

Elina Riuttamäki

Lapsen epilepsian yhteys lapseen ja hänen vanhempiin

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidaja

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

22.4.2016

Tekijä Otsikko Sivumäärä Aika	Elina Riuttamäki Lapsen epilepsian yhteys lapseen ja hänen vanhempiin 15 sivua + 4 liitettä 22.4.2016
Tutkinto	Sairaanhoidtaja
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Lapsen ja nuoren -hoitotyö
Ohjaaja(t)	Lehtori Marja Salmela
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää minkälainen yhteys lapsen epilepsialla tai muulla pitkäaikaissairaudella on lapseen itseensä ja lapsen vanhempiin. Opinnäytetyön tavoitteena on saada selville lapsen epilepsian vaikutusta jokapäiväiseen elämään sekä molempien vanhempien että lapsen osalta.</p> <p>Aineisto kerättiin tiedonhaulla medic ja cinahl viitetietokantoihin. Sen lisäksi tehtiin manuaalista tiedonhakua kirjastossa. Oppinäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena, johon valittiin 5 tutkimusta. Kirjallisuuskatsauksessa käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.</p> <p>Tulosten perusteella epilepsia voi vaikuttaa lapsen ja vanhempien elämään monella tavalla. Epilepsiaa sairastavalla lapsella saattaa olla kehityshäiriöitä, käytösongelmia, keskittymisvaikeuksia, mielialavaihtelua, koulunkäyntiongelmia, ruokahalun lisääntymistä tai vähenemistä. Epilepsiaan kuuluu myös pitkäaikainen ja säännöllinen lääkitys, joka voi aiheuttaa paljon sivuvaikutuksia ja lääkkeen otto voi olla ongelmallinen.</p> <p>Vanhemmat ovat usein huolissaan ja heillä on tarve valvoa epilepsiaa sairastavaa lasta tarkemmin. Lapset puolestaan miettivät kohtauksen saantia sekä pitävät itseään erilaisena. Erilaisuus voi aiheuttaa myös kiusaamista.</p>	
Avainsanat	epilepsia, vanhemmat, kirjallisuuskatsaus

Author(s) Title Number of Pages Date	Elina Riuttamäki Connection child epilepsy for the child and child's parents 15 pages + 4 appendices 22 April 2016
Degree	Nursing
Degree Programme	Bachelor of Social Services and Health Care
Specialisation option	Children and the youth nursing
Instructor(s)	Lecturer Marja Salmela
<p>This thesis purpose was to find out what kind of connection children epilepsy or other chronic disease is for child and for parents of the child. Aim of thesis was to find out how children epilepsy impacts child and her or his parents everyday life.</p> <p>Data collected by research for medic and cinahl database. Also manual research was made in library. Thesis carried out literature review, which was chosen 5 researches. Literature review used literature-based analysis of the subject matter.</p> <p>Based by the results epilepsy can impact child and her or his parents life in many way. Child with epilepsy can have developmental disorder, conduct disorder, problems with concentration, mood change, problems with school, appetite increased or decreased. Epilepsy have long-term and regular medication. Medication can have side effects and there can be difficulties take the medication.</p> <p>Parents are usually worried and they have need to keep watch more carefully child with epilepsy. Children as for thought having seizures. Also they thought they are different. Difference can also cause bullying.</p>	
Keywords	Epilepsy, parents, literature review

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	1
3	Vanhemmuus	2
3.1	Kestävä parisuhde	2
3.2	Parisuhde lapsiperheessä	4
4	Lapsen epilepsia	5
4.1	Lapsen epilepsia	5
4.2	Epilepsian vaikutus lapsen ja perheen jokapäiväiseen elämään	8
5	Opinnäytetyön toteutus	9
5.1	Aineiston keruu	9
5.2	Aineiston analysointi	9
6	Tutkimustulokset	10
6.1	Sairaus	11
6.2	Lapsi	11
6.3	Vanhemmat	12
7	Pohdinta	12
7.1	Luotettavuus ja eettisyys	12
7.2	Tulosten pohdinta ja johtopäätökset	13
	Lähteet	14
	Liitteet	
	Liite 1. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset	
	Liite 2. Alkuperäisilmauksista pelkistykseen	
	Liite 3. Pelkistyksistä alaluokkiin	
	Liite 4. Alaluokista yläluokkiin	

1 Johdanto

Opinnäytetyön aiheena ovat vanhemmat, joiden ainakin yksi lapsista sairastaa epilepsiaa tai muuta pitkäaikaissairautta. Lisäksi aiheenani on epilepsiaa sairastava lapsi itse, eli miten lapsen epilepsia vaikuttaa lapseen ja vanhempiin.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää millainen yhteys lapsen epilepsialla on sekä vanhempiin että sairastuneeseen lapseen itseensä. Opinnäytetyö toteutetaan kirjallisuuskatsauksena.

Opinnäytetyö on osana Metropolia Ammattikorkeakoulun ja THL:n Seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistäminen Suomessa -hanketta. Hankkeessa tuotetaan materiaalia nettisivulle www.vauvastakouluikaan.fi. Nettisivusto on tarkoitettu erityisesti vanhempien käyttöön.

Epilepsia on yksi Suomen yleisimmistä pitkäaikaissairauksista. Lapsuusiän epilepsiaa esiintyy noin 0,3 %. Epilepsialla tarkoitetaan taipumusta saada toistuvia epileptisiä kohtauksia ilman erityisiä altistavia tekijöitä. Epilepsia kohtaukset voidaan jakaa paikallisalkuisiin ja yleistyneisiin kohtauksiin. Tavallisia epilepsia-kohtauksen oireita voivat olla esimerkiksi tajunnan häiriintyminen osittain tai kokonaan, lihanjäykistys tai -velttous, rytmisen nykiminen, aistielämykset ja automatismit, esimerkiksi nieleskely tai stereotyyppiset liikkeet. (Pihko — Haataja — Rantala 2014: 109—110.)

2 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoitus on kirjallisuuskatsauksen avulla selvittää millaisia ongelmia lapsen epilepsia aiheuttaa lapselle itselleen ja millainen yhteys lapsenpitkäaikaissairaudella on vanhempiin. Opinnäytetyöstä hyötyvät vanhemmat, joiden lapsella on epilepsia tai muu pitkäaikaissairaus. Vanhemmat voivat etsiä nettisivustolta tietoa erityisesti epilepsian vaikutuksesta. Lisäksi opinnäytetyöstä hyötyvät hoitotyöntekijät, jotka kohtaavat lapsen pitkäaikaissairauksia työssään, mutta erityisesti ne hoitotyöntekijät, jotka kohtaavat lapsen epilepsiaa.

Opinnäytetyön tavoitteena on saada selville lapsen epilepsian yhteys jokapäiväiseen elämään sekä molempien vanhempien että lapsen osalta.

Opinnäytetyön hyöty on vanhemmille ja hoitohenkilökunnalle, sillä kirjallisuuskatsauksen perusteella saatu tieto tulee internetsivulle www.vauvastakouluikaan.fi. Sivusto on kaikille avoin eikä näin ollen vaadi mitään tunnuksia.

Tutkimuskysymykset ovat

1. Millainen yhteys lapsen pitkäaikaissairaudella on vanhempiin?
2. Millaisia ongelmia lapselle voi muodostua epilepsiasta?

