksen tunne ovat listan kärjessä olevat yleisimmät sivuvaikutukset. Yleensä sivuvaikutuksia esiintyy silloin, kun lääke aloitetaan ja vähitellen häviävät, kun keho tottuu lääkkeeseen. On kuitenkin hyvä muistaa, että hoitavaan yksikköön tulee ottaa yhteyttä haittavaikutusten ollessa voimakkaita tai uuden ihottuman muodostuessa. Lääkkeiden säännöllinen ottaminen jokaisena päivä on tärkeää hyvän hoitotasapainon vuoksi. (HUS 2015.)

6.6 Epilepsiahoidon tavoitteet lapsipotilaalla

Epilepsiaa sairastavan lapsen kohdalla on yleiset epilepsian hoidon tavoitteet joihin pyritään. Hoitotavoitteet on suunnattu lapsipotilaalle. Ensimmäisenä tavoitteena on ettei epilepsia-kohtauksia tulisi. Toiseksi on tärkeää pitää yllä hyvä hoitotasapaino. Lapsen epilepsian hoidon tavoitteisiin kuuluu myös oppimiskyvyn ylläpito, kognitiivisen ja neurologisen kehityksen turvaaminen. Pyritään myös hyvään

tasapainoiseen elämään. Hoitamattomana epilepsiasta voi olla haittaa esimerkiksi älyllisen, motorisen ja sosiaalisen kehityksen osa-alueilla. (Eriksson ym. 2013, 8.)

6.7 Epilepsiakohtauksen ensiapu

Lapsen saadessa tajuttomuuskouristuskohtauksen on tilanteen kannalta tärkeää, että itse pysyy rauhallisena. Tavallisesti kohtaus kestää noin 1-2-(4) minuuttia ja itsestään ohimeneviin kohtauksiin ei käytetä lääkitystä. Ensimmäisenä on tärkeää varmistaa, että potilaan hengitystiet pysyvät koko ajan auki eli potilas laitetaan kylkiasentoon. Potilaalle voidaan antaa ensiapulääkettä, jos potilaalla on epilepsiaan pitkäaikaislääkitys ja epileptinen kohtaus voi pitkittyä. Ensiapulääke annetaan myös potilaalle, jos kohtaus kestää tavallista pidemmän ajan tai kohtauksen uusiutuessa ennen kuin potilas kerkiää toipua edellisestä epilepsiakohtauksesta. Kohtauksen kestäessä yli 5 minuutin ajan tai ensiapulääkkeen ollessa tehoton, tulee soittaa hätäkeskukseen. (Eriksson ym. 2013, 26.) Tajunnanhämmärtymiskohtauksessa tulee huomioida ettei potilas aiheuta vahinkoa itselleen. Liikkeitä ei saa estellä, kehon tulee saada liikkua vapaasti. Mikäli kohtaus ei mene 5 minuutin aikana ohi, tulee soittaa hätänumeroon. Potilasta ei pidä jättää yksin ennenkuin tietää, että hän toipunut varmasti kohtauksesta. (Eriksson ym. 2013, 26.)

6.8 Epilepsiaa sairastava lapsi sairaana

Epilepsialapsen sairastuessa oksennustautiin, tulee huomioida, että lapsi saa tarvitsemansa lääkkeet. Esimerkiksi lapsen oksennettua lääke, lääke voidaan antaa kerran uudelleen. Lääke on hyvä antaa esimerkiksi mehun tai veden kanssa ja lääkettä ei kannata heti antaa, kun lapsi on oksentanut. Lasta hoitavaan yksikköön tulee ottaa yhteyttä, jos lapsi oksentaa lääkkeitä oksennustaudin jatkumisen vuoksi. (Eriksson ym. 2013, 24.) Lapsen sairastuttua kuumeeseen pyritään kuumetta lieventämään kuumetta alentavilla lääkkeillä. Kuumetta on hyvä mitata tietyin väliajoin. Parasetamoli on yleisin kuumeen alentamiseen käytetty lääke. Parasetamolia on saatavissa esimerkiksi tablettina, mikstuurana, peräpuikkona sekä poretablettina. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 135.)

7 EPILEPSIAN VAIKUTUS LAPSEN ARKIELÄMÄÄN

Eriksonin ym. (2013, 27) epilepsiaan sairastuneen lapsen kehitys etenee niin kuin muillakin lapsilla eli lapsen tulee suoriutua samoista ikätasoon kuuluvista kehitystehtävistä. Epilepsian vuoksi lapsen voi kuitenkin olla monimutkaisempaa selvittää kyseisistä tehtävistä.

Lapsen eri ikävaiheisiin kuuluu erilaisia kehitystehtäviä. Lapsen tulee onnistua juuri siihen ikään kuuluvista kehitystehtävistä, jotta hän voi siirtyä ratkaisemaan seuraavia kehitystehtäviä. Lapsi tarvitsee aikuisten apua yleensä tehtävissä päästäkseen eteenpäin. (Eriksson ym. 2013, 27.)

7.1 Epilepsialapsen liikunnan harrastaminen

Epilepsiaa sairastavalle lapselle liikuntaharrastukset ovat hyväksi kuten terveille lapsillekin. Liikunta on hyväksi epilepsian hoidossa. Liikunnallista harrastusmuotoa valitessa on hyvä huomioida lapsen mielenkiinnon kohteet, mitä hän haluaisi harrastaa. On hyvä muistaa, että lasta pitää valvoa tietyissä harrastusmuodoissa. Näitä harrastuksia ovat esimerkiksi uinti, ratsastus ja kiipeily. Lasta ei saa siis jättää yksin, koska epilepsia-kohtaus voi yllättää. (Eriksson ym. 2013, 27.)

7.2 Epilepsian vaikutus lapsen älykkyyteen

Epilepsiaan sairastuneen lapsen ajattelun kehitys, lukeminen, kirjoittaminen ja laskeminen kehittyy samaan tahtiin kuin terveellä lapsella. On hyvä huomioida, että epilepsialapsella on suurentunut todennäköisyys kärsiä oppimisongelmista verrattuna terveeseen lapseen. Oppiminen voi hidastua, jos lääkitys on vääränlainen tai oppilas saa epileptisen kohtauksen kesken oppitunnin. Oppiminen voi hidastua myös, jos lapsi saa toistuvia kohtauksia lääkityksestä huolimatta. Tutkimukset ovat osoittaneet, että epilepsiaa sairastavat lapset ovat älykkyydeltään samalla tasolla kuin terveetkin lapset ja esimerkiksi päättelyä vaativat tehtävät ovat sujuneet epilepsia lapsella paremmin. Tutkimukset osoittavat, että lapsen suoritukset voivat

heikentyä, jos käytetään samaan aikaan monia epilepsialääkkeitä ja elimistössä lääkeainepitoisuus pysyy korkealla tasolla. (Eriksson ym. 2013, 27.)

7.3 Epilepsialapsen sosiaalinen suoriutuminen

Eriksonin ym. (2013, 28-29) mukaan sosiaalinen toimintakyky kuvastaa sitä, miten lapsi toimii vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Vuorovaikutustaidot ja sosiaalisissa tilanteissa selviytyminen ovat osa sosiaalista toimintakykyä. Myös minäkuva ja itsensä arvostus liittyvät sosiaaliseen toimintakykyyn. Vanhempien ei pidä liikaa estää lapsen toimintaa ja muodostaa rajoja. Lapsen kannalta on oleellista kiinnittää huomiota siihen, että elinympäristö on turvallinen ja lapsi pystyy kokeilemaan sen hetkiseen kehitystasoon liittyviä tehtäviä. Itsetunto käsitteenä pitää sisällään ihmisen oman itsetuntemuksen ja oman itsensä arvostamisen. Itsetunnon vaihtelu on normaalia ja osa kehittymistä. Epilepsiaan sairastuneen lapsen olo voi olla alkuun yksinäinen ja hämmentynyt. Vanhempien suhtautuminen epilepsiaan vaikuttaa myös lapsen suhtautumiseen. Lapsen minäkuvan kehityksen myönteisyys riippuu paljon siitä, millaiseksi vanhemmat kokevat epilepsian ja miten he osaavat tukea lasta epilepsian kanssa. Lapsen minäkuvan ja identiteetin kehittymisen kannalta olisi tärkeää, että vanhemman suhtautuminen sairauteen olisi myönteistä.