3 Vanhemmuus

Vanhemmuuden roolit kehittyvät vanhemman ja lapsen vastavuoroisen toiminnan kautta. Vanhempien pitää olla lapselleen läsnä. Vanhempi voi myös kehittää rooliaan tietoisesti, mikä on tärkeää kun vanhemman toiminnassa lapsen tarpeita jää huomioimatta. Vanhempien roolit muodostuvat kolmesta tasosta: motivaatoroolit, tavoiteroolit ja tekoroolit. Motivaatoroolit jakautuvat alarooleihin, joita kutsutaan tavoiterooleiksi. Motivaatoroolit toimii päärooleina ja niiden lähtökohtana toimii lapsen tarpeet. Roolikartassa nämä pääroolit ovat huoltaja, rakkauden antaja, rajojen asettaja, elämän opettaja ja ihmissuhdeosaaja. Tekoroolit ovat lasten kannalta merkityksellisempiä, sillä ne kertovat vanhemman toiminnasta. (Ylitalo 2011: 10–12.)

3.1 Kestävä parisuhde

Tutkittaessa yli kymmenen vuotta kestäneitä suomalaisia parisuhteita on löydetty kahdeksan tekijää, jotka auttavat suhteen pitkäkestoisuudessa. Ne ovat: muutoksen ja erilaisuuden hyväksyminen, pienistä asioista nauttiminen, suhteen ravitseminen mielikuvituksella, pysyminen päätöksessä rakastaa, itsen ja toisen arvostus, rakentava puhe, ristiriitojen selvittäminen ja odotuksiin vastaaminen. (Luukkala 2015: 123–125.)

Kukoistava parisuhde tarvitsee luottamusta ja intohimoa. Jos luottamusta on paljon ja intohimoa vähän, kyseessä on tylsä suhde. Toisin päin eli luottamusta on vähän mutta intohimoa paljon, puhutaan hullusta rakkaudesta. Tällöin rakastellessa eletään kuplas-

sa, mutta se puhkeaa arkisemmissä asioissa. Mietitään suhteen luotettavuutta. Tasapainoisessa suhteessa molemmat puolet luottamus että intohimo koetaan hyväksi. (Luukkala 2015: 57.)

Paras vaihtoehto parisuhteelle on itsenäinen suhde, jossa on sopivasti yhdessä ja erillään oloa. Se ei ole helppoa, kun eletään lapsikeskeistä perhe-elämän vaihetta. Silloin yhdessä olon aika korostuu yksin olon kustannuksella. Toisaalta on ihmisiä, jotka eivät tarvitse omaa aikaa juurikaan. Ennen ja jälkeen niin kutsuttujen ruuhkavuosien sekä lapsettomassa parisuhteessa, on yhdessä olon ja erillään olon tasapainottaminen helppompaa. (Luukkala 2015: 60–62.)

Joustavuutta ja sopeutumista tarvitaan onnistuneeseen parisuhteeseen, sillä parisuhteen onnistuminen ei riipu rakkauden suuruudesta eikä ongelmien paljoudesta. Enemmän siihen vaikuttaa miten vaikeuksia selvitetään. Se edellyttää molemmilta halua ja kykyä neuvotella molempia osapuolia tyydyttävä tulos. (Luukkala 2015: 121.) Ihmiset ovat erilaisia ja esimerkiksi siisteyskäsitys voi poiketa huomattavasti kumppanin siisteyskäsityksestä. Tämä voi aiheuttaa turhaa riitelyä, jos ei tehdä kompromissia. Yleisesti kotityöt aiheuttavat ongelmia parisuhteessa, sillä ne harvoin menevät automaattisesti tasapuolisesti. Mitään tarkkoja yksityiskohtaisia listoja ei kannata tehdä, vaan sovitaan yleisesti omien kykyjen mukaisesti, kuitenkin tasapuolisuuden pyrkivästi (Höglund 2012: 42—43, 46—47.)

Jämäkän vuorovaikutustyylin omaavat osaavat ottaa huomioon omat sekä toisen oikeudet ja tarpeet. Liiallinen oman edun tavoittelu tai toisen liiallinen miellyttäminen ei pitkällä aikavälillä toimi. Valtarakenteiden tasapainoisuus on tärkeää toimivalle ja kestäväälle parisuhteelle. Toisen kanssa olisi hyvä ideoida monenlaista pientä kivaa ja ripotella tällaisia piristäviä yhteistoiminnan hetkiä arkeen pitkin vuotta. Usein toistuvat pienet ilot on tärkeämpiä kuin isot ilot. (Luukkala 2015: 121.)

Myönteinen lähtökohta tavoitella toimivaa parisuhdetta on edulliset henkilökohtaiset piirteet. Ongelmanratkaisutaidot auttavat parisuhteen käytännön asioiden hoidossa. Henkinen tasapaino on mielenterveyttä, psyykkistä lujuttua. Silloin ihminen kestää stressiä kohtuullisen paljon. Ystävällinen mieli on hyvätapaisuutta, kohteliasta käytöstä ja tahdikkuutta toista kohtaan. Tahtotila on kunnossa, kun pystyy keskittyneesti ja pitkäjännitteisesti tekemään oikeita tekoja tärkeiksi kokemiensa tavoitteiden eteen. (Luukkala 2015: 122–123.)

Parisuhde tarvitsee molemminpuolista kunnioitusta ja toisen ihmisen huomiointia. Ihminen ansaitsee kunnioitusta jo ihmisyytensä vuoksi. Kumpikaan puolisoista ei ole täydellinen, sen vuoksi sitä ei pidä toiselta vaatia. Kunnioitusta voi näyttää kyselemällä puolison mielipiteitä ja kuuntelemalla, mitä hän vastaa. Kunnioitus ei vaadi aina suuria tunteita ja tekoja, vaan jo aikataulujen sovittaminen yhteen ja sovitusta tekemisestä kiinnittäminen ja kiitoksen sanominen riittävät (Höglund 2012: 16–17, 28–29.)

Parisuhteeseen tarvitaan kahden keskistä aikaa. Sen ei tarvitse olla mitään suurta, kuten kynttiläillallinen, vaan arkiset kohtaamiset ovat tärkeämpiä. Keskustelujen ei tarvitse aina olla syvällisiä, riittää kuulumisten vaihto ja kotitöiden tekeminen. Parisuhteessa oleva ihminen tarvitsee myös omaa aikaa. Kaikkea ei tarvitse tehdä yhdessä. Molemmat eivät halua aina tehdä samoja asioita esimerkiksi rentoutumistavat voivat olla erilaisia (Höglund 2012: 20–21, 48–51.)

Seksuaalisessa halukkuudessa voi olla puolisoitten välillä eroavaisuuksia. Monet asiat aiheuttavat haluttomuutta, kuten stressi, sairaudet, jotkin lääkkeet, tupakka ja alkoholi. Näiden poissulkemisen jälkeen jää jäljelle tunne-elämä. Pitää muistaa läheisyys ja esileikkinä muutakin kuin fyysinen esileikki (Höglund 2012: 156—157.)

3.2 Parisuhde lapsiperheessä

Kun tarkastellaan parisuhdetta pikkulapsiperheessä, keskitytään yleensä tähän elämänvaiheen ongelmiin ja haasteisiin. Parisuhde toimii vanhemmuuden tukena ja vanhempana toimiminen vaikuttaa lapsen hyvinvointiin. (Malinen 2011: 11.)

Raskaus ja vanhemmuus ovat suuri haaste parisuhteelle. Vanhempien tyytyväisyys parisuhteeseen yleensä heikentyy lapsen tulon myötä. Se vähenee yleensä pikku hiljaa ja siihen havahdutaan vasta, kun väärinkäsityksiä ja epäoikeudenmukaisuuden kokemuksia on kertynyt jo arkielämän vaivaksi. (Riihonen – Laru – Oulasmaa 2014: 20.)