7.4 Epilepsiaan liittyvät oppimisongelmat

Epilepsia-kohtaus aiheuttaa aivoissa ohimenevän häiriön, jonka vuoksi kognitiivisia toiminnanhäiriöitä voi ilmentyä. Kognitiivinen toiminta tarkoittaa asian vastaanottamista, käsittelyä ja tallentamista. Epilepsiaa sairastavalla lapsella on suurempi todennäköisyys oppimisvaikeuksiin, jotka voivat johtua esimerkiksi siitä, että lapsi ei pysty vastaanottamaan ja käsittelemään tietoa. Tyypillisimpiä vaikeuksia ovat tarkkaavaisuus, toiminnanohjaus, tiedonkäsittelyn ja muistintoiintaan liittyvät hankaluudet. Epilepsiasta johtuva aivosähkötoiminnan häiriö voi vaikuttaa lapsen tarkkaavaisuuteen. Tarkkaavaisuuteen kuuluu valikoiva tarkkaavaisuus, tarkkaavaisuuden ylläpito ja jakaminen sekä yllykkeiden kontrolli ja hillintätaito. Tarkkaavaisuusongelmat esiintyy esimerkiksi lapsen vaikeutena keskittyä

pitkäjänteisesti tehtäviin ja lapsi voi olla vilkas. Tarkkaavaisuusongelmista kärsivä lapsi tarvitsee jatkuvaa kannustavaa palautetta ja mielenkiintoa asioiden suorittamiseen. Muistamiseen liittyvät ongelmat ovat myös mahdollisia epilepsiaa sairastavalla lapsella. Tyypillisimpiä muistamiseen liittyviä ongelmia lapsella voi olla kielellisen sisällön tallentamisessa. Lisäksi ei kielellisen tiedon tallentaminen voi olla myös hankalaa. Vaikeahoitoisissa epilepsioissa ja useita lääkkeitä yhtä aikaa käyttävillä kielellisiä ongelmia ilmenee myös. (Eriksson ym. 2013, 29-30.)

Epilepsiaa sairastavalla lapsella on mahdollisuus erityisopetukseen, jota koulun erityisopettaja antaa. Oppimissuunnitelma laaditaan, josta käy ilmi tavoitteet ja arviointi. HOPS tarkoittaa oppimissuunnitelmaa. Oppimisen kannalta on tärkeää, että oppiminen tukee kehitystä ja opetusmenetelmät on sopivat. HOJKS tarkoittaa henkilökohtaista opetussuunnitelmaa ja se on laadittu koulun opetussuunnitelman pohjalta. Suunnitelman laatimiseen osallistuu vanhemmat ja opettajat. Arviointi suoritetaan sen oppimäärän mukaan, jonka lapsi suorittaa. Vaikeista oppimisiongelmistä kärsivälle lapselle on mahdollista mukauttaa opetussuunnitelma, mutta tähän tarvitaan painavat syyt. (Eriksson ym. 2013, 33.)

7.5 Epilepsian vaikutus lapsen tunne-elämään

Erikssonin ym. (2013, 30) mukaan epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla ei ole sen enempää tunne-elämän vaikeuksia kuin ei sairastavilla. Ystävyyssuhteissa voi olla ongelmia, jos lapsen hoitotasapaino ei ole kohdillaan.

Lambertin (2013, 22) mukaan tutkimukset ovat osoittaneet, että lapsi ja vanhemmat kärsivät leimaantumisen tunteesta epilepsia sairauden vuoksi. Erilaisia kampanjoita järjestetään globaalisti, mutta siitä huolimatta perheet tuntee leimaantumisen tunnetta. Leimaantumisesta käytetään termiä stigma. Lapsilla leimaantumisen tunne näkyy muun muassa nolon tunteena, häpeänä ja he kokevat joutuvansa syrjityksi epilepsian takia. Lapsen vanhemmat pyrkivät salaamaan lapsen sairauden ja salaamisen apuna käytetään erilaisia salaamisen strategioita. Olisi tärkeää keskustella epilepsiasta yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaista, perheen, ystävien ja koulun henkilökunnan

kanssa, jotta lapsi ei tule syrjityksi sairauden takia. Lapsen kannalta on tärkeää, että perhe hyväksyy sairauden ja asiasta voidaan puhua väärinkäsitysten välttämiseksi.

Myös hoitohenkilökunta on osallinen stigman eli leimaantumisen tunteen syntyneeseen. Asenne epilepsiaa kohtaan voi olla välttelevää ja tietoa voi olla niukasti henkilökunnalla. Useasti potilas unohdetaan, kun kiinnostus on sairaudessa ja tässä tapauksessa epilepsiassa. Ennakkokäsityksiä on myös paljon. Tukena henkilökunnalla on muun muassa epilepsialiitto, jonka kautta saadaan esimerkiksi koulutusta ja uusia tutkimustietoja. (Iivanainen ym. 2012, 106.)

Arkielämän sujumisessa auttaa hyvät ohjeistukset ja hoitotasapainon pysyminen on oleellinen osa epilepsian hoitoa. Sairaus on osa lapsen elämää, mutta lapsen kehitykselle on tärkeää tulla hyväksytyksi sellaisena kuin on, harrastusmahdollisuudet ja positiiviset kokemukset kuuluvat myös epilepsia lapsen elämään. Nämä kaikki vaikuttavat myös lapsen kehitykseen kohti aikuisuutta. (Sillanpää 2014).

7.6 Epilepsialapsi koulussa

Epilepsia-kohtauksista poissaolo-kohtaus vaikuttaa oppitunnin aikana lapsen oppimiseen. Opetuksen aikana tullut poissaolo-kohtaus vaikuttaa muistamiseen ja juuri opetettua asiaa lapsen on hankala muistaa. Epilepsia-kohtaus aiheuttaa myös väsymystä, joka vaikuttaa lapsen keskittymiskykyyn. Kohtauksen jälkeen keskittymiskyky ei ole parhaimmillaan. Epilepsiaan sairastuminen voi näkyä aluksi myös kouluelämässä. Se kuinka voimakkaasti se vaikuttaa koulunkäyntiin riippuu lähinnä lapsen iästä. Aluksi lapsella voi olla keskittymisongelmia, koska asia on lapselle uusi. Lapsi tottuu yleensä nopeasti sairauteen. On tärkeää, että lapsen epilepsiasta tiedetään koulussa ja ensiapulääke tulee olla saatavilla kohtauksen sattuessa. Ennakkoluuloilta ja väärinkäsityksiltä vältytään, kun epilepsiaan suhtaudutaan positiivisella asenteella. Epilepsiaa sairastavalle koulutehtävät voivat olla haastavampia ja näin ollen aikuisen antamat neuvot ja tuki voivat olla tarpeen tehtävien teossa. Epilepsiaa sairastavalle lapsella tulee olla sellainen ympäristö, jossa hän jaksaa keskittyä koulutöiden tekemiseen. Oppimisongelmat tulee huomioida ja niistä on hyvä puhua esimerkiksi lapsen opettajan kanssa. Myös koulussa tapahtu-

viin kiusaamistilanteisiin tulee puuttua. Epilepsialasta voidaan kiusata sairauden takia, koska toisilla lapsilla ei välttämättä ole tietoa epilepsiasta. On esimerkiksi hyvä jutella koko luokan kanssa epilepsiasta, jotta epilepsiaa sairastava lapsi ei tule kiusatuksi ja ulkopuoliseksi ryhmässä. Epilepsiaa sairastavalle lapselle on tärkeää, että koulussa on turvallista ja koulun henkilökunta osaa auttaa lasta epilepsia-kohtauksessa. On myös tärkeää, että lapsen vanhemmat kertovat kouluun lapsen epilepsiasta ja päivittävät tietoja. (Eriksson ym. 2013, 30-32.)