Parisuhde voi kukoistaa raskausaikana, etenkin ensimmäistä lasta odottaville pareille. Yhteistä aikaa löytyy paljon ja monet elämän hankaluudet jäävät taustalle. Vauva-arkikin on vielä hyvää parisuhdeaikaa, sillä aika menee nopeasti. Arki kuitenkin tulee kuvioihin jossakin vaiheessa, jolloin huomataan parisuhteen ja vanhemmuuden yhteensovittamisen vaikeus. Pieni lapsi vaikuttaa perheen rytmiin ja menoihin, mikä on

normaalia. Asioiden tärkeysjärjestys on muuttunut. (Riihonen ym. 2014: 20 ; Malinen 2011: 11.)

Pikkulasten vanhemmat joutuvat usein tutustumaan puolisoonsa uudelleen, kumppanista löytyy usein raskaus- ja pikkulapsivaiheessa ennennäkemättömiä piirteitä. Puolisoilla on saattanut olla epärealistinen näkemys, millainen vanhempi kumppanista tulee perheellistymisen myötä. (Riihonen ym. 2014: 20.)

Vauvan tulo mullistaa suhdetta. Isä voi jäädä ulkopuoliseksi, kun äidin hoivavietti ottaa vallan. Tarkoitus on hoitaa lasta yhdessä eikä toisen kuulu jättäytyä sivuun (Höglund 2012: 172—173.)

Ilman yhteistä kasvatuskäsitystä parisuhde kärsii. Molemmilla vanhemmilla pitää olla auktoriteettia lapseen. Selkeä kommunikointi vanhempien välillä on tärkeää, näin saadaan kasvatuskäytännöt yhteisiksi (Höglund 2012: 176—177.)

Lasten syntymä perheeseen koetaan yleensä parisuhteen hoitamisen haasteeksi. Parisuhteen hoitaminen tapahtuu vuorovaikutuksella, joka muuttuu vanhemmuuden myötä. Kuitenkin vanhemmuuden parisuhteen hoitamisen välisestä yhteydestä tiedetään vain vähän. (Malinen 2011: 31.)

4 Lapsen epilepsia

4.1 Lapsen epilepsia

Epilepsia on yksi yleisimmistä lapsen pitkäaikaissairauksista Suomessa. Riski sairastua epilepsiaan on suurimmillaan alle 1 -vuotiailla lapsilla. Suomessa noin 4 000—5 000 alle 16-vuotiasta sairastaa epilepsiaa. Vuosittain noin 600—800 aloittaa epilepsialääkityksen. (Eriksson – Gaily – Hyvärinen – Nieminen – Vainionpää 2013: 6–7.)

Epileptisellä kohtauksella tarkoitetaan äkillistä aivotoiminnan häiriötä, johon liittyy aivosähkötoiminnan purkauksia. Kohtauksen aikana aivosolujen sähköisessä toiminnassa syntyy häiriötä, jotka ovat osoitettavissa EEG:llä tai aivojen magneettikuvauksella. Epilepsiadiagnoosi voidaan tehdä myös ilman todennettavia EEG-muutoksia, jos poti-

laalla on toistuvia spontaaneja kohtauksia, jotka täyttävät epileptisen kohtauksen tunnusmerkit ja muut syyt on suljettu pois. Kohtaus saattaa kestää muutamasta sekunnista useisiin minuutteihin. Tavallisimpia kohtausoireita ovat tajunnan osittainen tai täydellinen hämärtyminen hetkellisesti tai pidemmäksi ajaksi, tahdosta riippumattomat liikeoireet (rytmisen nykiminen, jäykistyminen, yksittäiset lihasnykäykset, lihasvelttous), niin sanotut autismit (epätarkoituksen mukainen toistuva liike kuten nieleskely, hypistely), itsestään syntyvät aistielämykset (näkö-, kuulo-, tunto-, maku-, ja hajuaistimukset), tunnekokemukset (esimerkiksi pelko) ja toimintaa estävät oireet (kyvyttömyys puhua tai ylläpitää raajan asentoa). Myös kehityksen hidastuminen tai puheen taantuminen voivat olla lapsen epilepsian oireita. (Kälviäinen – Järviseuutu-Hulkkonen – Keränen – Rantala 2016: 8-16.)

Epilepsiat jaetaan kahteen pääryhmään: paikallisalkuisiin ja yleistyneisiin. Paikallisalkuinen kohtaus alkaa yhdestä aivojen osasta, mutta voi levitä myös toiseen osaan. (Eriksson – Seppälä – Nieminen – Heikkilä 2003: 16.) Oireisiin vaikuttaa se, missä aivojen osassa häiriö on. Kohtaus voi olla yksinkertainen paikallisalkuinen kohtaus, jossa ei ole tajunnanhäiriötä vaan pelkkä motorinen liike (esimerkiksi toisen käden nykiminen) tai sensorinen oire (esimerkiksi tunnetila, maku, haju, huimaus). Kohtaus voi olla monimuotoinen tajunnanhämmäryskohtaus tai toissijaisesti yleistyvä toonis-klooninen eli tajuttomuus-kouristuskohtaus. Yleistyvissä kohtauksissa sähköinen häiriö leviää molemmille aivopuoliskoille samanaikaisesti. Myös motoriset oireet ovat symmetrisiä ja molemminpuolisia. Kohtaukset alkavat yleensä ilman ennakko-oireita ja tajunta häiriintyy heti. Yleisimmät kohtaustyytit ovat poissaolokohtaus, myokloninen kohtaus ja suoraan yleistyvä tajuttomuus-kouristuskohtaus. Absence eli poissaolokohtauksessa tapahtuu hetkellinen muutamia sekunteja kestävä tajunnan häiriö ja lieviä motorisia oireita. Näitä kohtauksia voi olla päivittäin jopa kymmeniä. Myoklonisessa kohtauksessa tapahtuu yhtäkkinen lyhyt lihasnykäys raajoissa tai vartalolla, tajunta ei häiriydy (Eriksson ym. 2003: 15–17.) Suoraan yleistyvä toonis-klooninen eli tajuttomuuskouristuskohtaus on havaittavissa nopeasta tajunnanmenetyksestä ja kaatumisesta. Heti alkaa myös kouristusvaihe. Kohtauksen aikana kasvat voivat sinertää, suusta voi tulla vaahtoa, hengitys salpautua, virtsa tai uloste voivat tulla alle. Kohtauksen saanut voi myös purra kieleen ja siksi suusta voi tulla verta. Nykimisen päätyttyä lapsi ei ehkä herää heti ja väsymystä voi ilmetä pitkään jopa vuorokauden ajan. (Eriksson ym. 2013: 13.)

Epilepsiatyyppien lisäksi pyritään määrittämään myös epilepsiaoireyhtymädiagnoosi, joka muodostuu kohtaustyyppistä, kohtauksen alkamisajasta ja tutkimuslöydöksistä (Kälviä-

nen ym. 2016:161). Erityisesti pienille lapsille on vaikea löytää oireyhtymädiagnoosia johtuen aivojen kypsyttömyydestä. Joskus epilepsian ensimmäinen oire voi olla hidastunut kehitys tai taantunut puheen kehitys. (Eriksson ym. 2013: 10—14.)

Imeväisikäisen hyvänlaatuisen paikalliseen epilepsiaan sairastutaan yleensä 4-7 kuukauden iässä ja usein infektion yhteydessä. Kohtaukset ovat joko motorisia tai hypomotorisia useimmiten 1-2 päivän ryöppyinä. Lapsi kehittyy normaalisti, eikä kohtauksia esiinny enää kahden ikävuoden jälkeen. (Eriksson ym. 2013: 10—14; Pihko ym. 2014: 114.)

Hyvänlaatuinen imeväisiän myokloninen epilepsian yleisin alkamisikä on 1-2 vuotta. Oireina ovat lihasnykäykset. Sairauskohtauksia voi esiintyä vielä aikuisenakin. Epilepsiaan sairastuneen lapsen kehitys on yleensä normaali tai vain lievästi viivästynyttä. (Eriksson ym. 2013: 10—14.)