Lapsella voi tulla koulussa lukuvuoden aikana lyhyempiä tai pidempiä poissaoloja, jos hän saa epilepsia-kohtauksia. Hoitotasapainon ollessa epätasapainossa voi poissaolot koulusta olla pidempi aikaisia. Kouluun palattuaan lapsen on mahdollista saada tukiovetusta, jotta hän pysyy opetuksessa mukana. Epilepsiaa sairastavalle lapselle myös koulunkäyntiavustajasta voi olla hyötyä, jos hänellä on paljon oppimisongelmia. Koulukuljetuksen lapselle järjestää kunta, jos matka on esimerkiksi liian pitkä epilepsiaa sairastavalle lapselle. Lapsella on oikeus myös koulupäivän jälkeiseen iltapäiväkerhotoimintaan. (Eriksson ym. 2013, 32-33.)

7.7 Epilepsian vaikutus mopo- ja ajokortin saamiseen

Epilepsia vaikuttaa nuoruudessa muun muassa mopo- ja ajokortin saamiseen. Kortin saamiseksi potilaalla ei saa olla epilepsia-kohtauksia vuoteen. Aika lasketaan siitä päivästä, kun sairaus on todettu ja hoito on aloitettu. (Eriksson ym. 2013, 36.) On hyvä huomioida, että esimerkiksi ammatikseen bussia tai taksia kuljettavalla henkilöllä ei ole saanut olla epilepsia-kohtauksia kymmeneen vuoteen ja sinä aikana ei ole myöskään saanut olla lääkitystä epilepsiaan (Eriksson ym. 2013, 36).

7.8 Epilepsialapsi matkalla

Jos lapsi lähtee matkalle on hyvä muistaa, että lääkkeet ovat mukana. Lääkkeiden jäätyä pois matkatavaroista kannattaa soittaa lasta hoitavaan yksikköön. Lapsella voi olla omassa kukkarossa paperilappu, jossa lukee mikä lääke, minkä verran lääkettä annetaan ja mikä on vaikuttava aine, jos lapselle lääkkeen joutuu antamaan vaikka ulkopuolinen henkilö. Lasta hoitavalta lääkäriltä saa myös englanninkielel-

lä kirjoitetun version epilepsia sairaudesta ja lääkkeestä, joka on hyvä pitää mukana matkustaessa kotimaasta pois. (Eriksson ym. 2013, 24.)

8 EPILEPSIAAN SAIRASTUNEEN LAPSEN TUKIPALVELUT JA TUKEMINEN SEKÄ OHJAAMINEN

Epilepsialiitto antaa tukea perheelle ja lapselle. Epilepsialiiton tavoitteena on antaa laadukasta ja kuntouttavaa hoitoa. Epilepsialiitossa toimintamuotoina on muun muassa vaikuttaminen, edunvalvonta, tiedotus, kuntoutus ja järjestötoiminnan tukeminen. Epilepsialiitto järjestää muun muassa perhetoimintaa, jossa on mahdollista vertaistukeen. Kuntoutumiskursseja järjestetään lasten vanhemmille, koska lapsen sairastuminen epilepsiaan voi aiheuttaa vanhemmille hämmennystä. Perhekursseilla etsitään perheen voimavaroja arkeen, joten koko perheen on hyvä osallistua kurssille. Lapsille ja nuorille suunnattuja kursseja järjestetään myös. Lapset ja nuoret pääsevät tutustumaan toisiin epilepsiaa sairastaviin ja kokemuksia voidaan jakaa. Lisäksi kurssi kannustaa itsenäisyyteen ja tulevaisuuden suunnitelmien pohtimiseen. Toimintatapoina on muun muassa keskustelut, arkiaskareiden harjoittelua, kuten ruuanlaittoa ja tutustumiskäyntejä. Lisäksi lapsen ja perheen tukena epilepsiaan sairastuessa on avokuntoutusryhmät, tuetut lomamat, epilepsia lehti sekä epilepsiayhdistykset. (Eriksson ym. 2013, 37-39.)

Kelan (2015) mukaan epilepsiaan sairastuneella lapsella on oikeus epilepsialääkkeiden korvaukseen kelalta. Korvausvaihtoehtoja on olemassa kaksi. On alempi korvausluokka ja ylempi korvausluokka. Ne eroavat toisistaan korvattavalta määrältään. Alemmassa korvausluokassa lääkkeestä korvataan 65 %. Sen sijaan ylempimässä korvausluokassa lääke korvataan kokonaan eli korvaus on 100 %. Ylempimässä korvausluokassa on kuitenkin kolmen euron oma vastuuosuus potilaalla.

Lapsen sairastuessa tulee huomioida lasten ja nuorten hoitotyön erityispiirteitä. Lapsen näkökulmasta katsottuna on tärkeää, että hänen kasvu- ja kehitysvaihe huomioidaan hoitosuhteessa ja hän kokee olonsa turvalliseksi. Lapsen tai nuoren huomioimisen lisäksi on tärkeää ettei perhe jää ulkopuoliseksi. Olipa ihminen lapsi, nuori tai aikuinen on tärkeää muistaa, että kohtaa ihmisen aina ”ihmisenä, persoonana ja yksilönä”. (Muurinen & Surakka 2001, 13, 101.) Lapsen ja nuorenhoitotyössä seitsemän tärkeintä tavoitetta ovat yksilöllisyys, perhekeskeisyys, kasvun

sekä kehityksen tukeminen, turvallisuus, hoidon jatkuvuus, omatoimisuuden tukeminen ja kokonaisvaltainen hoitotyö (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 105-109).

8.1 Potilaan ohjaaminen

Kyngäksen ym. (2007, 25-26) mukaan ohjaus pyrkii parantamaan ihmisen elämänlaatua. Tavoitteeseen päästään, kun potilas itse koittaa ratkaista ongelmia ja tarpeen tullen hoitaja auttaa ratkaisuisissa. Tavoitteisiin pääsemiseksi ohjausta voi joutua antamaan potilaalle enemmän kuin kerran. Hoitaja ja potilas miettii yhdessä minkä verran potilas tarvitsee ohjausta. Ohjaamisessa tulee huomioida potilasryhmä. Lapsen tai vanhuksen ohjaaminen poikkeavat toisistaan.

8.2 Ohjauksen merkitys epilepsiapotilaan arjessa

Ohjauksen ollessa hyödyllinen tulee huomioida potilaan omat mieltymykset. Tullee kiinnittää huomiota siihen, mistä asioista potilaalla on jo tietoa, mitkä asiat hänen olisi hyvä tietää ja mitä potilas itse haluaisi tietää sairaudesta. (Kyngäs ym. 2007,47.) Ohjaus tilanteessa potilas tulee huomioida kokonaisvaltaisesti ja arvioida miten potilas pystyy ottamaan vastaan tietoa. Sairastumisen alussa tiedon vastaanotto on hankalampaa, koska sairaus pyörii mielessä. Lasta ohjatessa pitää huomioida lapsen ikä, kyky ottaa vastaan tietoa sekä lapsen perhe. (Kyngäs ym. 2007, 29-30.) Ohjaustilanteessa on hyvä olla mukana aikuinen henkilö lapsen lisäksi, mutta lasta ei saa jättää ohjauksesta pois. Ohjaustilanne muodostuu yhteistyöstä ja ohjaustilanteessa voi keskustella myös siitä olisiko koulunhenkilökunnan hyvä tietää lapsen sairaudesta. (Kyngäs ym. 2007, 29.) Hyvällä ohjauksella on merkitystä potilaan elämään. Ohjauksen kautta potilas saa tietää kaikki omaa hoitoa koskevat tärkeät asiat ja näin sillä on myös merkitystä elämänlaatuun. Laadukas ohjaus nähdään terveyttä ja toimintakykyä edistävänä. Lisäksi se lisää potilaan sitoutumista hoitoon ja auttaa lisäksi selviytymistä sekä päätöksentekoa. (Kyngäs ym. 2007, 145.)

8.3 Kirjallinen opas

Kirjallinen ohjausmateriaali tarkoittaa esimerkiksi opasta, jonka tavoitteena on tukea suullisesti käytäviä ohjauskeskusteluja (Kyngäs ym. 2007, 124). Oppaan sisältämä tieto tulee olla ajan tasalla ja sisältää potilaan hoidonkannalta tärkeimmät asiat. On tärkeää, että oppaassa käytetty kieli on selkeää ja ymmärrettävää. Oppaassa on tärkeää tuoda esille hoidon kannalta tärkeimmät kohdat, jotta oppaasta ei tule liian pitkä. Potilaan kokonaisvaltainen huomiointi opasta tehdessä on tärkeää. (Kyngäs ym. 2007, 126.)

Tekstiä lihavoimalla tai isoja kirjaimia käyttämällä voi korostaa tärkeitä asioita. Kuvat lisäävät myös mielenkiintoa lukemiseen. On hyvä jakaa teksti sopivan pituisiin kappaleisiin lukemisen helpottamiseksi. Oppaassa käytetty kieli tulee olla semmoista, että myös maallikko ymmärtää sitä. Esimerkiksi vaikeat sanat tulee olla selitettyinä. (Eloranta & Virkki 2011, 75–76; Kyngäs ym. 2007, 127.)

Oppaan mielenkiintoisuutta voidaan lisätä väreillä. Värit vaikuttavat paljon oppimiseen ja niillä on vaikutusta myös asioiden tallentamisessa. (Parker 1998, 157–160.) Hatvan (1993, 123) mukaan lasten mielenkiintoa herättää värilliset kuvat. Kuvat auttavat ymmärtämään oppaan tekstejä ja lisäävät kiinnostavuutta lukemiseen (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002 40–41). On tärkeää, että kirjallinen ohje on juuri sopivanlainen tarkoitettulle henkilölle, kuten lapselle (Kyngäs ym. 2007, 124). Lapsi saadaan paremmin motivoitua hoitoon, kun ohjaus on laadultaan hyvää (Kyngäs ym. 2007, 6). Oppaan sisällön tulee olla lapsen kehitystason huomioon ottavaa, jotta lapsi ymmärtää oppaan sisällön merkityksen (Torkkola ym. 2002, 7). Tässä oppaassa lapsen mielenkiinto pyritään herättämään selkeillä yksinkertaisilla kuvilla ja kuvateksteillä sekä väreillä. Lisäksi tärkeitä asioita tekstistä on esimerkiksi lihavoitu ja kursivoitu. Opas on kirjoitettu Arial nimisellä fontilla, jossa kirjaimet on selkeät.

8.4 Eettisyys ohjaustilanteessa

Potilasohjaustilanteessa eettiset kysymykset ovat ajankohtaisia. Eettisyys ohjaustilanteessa on sidoksissa esimerkiksi potilaan oikeuksiin, yksilöllisyyteen ja vapauteen.

Potilaan ohjauksessa on pyrittävä siihen, että potilas pystyy vaikuttamaan omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin. Hoitajalla on myös eettisiä velvollisuuksia ohjaustilanteessa. Hoitajan tulee huomioida ettei hän aiheuta harmia potilaalle ja kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta. Potilaan tulee myös muistaa eettisiä periaatteita. Potilas ei saa väärillä asioilla. Hoitajan ja potilaan välinen suhde pitää olla molempia osapuolia kunnioittavaa. Epätasa-arvoa luo erityisesti tietokoneet, koska kaikilla ei ole välttämättä mahdollisuutta etsiä omasta sairaudestaan tietoa internetin kautta. (Kynäs ym. 2007, 154-157.)

9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS

Etiikalla tarkoitetaan hyvän tekemistä ja pahan välttämistä. Eettisiä arvoja on esimerkiksi oikeudenmukaisuus, ihmisarvon kunnioitus ja asioita on pystyttävä perustelemaan. (Kyngäs ym. 2007, 153.) Opinnäytetyöntekijän tulee muistaa hankkia lupa työlle. Luvan myöntää se organisaatio, jolle työ tehdään. Tutkimuksen tekemisen voi aloittaa sen jälkeen, kun on saanut lupa-anomuksen hyväksyttynä takaisin. Lisäksi on tärkeää muistaa selvittää, että antaako työntilaja luvan mainita nimensä työssä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 222.) Tässä opinnäytetyössä on pyritty noudattamaan eettisyyttä. Esimerkiksi englannin kieliset lähteet on pyritty kääntämään mahdollisimman hyvin, jotta asita ei vääristy.

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön kanssa. Opinnäytetyöntekijä kyseli aihetta Vaasan keskussairaala 15.12.2013 ja Vaasan keskussairaala vastattiin 9.1.2014 ja ehdotettiin aiheeksi epilepsia oppaan tekemistä lapsipotilaalle. Opinnäytetyön aihe hyväksyttiin koululla 10.3.2014. Tutkimussuunnitelma hyväksyttiin 11.11.2014 koululla, jonka jälkeen tutkimussuunnitelma lähetettiin Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksiköön, jossa opinnäytetyön lupa myönnettiin anomuksen mukaan sekä anomuksessa on lisäksi maininta, että Vaasan keskussairaalan nimen saa mainita opinnäytetyössä. Ylihoitaja hyväksyi lupa-anomuksen 27.11.2014. Sen jälkeen opinnäytetyöntekijä on ollut yhteydessä Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön hoitohenkilökuntaan. Heidän kanssa käytiin läpi oppaan toivottua sisältöä 9.3.2015. Opinnäytetyöntekijä on ollut säännöllisesti yhteydessä sähköpostin välityksellä Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön sairaanhoitajaan. Hänen kanssaan opinnäytetyötä on käyty läpi säännöllisesti koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Opinnäytetyössä on pyritty käyttämään mahdollisimman tuoreita lähteitä. Lähteet ovat pääosin 2000-2015 vuosien väliltä, mutta esimerkiksi ohjaus osion kirjoittamiseen on käytetty 1990-luvun loppupuolelta olevia lähteitä. Lisäksi keskeistä lähdemateriaalia työhön saatiin lastenneurologian yksiköstä. Työssä on pyritty

välttämään omien mielipiteiden esille tuontia. Lähteinä on käytetty suomenkielisiä sekä englanninkielisiä lähteitä. Suomenkielisiä lähteitä on työssä eniten. Työssä noudatetaan Vaasan ammattikorkeakoulun ohjeita. Opinnäytetyön ja oppaan sisältöä on käyty läpi yhdessä Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön hoitohenkilökunnan kanssa ja heidän toiveitaan on työssä noudatettu. Oppaan sisällön ja asioiden paikkansapitävyyden tarkastaa Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön henkilökunta, joka lisää tämän työn luotettavuutta. Lisäksi opinnäytetyönohjaaja on antanut palautetta työstä säännöllisesti. Oppaan sisältö hyväksyttiin Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikössä 2.6.2015.

10 OPINNÄYTETYÖN PROSESSIN ARVIOINTI

Idea epilepsia oppaan tekemisestä lapsipotilaalle lähti Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön toiveesta, josta kerrottiin, että heillä ei ole lapsipotilaalle suunnattua epilepsia opasta. Lapsen sairastuessa epilepsiaan on tärkeää, että lapsi saa tietoa sairaudestaan omalla kehitystasollaan. Tavoitteena oli tehdä epilepsia opas lapsipotilaalle, joka on kirjoitettu lapsen näkökulmasta katsottuna.