Rolandinen epilepsia on lapsuusiän hyvänlaatuisista epilepsioista yleisin. Alkamisikä on yleensä lapsen ollessa 5-10 vuoden ikäinen. Epileptinen kohtaus tulee useimmiten lapsen nukkuessa. Lapsi herää eikä pysty puhumaan ja toisella puolella poskessa, raajoissa voidaan havaita nykimistä tai kouristelua. Kohtaukset loppuvat 15 vuoden ikään mennessä ja lapsen kehitys on normaalia, mutta saattaa esiintyä oppimisvaikeuksia. (Eriksson ym. 2013: 10—14; Pihko ym. 2014: 116.)

Panayiotopoulosin oireyhtymän yleisin alkamisikä on leikki- tai esikouluikä. Oireina ovat pahoinvointikohtaukset yöllä, joihin voi liittyä kova päänsärky, oksentelu ja yleistyneet tajuttomuuskouristuskohtaukset. Kohtaustaipumus lievittyy iän myötä. (Eriksson ym. 2013: 10—14; Pihko ym. 2014: 115—116.)

Lapsuusiän poissaoloepilepsian eli absence-epilepsian yleisin alkamisikä on 4—10 vuoden iässä. Kohtaukset ovat lyhyitä, alle 15 sekunnin kestäviä poissaolo-kohtauksia, jolloin lapsen toiminta pysähtyy ja niitä on tiheästi jopa satoja vuorokaudessa. Sairastuneiden neurologinen kehitys ja oppimiskyky ovat yleensä normaaleita. (Eriksson ym. 2013: 10—14; Pihko ym. 2014: 114—115.)

Infantiilispasmioreyhtymässä tavallisin alkamisikä on 4-8 kuukautta. Kohtaukset ovat toistuvien, hetkellisten nykäysten tai alle sekunnin kestoisten jäykistysten sarjoja, spasmeja. Lapsen kehitys on voinut hidastua jo ennen ensimmäisen kohtauksen ha-

vaitsemista. Jos kohtaukset saadaan loppumaan kokonaan, kehitys voi jatkua normaalin. Myöhemmin monilla lapsilla on havaittavissa erilaisia ja eriasteisia neurologisia häiriöitä kehityksessä. (Eriksson ym. 2013: 10-14.)

Lennox-Gastaut`n oireyhtymä alkaa tavallisimmin leikki-iässä. Oireina ovat monen-tyyppiset kohtaukset. Lapsi voi katu äkillisesti ilman ennakkovaroitusta lihasjänteiden menetyksen tai jäykistyksen takia. Lapsella voi olla myös pitkiä poissaolokohtauksia tai myokloonisia lihasnykäyksiä. Lapsen kehitys hidastuu kohtausten alkamisen jälkeen ja oireyhtymään liittyy kehitysvammaisuus suurimmalla osalla potilaista. Epilepsia on vaikeahoitoinen ja jatkuu läpi elämän. Näiden lisäksi on myös muita harvinaisempia oireyhtymiä, joihin liittyy kehitysvammaisuutta (Eriksson ym.. 2013: 10-14.)

4.2 Epilepsian vaikutus lapsen ja perheen jokapäiväiseen elämään

Epilepsiaa hoidetaan ensisijaisesti lääkkeillä. Joissakin erityistapauksissa voidaan tehdä myös kirurgisia toimenpiteitä. Epilepsialääkkeiden yleisin sivuvaikutus on väsymys. Muita haittavaikutuksia ovat pahoinvointi, vatsavaivat, päänsärky ja huimaus. Joidenkin lääkkeiden käyttöön voi liittyä myös käytösongelmia, keskittymisvaikeuksia, ärtyisyyttä, mielialavaihtelua sekä ruokahalun lisääntymistä tai vähenemistä (Eriksson ym. 2003: 27–28). Lapselle määrätty epilepsialääkitys on otettava säännöllisesti joka päivä. Lääkitys kestää monta vuotta ja joskus jatkuu koko elämän ajan, vaikka ei olisi yhtään kohtausta. (Eriksson 2013: 21.)

Lääkityksen lisäksi pitää edistää yleistä hyvinvointia säännöllisillä elämäntavoilla: nukkumalla riittävästi, syömällä monipuolisesti, harrastamalla ulkoilua ja liikuntaa (Kälviäinen ym. 2016: 80.) Kohtausten ennaltaehkäisy on lapsen hyvinvoinnin kannalta tärkeää, sillä on todettu kohtausten määrällä olevan vaikutusta epilepsian haittoihin (Eriksson ym. 2003: 59–60.) Lapsen epilepsiaan saattaa liittyä muuta sairastavuutta, oppimisen ja käyttäytymisen ongelmia sekä psykososiaalisten taitojen haasteita. Perheen pitää löytää tasapaino lapsen normaalin hoidon ja toisaalta ylihuolehtimisen välillä (Sillanpää 2014.)

Kohtausten pelko ja se, että niitä ei voi ennakoita, helposti aiheuttaa liian suuria rajoituksia lapsen toiminnassa ja normaalissa elämässä. Psykkisiä oireita ilmenee epilepsiaa sairastavilla hieman enemmän kuin väestöllä keskimäärin erityisesti ahdistuneis-

suutta ja mielialan muutoksia (Kälviäinen 2016:104). Epilepsiaan liittyy lisääntynyt riski erilaisiin oppimis- ja tarkkaavaisuus- ja muistivaikeuksiin (Eriksson ym. 2013: 27–36.)

Vanhemmat arvioivat yleisesti lapsen epilepsian vaikutusta arkeen vähäisenä. Lääkkeen otto on yksi arjessa näkyvä asia. Mitä enemmän kohtauksia lapsi saa, sitä enemmän epilepsian ajatellaan vaikuttavan arkeen. Vanhemmat tarkkailevat epilepsiaa sairastavaa lasta enemmän ja yrittävät varautua kohtauksiin. (Eriksson ym. 2003: 59—60.)

5 Opinnäytetyön toteutus

Kirjallisuuskatsaus voi itsessään olla tutkimus. Se on tehokas tapa syventää jo tutkittua tietoa ja tuloksia. Se on tutkimustiedon tutkimista. Kirjallisuuskatsaus kuuluu luonteeltaan teoreettisen tutkimukseen, mutta siinä voidaan hyödyntää sisällönanalyysiä. (Tuomi — Sarajärvi 2009: 123.)