Tutkimus aloitettiin tekemällä tutkimussuunnitelma, johon etsittiin tietoa muun muassa sähköisistä tietokannoista, alankirjallisuudesta, lehdistä ja internetsivuilta. Työtä tehdessä oppi hakemaan tietoa eri lähteistä ja samalla pohtimaan lähteiden luotettavuutta sekä käyttökelpoisuutta. Tiedon hankkiminen ei ollutkaan niin helppoa, mitä voisi kuvitella. Tiedon hankkimiseen meni enemmän aikaa kuin työn kirjoittamiseen. Opinnäytetyöprosessi vei aikaa, koska opinnäytetyön ohella oli myös opetusta sekä käytännönharjoitteluja eikä työtä kerennyt tekemään täysipäiväisesti.

Opinnäytetyön tekeminen eteni aluksi hitaasti ja taukoa sen tekemiseen tuli useampi kuukausi. Nyt kuitenkin aikaa on tehdä työtä ja työ on edennyt nopeasti. Kiinnostus työn tekemiseen lisääntyi kokoajan ja halu saada työ valmiiksi kasvoi kokoajan. Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikköön on ollut helppo ottaa yhteyttä ja sopia tapaaminen, jossa oppaan toivottua sisältöä käsiteltiin. Myös sähköpostitse keskustelu on ollut sujuvaa. Työhön etsittiin paljon lähteitä ja niistä poimittiin tuoreimmat ja keskeisimmät.

Tietoa epilepsiasta löytyi hyvin, mutta tietoa oli aika paljon lääketieteellisestä näkökulmasta katsottuna. Hoitotieteellistä tietoa ei tahtonut löytyä. Haastavaa oli lähteiden merkitseminen tekstin perään sekä lähdeluetteloon. Vaasan keskussairaalaan saatiin hyvät ohjeet oppaan sisältöön ja henkilökunta lupasi tarkastaa sisällön työn valmistuttua.

11 OPINNÄYTETYÖN TUOTOKSEN ARVIOINTI

Tämän opinnäytetyön tuotoksena syntyi epilepsiaopas, joka on suunnattu lapsipotilaalle ja kirjoitettu lapsen näkökulmasta katsottuna yksinkertaisesti sekä selkeästi. Opas on kerronnallinen, jossa seikkailee kaksi epilepsiaa sairastavaa lasta. Opas on pituudeltaan 15 sivuinen se tehtiin A4 kokoiselle paperille. Kohdeorganisaatio saa työn sekä pdf että word verisona, jotta he voivat tarpeen tullen tehdä muutoksia oppaaseen.

Oppaasta löytyy perustietoa epilepsiasta sairaudesta, epilepsian mahdollisista syistä, epilepsia kohtauksen tunnistamisesta, epilepsian hoidosta, epilepsia kohtauksen ensiavusta, kontrollikäynneistä ja epilepsia vaikutuksesta arkielämään ja liikunta-harrastuksiin.

Ennen oppaan tekemistä tehtiin kirjallinen osuus, jonka pohjalta muodostettiin opas. Oppaan tekemisessä opittiin hyödyntämään kirjallisen työn pohjalta tulevaa tietoa ja samalla opittiin muuttamaan sisältö yksinkertaiseksi lapsille sopivaksi. Opasta tehdessä opinnäytetyöntekijä pääsi hyödyntämään mielikuvitusta värien ja kuvien avulla. Opinnäytetyötä tehdessä työntekijä sai paljon tietoa epilepsiasta ja sen vaikutuksesta lapsen elämään. Kiinnostus työn tekemiseen on ollut kokoajan hyvä ja työntekijä on pyrkinyt mahdollisimman pikaisesti tekemään opinnäytetyön ohjaajan antamia korjaus ehdotuksia, jotta työ etenee. Työ on opettanut pitkäjänteisyyttä, koska asioihin on pitänyt perehtyä työn aikana. Opinnäytetyöntekijä on tyytyväinen oppaan rakenteeseen ja sisältöön. Oppaassa kuvat luovat mielenkiintoa ja tekstiosuuksissa on ilmaistu tärkeimmät asiat.

Opinnäytetyön päivityksestä ja käännöksestä ruotsin kielelle vastaa Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikkö. Oppaan sisällön tarkastaa Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikkö.

12 POHDINTA

Opinnäytetyön idea tuli Vaasan keskussairaalaan lastenneurologian yksiköstä. Hoitohenkilökunta kertoi, että heillä olisi tarvetta kouluikäisille lapsille suunnattuun epilepsiaoppaaseen. Koin aiheen merkittäväksi, kiinnostavaksi ja hyödylliseksi erityisesti siksi, kun heillä ei ollut minkäänlaista opasta epilepsiasta lapsipotilaalle. Aihe motivoi minua, vaikka työn tekeminen oli haastavaa. Uskon, että tästä työstä ja työn kautta opituista tiedoista tulee olemaan hyötyä tulevaisuudessa sairaanhoitajana työskennellessä. Toiminnallisen opinnäytetyön tekeminen oli mukavaa, mutta haasteellista. Koulussa olisi ollut tärkeää käydä enemmän myös toiminnallisen opinnäytetyön rakennetta läpi, koska työn rakenne on erilainen. On vaikeaa sanoa, miten lapset kokevat heille suunnatun epilepsia oppaan ja sen sisällön, mutta saavutin ainakin itselleni asettamani tavoitteet eli opinnäytetyön tekemisen ja siitä epilepsia oppaan muodostamisen lapsipotilaalle. Haasteellista työssä oli riittävän ajan löytäminen. Mielestäni opinnäytetyön tekeminen yksin oli hyvä ratkaisu, mutta parin kanssa olisi voinut saada työstä monipuolisemman ja erilaisia näkökulmia työhön olisi varmasti tullut enemmän. Parin kanssa tehdessä olisi kuitenkin voinut tulla ongelmia aikataulujen yhteensovittamisessa.

Opinnäytetyön tekemiseen sain ohjeita opinnäytetyön ohjaajalta koululta sekä Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön hoitohenkilökunnalta. Aiheen rajaamisessa oli hankaluuksia, kun tietoa epilepsiasta löytyi hyvin, mutta tieto oli monessa lähteessä hyvin lääketieteellistä. Päätin tuoda työssä esille epilepsian keskeisimpiä asioita ja oppaassa asiat tuodaan esille yksinkertaisesti lapsen näkökulmasta ajateltuna. Opinnäytetyötä tehdessä oppi etsimään tietoa eri lähteistä sekä pohtimaan lähteiden luotettavuutta sekä ajantasaisuutta. Lähteistä koetin valita mahdollisimman uusia ja laadukkaita tuotoksia. Opinnäytetyötä kirjoittaessa pyrin kirjoittamaan mahdollisimman selkeästi, että työ olisi mielenkiintoista ja helppoa luettavaa. SWOT-analyysi oli tämän työn tukena. Tämän prosessin aikana työn alussa SWOT-analyysiin kirjatut heikkoudet saatiin muutettua vahvuudeksi. Samoin työssä olevat uhkat saatiin prosessin aikana muutettua mahdollisuuksiksi.

Opinnäytetyön alussa vahvuuksina nähtiin muun muassa perustiedot epilepsiasta, motivaatio työhön, teorian tiedon paljous ja hyvä yhteistyö. Työn aikana tiedot epilepsiasta laajenivat ja luotettavaa tietoa sai lastenneurologian yksiköltä. Työn tekijän kannalta tiedon paljous oli hyvä, mutta työn rajaaminen oli aluksi vaikeaa. Hyvä yhteistyö opinnäytetyön ohjaajan ja lastenneurologian yksikön henkilökunnan kanssa on toiminut alusta loppuun saakka. Mahdollisuuksina työtä aloittaessa nähtiin muun muassa oppaasta oleva hyöty lapsipotilaalle, valmistuminen sairaanhoitajaksi ja työntekijälle tulee olemaan työstä hyötyä sairaanhoitajan ammatissa. Työn loppupuolella oppi huomaamaan, että prosessin aikana on tapahtunut ammattillista kasvua. Työn valmistuminen merkitsee työntekijälle myös valmistumista sairaanhoitajan ammattiin.

Työn alkupuolella heikkouksina olivat muun muassa aikataululliset ongelmat, koulutyö ja käytännön harjoittelut, kielitaidon ja kokemuksen puute. Työn edessä heikkouksia saatiin muutettua vahvuuksiksi. Aikataululliset ongelmat ratkaistiin niin, että työtä tehdään sitten, kun koulutyöt ja käytännönharjoittelut ovat ohitse. Työkokemuksen puutteeseen auttoi lastenneurologian yksikön henkilökunnan antama tuki aiheeseen. Englanninkielisiä materiaaleja käännettäessä on pyritty löytämään keskeisimmät tulokset, joten kielitaito ongelmasta ei ollut haittaa. Työn uhka puolina pidettiin työn alussa muun muassa aikataulun venyminen, tekniset ongelmat ja aiheen rajauksen onnistuminen. Aikataulu ei ole juurikaan venynyt. Työ valmistuu ennen sairaanhoitajaksi valmistumista. Teknisiä ongelmia työn aikana ei ole ollut. Aiheen rajaaminen onnistui työntekijän mielestä hyvin ja työ sisältää epilepsia sairauden kannalta keskeisimpiä aihealueita.

13 JATKOTUTKIMUSAIHEET

Jatkotutkimusaiheina olisi mielenkiintoista selvittää:

1. Millaiseksi lapsipotilaat ovat kokeneet oppaan sisällön ja onko siitä ollut hyötyä arkielämässä?
2. Miten vanhemmat ovat kokeneet lapselle suunnatun oppaan ja onko oppaan rakenne selkeä kouluikäiselle?
3. Löytyykö oppaasta tärkeimmät tiedot epilepsiaa sairastavalle lapsipotilaalle?
4. Oppaasta voisi mahdollisesti tehdä myös DVD-version, jonka voisi näyttää lapselle sairaalassa poliklinikka käynnillä.

LÄHTEET

- Atula, S. 2011. Epilepsia aikuisella. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 19.12.2014 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00012
- BotniaPharma. BUCCOLAM annostelu ohje potilaalle. 2011.
- Epilepsialiitto. 2015. Lapsen epilepsia. Viitattu 20.5.2015 http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsiaasta/lapsen_epilepsia
- Epilepsialiitto. 2014. Tietoa epilepsiasta. Yleisyys. Viitattu 4.11.2014 http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsiaasta/yleisyys
- Epilepsian oireet. Oireet 2015. Viitattu 10.6.2015 <http://www.oireet.fi/epilepsia.html>
- Eriksson, K., Gaily, E., Hyvärinen, P., Nieminen, P. & Vainionpää, L. 2013. Lapsi- ja epilepsia. Epilepsialiitto ry.
- Eriksson, K., Seppälä, U., Nieminen, P. & Heikkilä, M. 2003. Epilepsian ABC -Perustietoa opettajille, kasvattajille ja vanhemmille. Juva. PS-kustannus.
- Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Latvia. Tammi.
- El-Rashidy OF, Nassar MF, Abdel-Hamid IA, Shatla RH, Abdel-Hamid MH, Gabr SS, Mohamed SG, El-Sayed WS & Shaaban SY. 2013. Modified Atkins Diet vs Classic Ketogenic Formula in Intractable Epilepsy. Viitattu 8.12.2014. Tiivistelmä löytyy PubMed:istä: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23679058>
- Gaily, E. 2014. Epilepsia. 112, 114-116. Teoksessa lastenneurologia. Saarijärvi. Duodecim.
- Hatva, A. 1993. Kuvittaminen. Rakennustieto. Helsinki.
- Hiltunen, N., Kälviäinen R, 2002. Vaikeat epilepsiat. Tutkimus vaikeista epilepsioista sairastavista sekä heidän hoito-, tuke- ja palvelutilanteestaan. Epilepsialiitto. Helsinki.
- HUS. 2015. Hyödyllistä tietää. Sairaanhoito. Viitattu 23.5.2015. http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/lastenepilepsia/Yleist%C3%A4-epilepsiasta/Hyodyllista_tietaa/Sivut/default.aspx

HUS. 2015. Sairaanhoido. Epilepsiakirurgia. Viitattu 10.6.2015 <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/neurokirurgia/epilepsiakirurgia/Sivut/default.aspx>

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

Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Syväoja, P. 2012. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

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

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

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

Kela, Kansaneläkelaitos. 2015. Erityiskorvaus. Korvauksen määrä. Viitattu 12.6.2015 http://www.kela.fi/laakkeet-ja-laakekorvaukset_ erityiskorvaus

Kettunen, S. 2003. Onnistu projektissa. Juva. WSOY.

Käypä hoito 2009. Epileptinen kohtaus (pitkittynyt; status epilepticus). Käypähoito -suositus. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin, Suomen Lastenneurologinen Yhdistys ry:n ja Suomen Neurologinen yhdistys ry:n asettama työryhmä. Viitattu 10.6.2015 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=C16795CDDDF3AFFB5CC61C55529C700DD?id=hoi50030>

Käypä hoito 2014. Epilepsia aikuisilla. Käypä hoito -suositus. Lääkäriseura Duodecim. Kälviäinen, R., Tarnanen, K & Komulainen, J. Viitattu 9.6.2015 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=71C422233D4916FD873CB405C8968CEA?id=khp00083>

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

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

Lambert, V. 2013. Stigmatising feelings and disclosure apprehension among children with epilepsy. Neurological conditions. 26, 6, 22-26. Viitattu 18.12.2014

Tiivistelmä PubMed tietokannassa:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25004047>

Lanfear, J. 2002. The individual with epilepsy. Nursing standard 16, 46, 43-45. Neurological Disorders. Viitattu 18.5.2015 <http://www.jamk.fi/kirjasto>, aineistot, tietokannat, Chinahl (OVID)

Levy, RG., Cooper, PN. & Giri, P. 2012. Ketogenic Diet And Other Dietary Treatments for Epilepsy. Fairfield General Hospital, Bury, UK. Viitattu 20.10.2014 Tiivistelmä PubMed tietokannasta:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22419282>

Marttila, T. 2011. Ketogeeniset ruokavaliot lasten epilepsioiden hoidossa. Asian-
tuntijan tekemä artikkeli. Sairaanhoidaja lehdessä 84, 11, 22-24.

Muurinen, E. & Surakka, T. 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Helsinki. Tammi.

Nummikoski, H. 2006. Lapsen ja vanhemman sopeutuminen lapsen epilepsiaan. Pro gradu- tutkielma. Psykologian laitos. Tampereen yliopisto.

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

Opetushallitus 2014. SWOT-analyysi. Viitattu 25.5.2015 http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/laadunhallinnan_tuki/wbl-toi/menetelmia_ja_tyovalineita/swot-analyysi

Parker, R.C.1998. Hyvältä näyttää. Julkaisun tekijan käsikirja. Jyväskylä. Gummerus.

Peltola, M. 2014. Electrical status epilepticus during sleep. Continuous spikes and waves during sleep. The Department of Clinical Neurophysiology, Institute of Clinical Medicine, Faculty of Medicine, the Doctoral Programme of Clinical Investigation, University of Turku.

Sillanpää, M. Lapsen epilepsian hoito. Potilaan lääkärilehti. Viitattu 20.10.2014 <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/kommentit/lapsen-epilepsian-hoito/#.VW7X-KUYgXKA>

Sillanpää, M. 2004. Lastenneurologisten sairauksien yleisyys. Teoksessa Lasten neurologia, 14-19. Toim. Hergård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M., Rantala, H. & Sillanpää M. Jyväskylä. Gummerrus.

Sillanpää, M. & Niskanen, M. 2000. Lapsen ja nuoren epilepsia. Opas vanhemmille. Helsinki. Epilepsialiiton julkaisu.