5.1 Aineiston keruu

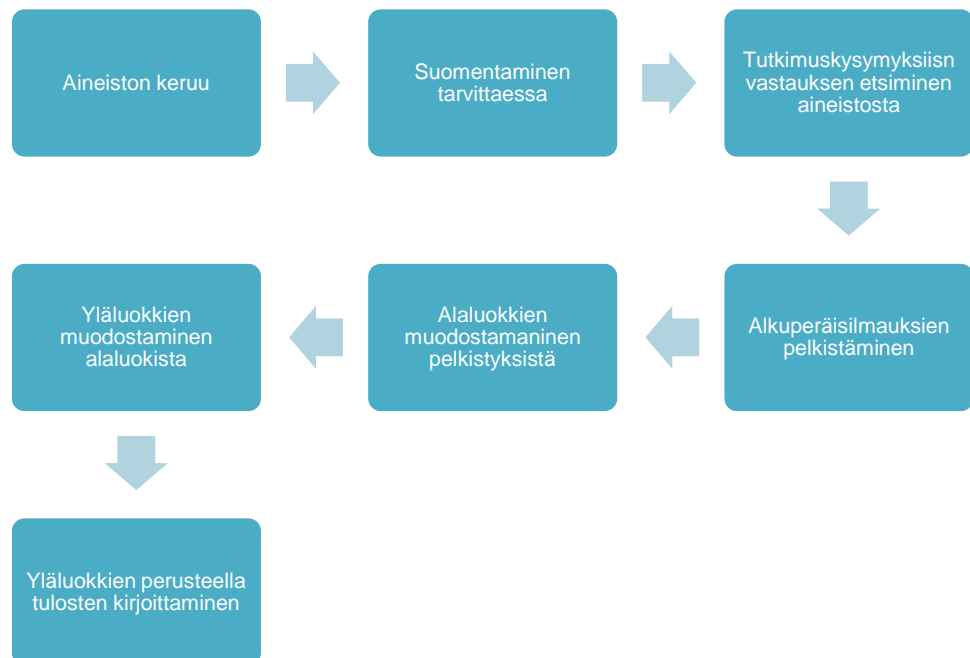
Opinnäytetyön tietoperustaan ja kirjallisuuskatsaukseen tein tiedonhakuja käyttämällä tietokantoja medic ja cinahl. Medicissä käytin hakusanoja parisuhde*, parisuh*, kirjallisuuskatsaus*, parisuhd*, ihmissuh*, las* OR lap* AND epilep*, pitkäaikaisai* AND las* OR lap* AND vanhem*. Cinahlissa käytin hakusanoja epilepsy AND parent, children with epilepsy AND parent. Lisäksi tein manuaalista hakuja kirjastossa aiheesta parisuhde, kirjallisuuskatsaus ja epilepsia.

5.2 Aineiston analysointi

Perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä, on sisällönanalyysi. Sisällönanalyysia voi pitää paitsi yksittäisenä metodina myös väljänä teoreettisena kehyksenä, joka voidaan tehdä monenlaista tutkimusta. Voidaan myös sanoa, että useimmat eri nimillä kulkevat laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmät perustuvat periaatteessa tavalla tai toisella sisällönanalyysiin, jos sisällönanalyysilla tarkoitetaan kirjoitettujen, kuultujen tai nähtyjen sisältöjen analyysia väljänä teoreettisena kehyksenä. (Tuomi – Saarijärvi 2013: 91.)

Aineistolähtöinen analyysi eli induktiivinen analyysi voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen, jotka ovat aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden luominen. Pelkistämässä karsitaan tutkimukselle epäolennainen tieto pois. Pelkistämistä ohjaavat tutkimuskysymykset. Pelkistykset ryhmitellään alaluokkiin, jotka vielä ryhmitellään yläluokkiin. (Tuomi — Sarajärvi 2009: 108—113.)

Kirjallisuuskatsauksen aineisto koostui viidestä tutkimuksesta, jotka löytyvät liitteestä 1. Tutkimuskysymyksiin löytyvät vastaukset pelkistettiin (Liite 2) ja pelkistyksistä muodostettiin alaluokkia (Liite 3). Alaluokista muodostettiin yläluokkia (Liite 4), jotka muodostivat lopulliset tutkimustulokset.



Kuvio 1. Sisällönanalyysin tekeminen

6 Tutkimustulokset

Sisällönanalyysin avulla sain luotua 3 yläluokkaa, jotka muodostavat tutkimustulosten otsikot. Yläluokat ovat sairaus, lapsi, ja vanhemmat. Alkuperäisilmauksista muokkaaminen yläluokkiin löytyy liitteistä 2—4.

6.1 Sairaus

Yhdeksi yläluokaksi muodostui sairaus. Se pitää sisällään yhdeksän alaluokkaa, jotka ovat lääkehoito, tiedonsaanti, kuntoutus, valvonnan tarve, sairauteen sopeutuminen, liikunta, kohtaaminen, sosiaalisuus ja hoitoapu.

Epilepsiaan liittyy lääkitys, joka täytyy ottaa säännöllisesti. Tämä aiheuttaa ajankäytön suunnittelua. Lisäksi epilepsialla on rajoituksia liikuntaan, esimerkiksi uimaan ei ole hyvä mennä yksin. Vanhemmat toivat useassa tutkimuksessa esille tarpeen valvoa lapsia enemmän epileptisten kohtausten varalta. Tämä aiheutti myös hoitoavun saamisen vaikeutta.

Jotkin perheet eristäytyivät muista lapsen sairauden takia. Lapset kuitenkin pelkäsivät olevansa erilaisia, minkä vuoksi lapset pitivät epilepsialeiristä. Joitakin lapsia kiusattiin koulussa epilepsian vuoksi.

Vanhemmat olivat yleisesti tyytyväisiä saamaansa tiedonsaantiin. Tutkimuksissa ei käsitelty lasten tyytyväisyyttä tähän. Osassa tutkimuksissa vanhemmat halusivat kuitenkin vielä enemmän ohjausta ja tukea liittyen lapsen sairauteen. Sopeutuminen sairauteen oli helpompaa, jos kohtauksia tuli harvoin eikä epilepsia vaikuttanut muuten lapsen ja perheen elämään.

6.2 Lapsi

Yhdeksi yläluokaksi muodostui lapsi. Se pitää sisällään kymmenen alaluokkaa. Ne ovat oppimisvaikeus, kielellinen vaikeus, käytöshäiriö, tarkkaavaisuushäiriö, tottelemattomuus, aggressiivisuus, lapsen masennus, hyperaktiivisuus, ennakkoluulot ja lapsen väsymys.

Useammassa tutkimuksessa lapsella oli tukea koulunkäyntiin. Lapsella saattoi olla oppimisvaikeuksia, kielellisiä vaikeuksia, käytöshäiriö tai tarkkaavaisuushäiriö. Epilepsia

ei kuitenkaan välttämättä aiheuta vaikeuksia koulunkäynnissä. Osa lapsista kertoi koulunkäynnin vaikeudeksi väsymyksen ja pelon kohtausten tulosta.

Osa vanhemmista kertoi lapsen olevan tottelematon, aggressiivinen tai masentunut. Lisäksi osa vanhemmista kertoi lapsen olevan hyperaktiivinen. Myös vanhemmat kertoivat lapsen olevan vaikea tehdä päättelyä, ratkaista ongelmia tai seurata ohjeita. Epilepsia ei kuitenkaan välttämättä aiheuta vastaavia ongelmia.

6.3 Vanhemmat

Yhdeksi yläluokaksi muodostuivat vanhemmat. Se pitää sisällään yksitoista alaluokkaa. Ne ovat huolestuneisuus, uniongelmat, väsymys, järkytys, pelko, hätäännys, avuttomuus, epävarmuus, ahdistuneisuus, masennus ja stressi.

Kaikissa tutkimuksissa mainittiin vanhempien huoli lapsen sairaudesta. Vanhemmat olivat huolissaan kohtauksesta ja erityisesti lapsen ollessa kodin ulkopuolella. Lisäksi vanhemmat mainitsivat olevansa väsyneitä sekä kärsivänsä uniongelmistä. Osa vanhemmista kertoi lapsen sairauden aiheuttaneen avuttomuuden ja epävarmuuden tunteita.

Lapsen saadessa ensimmäisen kohtausten vanhemmat mainitsivat olleensa peloissaan lapsen puolesta sekä hätääntyneitä ja järkyttyneitä. Lapsen saadessa diagnoosin tiedonsaanti rauhoitti vanhempia.

Lapsen epilepsia aiheuttaa muutoksia vanhempien parisuhteeseen. Vanhemmat sopeutuvat lapsen sairauteen sekä näkevät lapsen sairauden vakavuuden eri tavalla.

7 Pohdinta

7.1 Luotettavuus ja eettisyys

Englanninkielisistä tutkimuksista on mahdollista tehdä vääriä tulkintoja. Lisäksi tutkimukset olivat aika vanhoja ja useasta eri maasta. Sen vuoksi tutkimuksien tuloksia on vaikea yhdistää.