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

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

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

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

Viirikorpi, P. 2000. Onnistunut projekti- Opas kunta-alan projektityöskentelyyn. Löytyy verkkokirjana pdf-versiona: http://shop.kunnat.net/product_details.php?p=225

EPILEPSIAOPAS LAPSI POTILAALLE



Sanna Haatainen
Vaasan ammattikorkeakoulu
25.5.2015
Vaasan keskussairaala, lastenneurologian yksikkö

HYVÄ LUKIJA,

Sinulla on kädessä nyt epilepsiaopas, joka on suunnattu lapsille. Tässä oppaassa on perustietoa epilepsiasta sairautena. Oppaan tarkoituksena on tuoda epilepsia sairautena tutuksi sekä opastaa millaisiin arkipäivän asioihin sinun kannattaa kiinnittää huomiota epileptikkona.

Tässä oppaassa seikkailee epilepsiaa sairastavat lapset Lili ja Loviisa.

Voit lukea opasta yksin tai jonkun aikuisen kanssa yhdessä. Jos jokin asia jää sinua mietityttämään voit aina keskustella asiasta läheisen ihmisen kanssa tai ottaa yhteyttä sinua hoitavaan yksikköön.

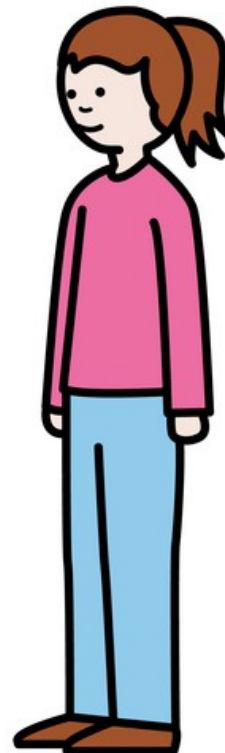


Moi!

**Minä olen 10-vuotias
Loviisa ja sairastuin
epilepsiaan kaksi vuotta
sitten.**

Hei!

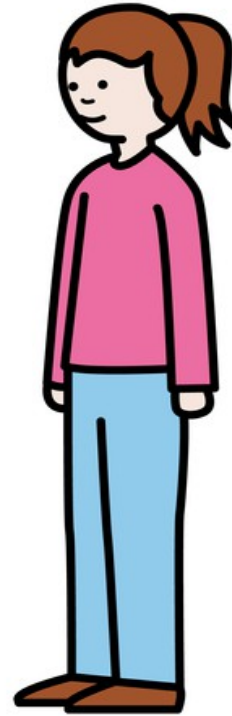
**Olen 8-vuotias Lili ja sain
juuri tietää, että sairastan
epilepsiaa. Mitähän se
tarkoittaa?**



MITÄ EPILEPSIALLA TARCOITETAAN?

- * Epilepsia johtuu aivoissa tapahtuvista sähköisen toiminnanhäiriöistä eli epileptisen kohtauksen aikana aivoissa tapahtuu purkauksia.**
- * Epilepsiaa sairastavalla aivoissa on pitkäkestoinen poikkeava taipumus synnyttää epileptisiä kohtauksia.**
- * Lisäksi, jos sinulla on muita neurologisia sairauksia kuten kehitys tai liikuntavammoja riski epilepsiaan sairastumiseen lisääntyy.**
- * Jos epilepsia on alkanut lapsuusiässä, suurin osa lapsista saadaan hyvien hoitomenetelmien ansiosta kohtauksettomiksi, jolla tarkoitetaan sitä ettei epileptisiä kohtauksia tule.**

**Mistä tunnistan
epilepsiakohtauksen, Lili pohtii.**



**Minä kerron sinulle
seuraavaksi
millaisia oireita
saatat tuntea ennen
epileptistä
kohtausta,
kohtauksen aikana
ja kohtauksen
jälkeen.**

**ENNEN EPILEPSIA-
KOHTAUSTA SAATAT
TUNTEA
SEURAAVANLAISIA
OIREITA:**

Tutun ympäristön muuttuminen
tuntemattomaksi

Huimauksen tunnetta

Pistelyä ja tunnottomuutta
kehossa

Pelon tai ahdistuksen tunnetta

Näköhäiriöitä silmissä

Pahoinvointia

Päänsärkyä

Haju- ja makuaistin häiriöt (outu
maku tai outo haju)

**Epilepsiakohtaus voi alkaa
myös ilman ensioireita!**

**EPILEPSIA-
KOHTAUKSEN
AIKANA
MAHDOLLISIA
OIREITA :**

Hengitysoireet,
esimerkiksi: vaahdon
tuleminen suusta ja
hengitysvaikeudet

Hikoilua

Lihasoireita,
esimerkiksi:
kouristuskohtaus, lihas
jäykkyys tai velttous

Vapinaa

Ihon kalpeutta tai
punastumista

Silmäoireita,
esimerkiksi
näköhäiriöitä

Sydämentykytystä,
esimerkiksi syke
nopeutuu

Tajunnan
hämärtymistä,
tajuttomuus

Saatat kokea myös
tahattomia liikkeitä,
esimerkiksi hampaiden
narskuttelu,
maiskuttaminen

**EPILEPSIA-
KOHTAUKSEN
JÄLKEEN SAATAT
TUNTEA
SEURAAVANLAISIA
OIREITA:**

Janon tunnetta

Muistihäiriöitä

Pahoinvointia

Puhehäiriöitä

Väsyyksen tunnetta
Sekavuuden tunnetta

Mahdollisia muita vammoja
on esimerkiksi
puremisvammat suussa ja
kielessä

**MUISTA!**

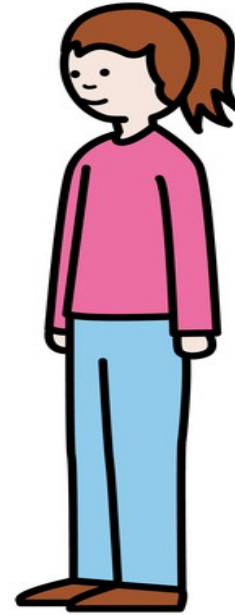
JOS TUNNET, ETTÄ
EPILEPSIAKOHTAUS ON
TULOSSA, KERRO SIITÄ
AIKUISELLE!

EPILEPSIAKOHTAUKSEN ENSIAPU

- 1. PYSY ITSE RAUHALLISENA**
- 2. VARMISTA, ETTÄ HENGITYSTIET
PYSYVÄT POTILAALLA AUKI KOKO
AJAN**
- 3. ASETA POTILAS
KYLKIASENTOON
HENGITYSTEIDEN AUKI
PYSYMISEN TURVAAMISEKSI**
- 4. TARVITTAESSA ANNETAAN
ENSIAPULÄÄKE PERÄSUOLEEN
TAI POSKEN LIMAKALVOLLE**
- 5. TAVALLISESTI EPILEPTINEN
KOHTAUS KESTÄÄ 1-4 MINUUTTIA.**

**EPILEPTISEN KOHTAUKSEN
KESTÄESSÄ YLI 5 MINUUTTIA TAI
JOS ENSIAPULÄÄKE EI VAIKUTA,
TULEE SOITTA
HÄTÄKESKUKSEEN 112.**

Miten epilepsiaa hoidetaan, Lili miettii.



Lasten epilepsiaa hoidetaan ensisijaisesti lääkkeillä ja lääkehoidolla pyritään siihen ettei sinulle tulisi epilepsiakohtauksia.

Oikeanlainen lääkitys on tärkeää ja hoidosta päätetään yhdessä sinun, vanhempien ja lääkärin kanssa.

Sinulle valitaan lääke, jossa olisi vähän lääkkeiden aiheuttamia sivuvaikutuksia, lääke on turvallinen ja se estää kohtausten tulemisen.