Luotettavuutta vähentää myös se, että en ole tutkimustuloksissa pystynyt erittelemään mitä epilepsiaa lapset sairastavat. Epilepsioita on erilaisia ja osassa on vähemmän päivittäiseen elämään vaikuttavia tekijöitä kuin toisessa.

Lisäksi olen tehnyt opinnäytetyön yksin. Jos opinnäytetyö olisi toteutettu ryhmätyönä, olisi opinnäytetyöhön saatu erilaisia näkökulmia.

Hyvällä tieteellisellä käytännöllä tarkoitetaan, että tutkijat suorittavat tutkimustaan rehellisesti, huolellisesti ja tarkasti sekä aikaisempia tutkimuksia kunnioittaen. Se, että tutkimus noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, kertoo tutkimuksen eettisyydestä. (Hyvä tieteellinen käytäntö –ohje, 2012-2014.) Kirjallisuuskatsaukseni materiaali koostuu tieteellisistä tuotoksista. Ne on valittu systemaattista tiedonhaulla. Aineisto on analysoitu sisällönanalyysin rungon mukaan ja jo olemassa oleva tieto on pyritty ryhmittelemällä pitämään mahdollisimman tarkasti.

Tutkimuksessa noudatetaan tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja eli rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. (Hyvä tieteellinen käytäntö –ohje, 2012—2014.) Tutkimuksessani olen vastannut rehellisesti tutkimuskysymykseeni ja mielestäni luokitellut tulokset mahdollisimman selkeästi.

7.2 Tulosten pohdinta ja johtopäätökset

Oma teoreettinen viitekehys antoi samantyyllisiä tuloksia kuin tutkimustulokset. Monet lääkkeiden sivuvaikutuksena mainitsemani, löytyivät tutkimustuloksista. Kuitenkin tutkimustuloksissa niitä ei mainittu lääkkeiden sivuvaikutuksena.

Vanhempien suhtautumista epilepsiaan oli vain hyvin vähän teoreettisessa viitekehyksessä. Tutkimustulosten perusteella vanhemmat olivat tyytyväisiä tiedonsaantiin, mutta tarvitsisivat lisää tukea ja ohjausta.

Alun perin suunnittelemani haastattelun teko olisi hyvä jatko tälle opinnäytetyölle. Näin voidaan erityisesti keskittyä vanhempiin ja heidän tukemiseen paremmin, sillä siitä löytyy vain niukasti tietoa etukäteen.

Lähteet

Chiou, Hua-Huei — Hsieh, Liang-Po 2008. Comparative study of children's self-concepts and parenting stress between families of children with epilepsy and asthma. *Journal of Nursing Research* 16 (1)

Eriksson, Kai – Gaily, Eila – Hyvärinen, Pirjo – Nieminen, Pirkko – Vainionpää, Leena 2013. *Lapsi ja epilepsia*. Helsinki: Epilepsialiitto ry

Eriksson, Kai – Seppälä, Ullamaija – Nieminen, Pirkko – Heikkilä, Mirja 2003. *Epilepsian ABC: perustietoa opettajille, kasvattajille ja vanhemmille*. Jyväskylä: Ps-kustannus

Höglund, Sanna 2012. *Parisuhdekoulu: Avio-onnen käsikirja*. Jyväskylä: Docendo Oy

Johansson, Kirsi – Axelin, Anna – Stolt, Minna – Ääri, Riitta-Liisa (toim.) 2007. *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turku: Turun yliopisto

Jurvelin, Tiina — Kyngäs, Helvi — Backman, Kaisa 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17 (1). 35—42

Kälviäinen, Reetta – Järviseu-Hulkkonen, Mirja – Keränen, Tapani – Rantala, Heikki (toim.) 2016. *Epilepsia*. Helsinki: Duodecim

Luukkala, Jouni 2015. *Kukoistava parisuhde*. Helsinki: Duodecim

Malinen, Kaisa 2011. *Parisuhde pikkulapsiperheessä*. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Psykologian laitos

Nummikoski, Heli 2006. *Lapsen ja vanhempien sopeutuminen lapsen epilepsiaan*. Pro gradu –tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Psykologian laitos

Pihko, Helena — Haataja, Leena — Rantala, Heikki (toim.) 2014. *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim

Sillanpää, Matti 2014. Lapsen epilepsian hoito. *Suomen lääkirilehti* 69 (12). 851

Soria, Carmen – Callu, Delphine – Viguiet, Delphine – El Sabbagh, Sandra – Bulteau, Christine – Laroussinie, Françoise – Dellatolas, Georges 2008. Parental report of cognitive difficulties, quality of life and rehabilitation in children with epilepsy or treated brain tumour. *Developmental Neurorehabilitation* 11 (4). 268–275

Riihonen, Riikka – Laru, Suvi – Oulasmaa, Minna 2014. Parisuhde lapsiperheessä. *Terveystieteiden tutkimus* 47 (4–5). 20–21

Tuomi, Jouni – Sarajärvi 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012—2014. Hyvä tieteellinen käytäntö. Verkko-dokumentti. <<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>> Luettu 21.4.2016

VanStraten, Amanda F. – Ng, Yu-Tze 2012. What is the worst part about having epilepsy? A children's and parents' perspective. *Pediatric Neurology* 47 (6). 431–435

Ylitalo, Pertti (toim.) 2011. Roolikartta vanhemmuuden, parisuhteen ja itsenäistymisen tueksi. Helsinki: Suomen kuntaliitto

Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset

	Artikkeli	Tarkoitus	Toteutus
1	Soria – Callu – Viguiet – Sabbagh – Bulteau – Laroussinie – Delatolas 2008. Parental report of cognitive difficulties, quality of life and rehabilitation in children with epilepsy or treated for brain tumour	Verrata vanhempien antamaa raporttia lapsen ongelmista ja kuntoutuksesta, kun lapsi sairastaa erilaisia epilepsioita tai lasta on hoidettu aivokasvaimen takia.	Vanhemmat vastasivat moniulotteiseen kyselylomakkeeseen lapsen itsenäisyydestä, kognitiivisista tai käyttäytymiseen liittyvistä ongelmista ja sairauden vaikuttamisesta elämään ja kuntoutukseen.
2	Nummikoski 2006. Lapsen ja vanhemman sopeutuminen lapsen epilepsiaan	Tarkastella epilepsian yhteyttä lapsen ja hänen perheensä elämään ja sairauteen sopeutumiseen.	39 Tampereen yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalla epilepsian vuoksi seurannassa olevaa 12-18 -vuotiasta nuorta. Tutkimusaineisto koostui nuorille tehdyistä haastatteluista, psykometrisistä testeistä, minäkuvalomakkeesta sekä vanhempien täyttämästä kyselylomakkeesta.
3	VanStraten – Ng 2012. What is the worst part about having epilepsy? A children's and parents' perspective	Selvittää näkeekö lapsi ja vanhemmat epilepsian samalla tavalla.	Kyselylomake leiri Candlelightin osallistujille.
4	Jurvelin — Kyngäs —	Kuvata pitkäaikaisai-	Aineistona 22 pitkäai-

	Backman 2005. Pitkääikäisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset	raiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia	kaissairaiden lasten vanhempien selviytymistä käsittelevää tieteellistä tutkimusta
5	Chiou — Hsieh 2008. Comparative study of children's self-concepts and parenting stress between families of children with epilepsy and asthma	Tuottaa vertaileva tutkimus perheistä, joissa lapsi sairastaa joko epilepsiaa tai astmaa	48 lasta ja heidän vanhempansa

Alkuperäisilmauksista pelkistykseen

Alkuperäisilmaukset	Suomennos	Pelkistykset
Parental report of cognitive difficulties, quality of life and rehabilitation in children with epilepsy or treated for brain tumour		
A vast majority of parents, whatever the pathology were satisfied with medical care and received information about their child's information	Valtava enemmistö vanhemmista, oli patologia mikä tahansa, olivat tyytyväisiä lääkehoitoon ja saamaansa tietoon lapsensa sairaudesta.	Vanhemmat tyytyväisiä lääkehoitoon Vanhemmat tyytyväisiä tiedonsaantiin
34% of the parents declared that their child should have benefit from additional rehabilitation.	34 % vanhemmista ilmoitti, että heidän lapsensa hyötyisi lisäkuntoutuksesta.	Lapsi hyötyisi lisäkuntoutuksesta
A vast majority of parents declared that their child presented with "learning difficulties".	Valtava enemmistö vanhemmista ilmoitti heidän lapsella esiintyvän oppimisvaikeuksia.	Lapsella on oppimisvaikeutta
Language difficulties and behavioural problems were more frequently reported in NIGE.	Kielelliset vaikeudet ja käytösongelmia olivat yleisempiä ei-omasyntyisen yleistyneen epilepsian ryhmässä.	Lapsella on kielellistä vaikeutta Lapsella on käytöshäiriö
Attention problems predominated in NIPE.	Tarkkaavaisuushäiriö vallitsi ei-omasyntyisen paikallisalkuisen epilepsian ryhmässä	Lapsella on tarkkaavaisuushäiriö

About one-third of the children had academic support without significant difference according the group.	Noin kolmasosalla lapsista oli akateemista tukea ilman merkittävää eroa ryhmään nähden.	Lapsella on akateeminen tuki
The most frequent concerns were about the need of supervision, activities away from home and concentration; among the less frequent were disobedience, aggressiveness and depression.	Yleisimmät huolenaiheet olivat valvonnan tarve, aktiviteetit kodin ulkopuolella ja keskittyminen oli vähemmän yleisesti tottelemattomuuteen, aggressiiviuuteen ja masennukseen.	Lapsi tarvitsee valvontaa Huoli lapsen ollessa kodin ulkopuolella Lapsi on tottelematon Lapsi on aggressiivinen Lapsella on masennus
Approximately one-third of the parents reported hyperactivity, difficulties to follow instructions, slow reactions, difficulties related planning, reasoning or solving problems.	Noin kolmasosa vanhemmista ilmoitti hyperaktiivisuudesta, vaikeudesta seurata ohjeita, hitaista reaktioista, vaikeuksista suunnitelmallisuudessa, päättelyssä tai ongelman ratkaisussa.	Lapsi on hyperaktiivinen Lapsella vaikeuksia seurata ohjeita Lapsella on hitaat reaktiot Lapsella vaikeuksia suunnittelussa Lapsen on vaikea päätellä Lapsen on vaikea ratkaista ongelmia
In all groups, a vast majority of parents declared that they felt anxious because of their child's illness, and sleep problems and tiredness were also frequently reported.	Kaikissa ryhmissä valtava enemmistö ilmoitti, että he ovat huolissaan lapsen sairaudesta ja uniongelmia ja väsymystä oli yleisesti raportoitu.	Vanhemmilla huoli lapsen sairaudesta Vanhempien uniongelmat Vanhempien väsymys
Lapsen ja vanhemman sopeutuminen lapsen epilepsiaan		
Kaikki vanhemmat kokivat saaneensa tietoa epilepsiasta riittävästi tai kohtalaisesti.		Riittävästi tietoa sairaudesta
Lähes 70 prosenttia tutkittavis-		Helppo sopeutuminen sai-

ta nuorista vastasi sairauteen sopeutumisen olleen helppoa		rauteen
Epilepsian vaikutuksista elämään nuoret mainitsivat lääkkeiden syönnin lisäksi rajoitukset liikunnassa ja eräänlaisen varovaisuuden.		Lääkkeiden syönti Lapsella rajoitus liikunnassa
Myönteisinä vaikutuksina muutama nuori koki oman sairautensa kautta tulleen vähemmän ennakkoluuloisiksi, pystymään suhtautumaan kaikkiin sairauksiin paremmin tai sairauden olleen perhettä yhdistävä tekijä		Lapsella oli vähemmän ennakkoluuloja Lapsi suhtautui paremmin sairauksiin Sairaus perheen yhdistäjänä
Negatiivisiksi asioiksi koulun suhteen nuoret mainitsivat väsymyksen ja ennakkojännityksen, että kohtausta saattaa tulla.		Lapsi on väsynyt Lapsi jännittää ennakkoon kohtausta
Vaikutuksista harrastuksiin tulivat esille rajoitukset uimisen ja liikunnassa rasittumisen suhteen		Lapsella rajoitus liikunnasta
Tutkittavien vanhemmista puolet kertoi lapsen ensimmäisten kohtausten olleen heille järkytys ja aiheuttaneen pelkoa esimerkiksi lapsen kuolemassa.		Vanhemmat järkyttyneitä kohtauksesta Vanhemmilla pelko lapsesta
Vanhemmat kuvasivat huolestuneisuuden, epätietoisuuden ja hätäännyksen tunteita.		Vanhemmat huolestuneita Vanhemmat epätietoisia Vanhemmat hätäntyneitä
Kolmasosa vanhemmista kuvasi tiedonsaannin helpotta-		Tiedonsaanti rauhoitti vanhempia

neen ja rauhoittaneen heitä.		
Sairauden vaikutuksista perheen elämään vanhemmat kuvasivat muun muassa lisääntyntä tarkkailua ja eräänlaista jatkuvaa valmiustilaa.		Vanhemman lisääntynyt tarkkailu
Tähän liittyi myös huoli lapsesta, kun hän ei ollut silmien alla		Vanhemmilla huoli lapsesta
Sairaus vaikutti myös perheen ajankäyttöön, esimerkiksi vanhemmat vuorottelivat töiden ja yövalvomisten kanssa tai perheen elämä muodostui ajankäytöltään hyvin säännömukaiseksi lääkityksestä huolehtimisenkin vuoksi		Ajankäytön uudelleen suunnittelu
What is the worst part about having epilepsy? A children's and parents' perspective		
The majority of campers and parents chose being thought of as different or teased and the physical act of seizure as the worst parts of epilepsy.	Enemmistö leiriläisistä ja vanhemmista valitsivat muut ajattelevat sinut erilaiseksi tai kiusaamisen ja fyysisen kohtauksen olevan pahimpia asioita epilepsiassa	Lapsen luokittelu erilaiseksi Lapsen kiusaaminen Lapsi saa kohtauksen
20% of parents citing feeling helpless	20% vanhemmista viittaa avuttomuuden tunteeseen	Vanhempien avuttomuuden tunne
Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset		