On tärkeää, että otat lääkkeen säännöllisesti ja mahdollisimman samaan aikaan joka päivä. Epilepsiakohtausten riski kasvaa, jos lääkitystä ei oteta säännöllisesti.



Aluksi epilepsialääkkeistä saattaa saada sivuvaikutuksia. Minulle tuli lääkkeestä aluksi väsymystä, joka meni pian ohi.

Tässä listassa on lueteltuna epilepsialääkkeiden aiheuttamia yleisimpiä sivuvaikutuksia, joita saatat kokea lääkehoidon aloittamisen jälkeen.

Väsymys

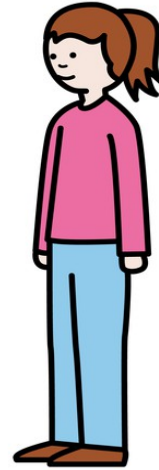
Huimaus

Ruoka ei saata maistua niin hyvin kuin ennen lääkitystä.

Tasapainohäiriöitä voi esiintyä, kuten yhdellä jalalla seisomisessa voi olla vaikeuksia.

Jos lääkkeestä tulevat oireet on voimakkaita tai sinulle tulee uusi ihottuma, kerro asiasta läheisellesi ja ottakaa yhteyttä sinua hoitavaan yksikköön.

Ajattelin hankkia mopokortin, kun täytän 15 vuotta, Lili tuumii.



Minäkin haluan mopokortin, kertoo Loviisa. Seuraavaksi kerron, miksi epilepsiaa on tärkeää hoitaa hyvin.



Jos epilepsiaa ei hoideta hyvin, se voi vaikuttaa esimerkiksi älylliseen kehitykseen. Se voi ilmetä niin, että sinulla voi olla vaikeuksia lukea, kirjoittaa tai laskea.

Myös epilepsia-kohtauksen saaminen koulupäivän aikana voi vaikuttaa oppimiseen. Kohtauksen jälkeen sinun voi olla vaikea muistaa opetettua asiaa ja keskittyä opetukseen väsymyksen takia.

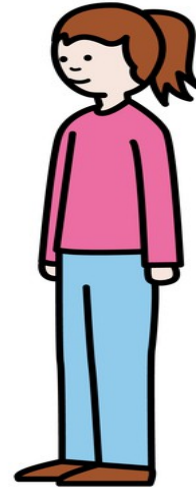
Jos sinusta tuntuu, että koulussa on vaikeaa pysyä opetuksessa mukana, on sinulla oikeus saada tukiopetusta erityisopettajalta. Juttele asiasta vanhempiesi ja opettajasi kanssa, jotta saat sinulle sopivassa tahdissa etenevää opetusta.

Juttele luokkakavereiden kanssa epilepsiasta, jotta et koe olevasi erilainen. Hyväksy itsesi juuri sellaisena kuin olet!

Voit hankkia mopokortin, kun kohtaukset ovat pysyneet poissa vuoden ajan sairauden toteamisen ja hoidon aloittamisen jälkeen.

Lähdetään
vaan uimaan!
Minun äitini
lähtee rannalle
mukaan
meidän
kanssa.

Olisi kiva
lähteä uimaan
rannalle, Lili
ehdottaa.



Voinko harrastaa liikuntaa, kun minulla on epilepsia?

Tottakai!

Säännöllinen liikunta on tärkeää epilepsian hoidossa ja kohtaukset voivat vähentyä liikunnan ansiosta.

Liikunnan lisäksi on tärkeää, että lepää ja nukut riittävästi sekä syöt monipuolisesti ja terveellisesti.

Kokeile erilaisia liikuntalajeja, jotta löydät eniten itseäsi kiinnostavan liikuntaharrastuksen.

Epilepsiasta on hyvä kertoa liikuntaharrastuksen valmentajalle ja koulussa liikunnan opettajalle.

Jos harrastat esimerkiksi uintia, ratsastusta, mäenlaskua tai kiipeilyä pitää mukana olla aina aikuinen henkilö, jos epilepsia-kohtaus yllättää kesken harrastushetken.

MITEN EPILEPSIAA SEURATAAN?

*** Hyvään epilepsian hoitoon kuuluu myös säännöllisissä kontrolleissa käyminen esimerkiksi poliklinikalla tai osastojaksolla. Osastojakso voi olla tarpeellinen sairauden alkuvaiheessa tai kohtauksien ollessa hankalia.**

*** Osastojakson aikana harjoitellaan lääkkeen ottamista, apuvälineiden käyttämistä sekä neuvoja voi kysyä hoitohenkilökunnalta.**

*** On tärkeää, että myös kotona pidät kirjaa kohtauksista. Voit käyttää esimerkiksi kohtauspäiväkirjaa, johon merkitään päivämäärä, jolloin kohtaus tuli, kellonaika, kuvaillaan millainen kohtaus oli ja kuinka kauan se kesti.**



Epilepsiaa epäiltäessä tehdään tutkimuksia, joita ei tarvitse jännittää. Seuraavaksi kerron, mitä tutkimuksia epilepsiaa sairastavalle voidaan tehdä.

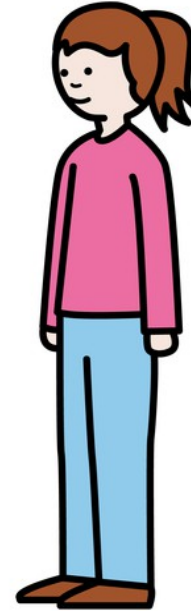
***EEG tarkoittaa aivofilmiä, joka otetaan aina epilepsiaa epäiltäessä.**

***Pään MRI eli magneettikuvaus otetaan jossakin vaiheessa, jotta voidaan sulkea pois aivomuutokset ja kasvaimet, joista epilepsia voisi johtua.**

***Verinäytteitä otetaan säännöllisesti, jos lääkitys aloitetaan. Verinäytteet otetaan myös ennen lääkärin vastaanotolle tuloa tai jos kohtauksia alkaa tulla kohtauksettoman jakson jälkeen. Verinäytteet otetaan kerran vuodessa, vaikka kohtauksia ei tulisi.**

Mistä voin saada
lisätietoa
epilepsiasta?

Epilepsiahoitaja kertoi
minulle epilepsiainfossa,
että voin itse tai
vanhempieni kanssa ottaa
yhteyttä epilepsiahoitajaan
ja kysyä apua, jos jokin
asia askarruttaa mieltä tai
on jäänyt epäselväksi. Hän
antoi minulle myös
puhelinnumeron, josta
hänet tavoittaa.



**LISÄTIETOJA
EPILEPSIASTA SAA
ESIMERKIKSI:**

- *Lasten neurologian poliklinikalta
- * Epilepsialiiton sivuilta osoitteesta:
www.epilepsia.fi
- * Epilepsialehdestä
- * Epilepsialiitto järjestää myös epilepsiaa sairastaville lapsille ja nuorille suunnattuja kursseja!

LÄHTEET

Ansakorpi, H., Henttu, T. Lähde liikkeelle! Epilepsia ja liikunta.

Epilepsialiitto 2015. Viitattu 25.5.2015.

<http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto>

Epilepsian oireet. 2015. Viitattu 25.5.2015.

<http://www.oireet.fi/epilepsia.html>

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

HUS 2015. Hyödyllistä tietää. Sairaanhoito. Viitattu 23.5.2015.

http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/lastenepilepsia/Yleist%C3%A4-epilepsiasta/Hyodyllista_tietaa/Sivut/default.aspx

HUS 2015. Miten epilepsiaa tutkitaan? Sairaanhoito. Viitattu 2.6.2015.

http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/lastenepilepsia/Yleist%C3%A4-epilepsiasta/Miten_epilepsiaa_tutkitaan/Sivut/default.aspx

Junnonen, S., Siikarla, S. & Suhonen T. 2004. Epilepsia. Teoksessa Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toim. Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. Jyväskylä: Gummerrus.

Kuvat oppaaseen otettu Papunetin kuvapankista

<http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>