Lapsen sairauden aiheuttamia tunnereaktioita vanhemmille olivat pelko, huoli, epävarmuus, ahdistus ja depressio, syyllisyys ja vaikeus hyväksyä lapsen sairaus		Vanhemmat huolissaan Vanhemmat peloissaan Vanhemmat epävarmoja Vanhemmat ahdistuneita ja masentuneita Vanhemmilla vaikeaa hyväksyä lapsen sairaus
Sairaiden hoitamiseen liittyviä selviytymisvaatimuksia aiheuttavat lapsen ravitseminen ja lääkitys, tarkkailu, vastuu, päivärhythmin järjestäminen ja hoidot kodin ulkopuolella		Lapsen lääkehoito pitää hoitaa Lasta pitää tarkkailla Päivärytmin suunnittelu Kodin ulkopuolisen hoidon järjestäminen
Hoitoavun tarpeeseen liittyy vaikeus löytää lastenhoitaja, avun saannin puute perheen ulkopuolisilta ja vanhempien epäröinti jättää lapsi perheen ulkopuoliseen hoitoon		Vanhemmat tarvitsevat hoitoapua
Vaatimuksia vanhemmille aiheuttaa terveydenhuollon palveluiden tuen ja ohjauksen tarve ja puute.		Vanhemmat tarvitsevat lisää tukea ja ohjausta
Konkreettisen avun tarvetta aiheuttaa vanhemmille myös sairauden ja hoidon aiheuttamat kustannukset.		Sairauden kustannukset ja hoito
Lapsen pitkäaikaissairaus aiheuttaa muutoksia vanhempien parisuhteessa		Muutoksia vanhempien parisuhteessa
Monet perheet eristäytyvät sosiaalisesti lapsen sairauden myötä.		Perheen eristäytyminen
Vaatimuksia vanhempien parisuhteelle aiheuttaa vanhem-		Vanhemmat arvioivat eri tavalla sairauden vakavuut-

pien erilaiset arviot lapsen sairauden vakavuudesta ja sairauden hyväksymisestä		ta Vanhemmat hyväksyvät sairauden eri tavalla
Comparative study of children's self-concepts and parenting stress between families of children with epilepsy and asthma		
Children with epilepsy felt that their scholastic and athletic competences were weaker.	Epilepsiaa sairastava lapsi tunsi olevansa akateemisesti ja urheilullisesti heikompia.	Lapsella koulunkäynninvaikeuksia Lapsi urheilullisesti heikompi
Epileptic children had more negative feelings toward being accepted socially	Epilepsiaa sairastavalla lapsella oli enemmän negatiivisia ajatuksia sosiaaliseen hyväksymiseen	Sosiaalinen hyväksyminen
Parenting stress was a significant predictor in most of the self-concept domains in the epilepsy group	Vanhempien stressi oli merkittävä ennustava muuttuja suurimmassa osassa minäkuvaosiossa epilepsia ryhmässä	Vanhempien stressi

Pelkistyksistä alaluokkiin

Pelkistykset	Alakategoriat
Vanhemmat tyytyväisiä lääkehoitoon	Lääkehoito
Lääkkeiden syöti	Lääkehoito
Lapsen lääkehoito pitää hoitaa	Lääkehoito
Vanhemmat tyytyväisiä tiedonsaantiin	Tiedonsaanti
Riittävästi tietoa sairaudesta	Tiedonsaanti
Vanhemmat epätietoisia	Tiedonsaanti
Tiedonsaanti rauhoitti vanhempia	Tiedonsaanti
Vanhemmat tarvitsevat lisää tukea ja ohjausta	Tiedonsaanti
Lapsi hyötyisi lisäkuntoutuksesta	Kuntoutus
Lapsella on oppimisvaikeutta	Oppimisvaikeus
Lapsella on akateeminen tuki	Oppimisvaikeus
Lapsella vaikeuksia seurata ohjeita	Oppimisvaikeus
Lapsella on hitaat reaktiot	Oppimisvaikeus
Lapsella vaikeuksia suunnittelussa	Oppimisvaikeus
Lapsen on vaikea päätellä	Oppimisvaikeus
Lapsen on vaikea ratkaista ongelmia	Oppimisvaikeus
Lapsella koulunkäynninvaikeuksia	Oppimisvaikeus
Lapsella on kielellistä vaikeutta	Kielellinen vaikeus
Lapsella on käytöshäiriö	Käytöshäiriö
Lapsella on tarkkaavaisuushäiriö	Tarkkaavaisuushäiriö
Lapsi tarvitsee valvontaa	Valvonnan tarve
Vanhemman lisääntynyt tarkkailu	Valvonnan tarve
Lasta pitää tarkkailla	Valvonnan tarve
Huoli lapsen ollessa kodin ulkopuolella	Huolestuneisuus
Vanhemmillä huoli lapsen sairaudesta	Huolestuneisuus
Vanhemmat huolestuneita	Huolestuneisuus
Vanhemmillä huoli lapsesta	Huolestuneisuus
Vanhemmat huolissaan	Huolestuneisuus
Lapsi on tottelematon	Tottelemattomuus

Lapsi on aggressiivinen	Agressiivisuus
Lapsella on masennus	Masennus
Lapsi on hyperaktiivinen	Hyperaktiivisuus
Vanhempien uniongelmat	Uniongelmat
Vanhempien väsymys	Väsymys
Helppo sopeutuminen sairauteen	Sairauteen sopeutuminen
Lapsi suhtautui paremmin sairauksiin	Sairauteen sopeutuminen
Sairaus perheen yhdistäjänä	Sairauteen sopeutuminen
Ajankäytön uudelleen suunnittelu	Sopeutuminen sairauteen
Lapsi saa kohtauksen	Sopeutuminen sairauteen
Vanhemmilla vaikeaa hyväksyä lapsen sairaus	Sopeutuminen sairauteen
Päivärytmin suunnittelu	Sopeutuminen sairauteen
Sairauden kustannukset ja hoito	Sopeutuminen sairauteen
Muutoksia vanhempien parisuhteessa	Sopeutuminen sairauteen
Vanhemmat arvioivat eri tavalla sairauden vakavuutta	Sopeutuminen sairauteen
Vanhemmat hyväksyvät sairauden eri tavalla	Sopeutuminen sairauteen
Lapsella rajoitus liikunnassa	Liikunta
Lapsella rajoitus liikunnasta	Liikunta
Lapsi urheilullisesti heikompi	Liikunta
Lapsella oli vähemmän ennakkoluuloja	Ennakkoluulot
Lapsi on väsynyt	Lapsen väsymys
Lapsi jännittää ennakkoon kohtausta	Kohtaus
Vanhemmat järkyttyneitä kohtauksesta	Järkytys
Vanhemmilla pelko lapsesta	Pelko
Vanhemmat peloissaan	Pelko
Vanhemmat hätääntyneitä	Hätäännys
Lapsen luokittelu erilaiseksi	Sosiaalisuus
Lapsen kiusaaminen	Sosiaalisuus
Perheen eristäytyminen	Sosiaalisuus
Sosiaalinen hyväksyminen	Sosiaalisuus
Vanhempien avuttomuuden tunne	Avuttomuus

Vanhemmat epävarmoja	Epävarmuus
Vanhemmat ahdistuneita ja masentuneita	Ahdisuneisuus Masennus
Kodin ulkopuolisen hoidon järjestäminen	Hoitoapu
Vanhemmat tarvitsevat hoitoapua	Hoitoapu
Vanhempien stressi	Stressi

Alaluokista yläluokkiin

Alaluokka	Yläluokka
Lääkehoito	Sairaus
Tiedonsaanti	Sairaus
Kuntoutus	Sairaus
Oppimisvaikeus	Lapsi
Kielellinen vaikeus	Lapsi
Käytöshäiriö	Lapsi
Tarkkaavaisuushäiriö	Lapsi
Valvonnan tarve	Sairaus
Huolestuneisuus	Vanhemmat
Tottelemattomuus	Lapsi
Aggressiivisuus	Lapsi
Lapsen masennus	Lapsi
Hyperaktiivisuus	Lapsi
Uniongelmat	Vanhemmat
Väsymys	Vanhemmat
Sairauteen sopeutuminen	Sairaus
Liikunta	Sairaus
Ennakkoluulot	Lapsi
Lapsen väsymys	Lapsi
Kohtaus	Sairaus
Järkytys	Vanhemmat
Pelko	Vanhemmat
Hätäännys	Vanhemmat
Sosiaalisuus	Sairaus
Avuttomuus	Vanhemmat
Epävarmuus	Vanhemmat
Ahdistuneisuus	Vanhemmat
Masennus	Vanhemmat
Hoitoapu	Sairaus
Stressi	Vanhemmat

