

Henri Sopenen
Tommi Utriainen

LAPSEMME EPILEPSIA – OPAS PÄIVÄKOTIEN HENKILÖKUNNALLE

Opinnäytetyö
Sairaanhoitaja AMK

2017



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tekijät	Tutkinto	Aika
Henri Sopenen, Tommi Utriainen	Sairaanhoitaja AMK	Marraskuu 2017
Opinnäytetyön nimi		
Lapsemme epilepsia – opas päiväkotien henkilökunnalle		14 sivua 2 liitesivua
Toimeksiantaja		
Mikkelin keskussairaalan lastenneurologian vastaanotto		
Ohjaaja		
Riikonen Riitta, Blomberg Taru		
Tiivistelmä		
<p>Epilepsia on yksi yleisimmistä lasten pitkäaikaissairauksista Suomessa. Epilepsia on neurologinen sairaus, johon liittyy poikkeavaa aivojen sähköistä toimintaa. Oireet ovat monimuotoisia, pienistä nykäyksistä aina rajuihin tajuttomuus-kouristuskohtauksiin. Hoitona pääasiassa käytetään pitkäaikaista lääkitystä ja vaikeimmissa tapauksissa voidaan päätyä myös kirurgiseen hoitoon.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena on luoda yksilöllinen epilepsiaopas päiväkodin henkilökunnalle. Opas sisältää tiiviin tietopaketin epilepsiasta sekä apukysymykset, joiden avulla vanhemmilla on mahdollisuus kertoa lapsensa tilasta tarkasti ja yksilöllisesti. Tavoitteena oli luoda apuväline päiväkodin henkilökunnalle, epilepsiaa sairastavan lapsen kanssa toimimiseen sekä kohtausten ennaltaehkäisyyn ja hoitamiseen. Toimeksiantajamme toimii Mikkelin keskussairaalan lastenneurologian vastaanotto.</p> <p>Teoriatieto raportissa kattaa lapsen epilepsiaa yleisesti, erilaisia epileptisiä kohtauksia, epilepsian diagnostiikkaa sekä eri hoitomuotoja. Raportissa käsitellään myös toiminnallisen opinnäytetyön toteutusta sekä hyvän oppaan laatimista. Opasta tullaan jakamaan Mikkelin keskussairaalan lastenneurologian vastaanoton kautta epilepsialasten vanhemmille, jota kautta opas kulkeutuu apuvälineeksi päiväkotien henkilökunnalle.</p> <p>Opas on valmistunut marraskuussa 2017. Se on hyväksytty Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa sekä lastenneurologian vastaanotolla Mikkelin keskussairaalassa.</p>		
Asiasanat		
Lapsi, epilepsia, opas, hoito		

Authors	Degree	Time
Henri Sopenen, Tommi Utriainen	Registered nurse	November 2017
Thesis title		
Our child's epilepsy – Guidebook for day care center staff		14 pages 2 pages of appendices
Commissioned by		
Children's neurological polyclinic at Mikkeli Central Hospital		
Supervisor		
Riikonen Riitta, Blomberg Taru		
Abstract		
<p>Epilepsy is one of the most common children's long-term diseases in Finland. Epilepsy is a neurological illness that causes abnormal electrical activity in the brain. There are many types of symptoms in epilepsy. The symptoms can vary from small twitches to serious seizures. Epilepsy is treated in most cases by long-term medication. It can also be treated surgically if medication does not help.</p> <p>The purpose of the thesis was to create a personalized epilepsy guidebook for day care center staff. The commissioner of the thesis was the children's neurological polyclinic in Mikkeli central hospital. The guidebook includes compact information on epilepsy and questions for parents to answer and explain the condition of their child more specifically. The objective of the guidebook was to create a helpful tool for day care staff. The guidebook consists of information about children's epilepsy, how to take care of epileptic seizures and how to prevent them</p> <p>The theoretical framework comprises information on children's epilepsy, different kinds of epileptic seizures and the diagnostics of epilepsy as well as on conducting a functional thesis and creating a good quality guidebook. The guidebook will be given to the parents of children with epilepsy in the children's neurological polyclinic and the parents deliver the guidebook to the day care center.</p> <p>The thesis was completed in November 2017 and it was approved by South-Eastern Finland University of Applied Sciences – Xamk and the children's neurological polyclinic of Mikkeli's Central Hospital.</p>		
Keywords		
Child, epilepsy, guidebook, treatment		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TARKOITUS JA TAVOITE	6
3	TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS	6
4	LAPSEN EPILEPSIA	8
4.1	Epilepsian diagnostiikka	9
4.2	Erilaiset epileptiset kohtaukset.....	10
5	EPILEPSIAN HOITO	11
6	KEHITTÄMISPROSESSI.....	13
6.1	Toiminnallinen opinnäytetyö.....	13
6.2	Prosessi idea	14
6.3	Toteutus	15
7	POHDINTA.....	17
	LÄHTEET	19
	LIITTEET	

Liite 1. Lapsemme epilepsia - opas

1 JOHDANTO

Epilepsia lukeutuu yleisimpiin lasten pitkäaikaissairauksiin Suomessa. Epilepsia on monimuotoinen neurologinen sairaus, johon kuuluu laaja kirjo oireita, aina pienistä nykäyksistä ankariin kouristuksiin ja tajunnantason muutoksiin. Epilepsian luonne on satunnainen, kohtauksia voi tulla milloin tahansa, vaikka lapsi olisi ollut pitkäänkin terve ja oireeton. (Kälviäinen 2016, 8.)

Tiedonhaussa huomasimme, ettei epilepsiaa ole tutkittu Suomessa hoitotyön näkökulmasta juuri lainkaan. Käyttämämme lähteet hoitotyön näkökulmasta ovatkin pääasiassa ulkomaalaisia. Hoitotyön näkökulmasta Concalasióin ja Sánchezin (2012) tutkimuksessa todettiin, että sairaanhoitaja on avainasemassa lapsen epilepsian hoidossa, sekä sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu parantaa sairastuneen sekä hänen perheensä hyvinvointia. Lääketieteen sekä psykologian tieteen aloista sen sijaan kotimaista tutkittua tietoa löytyy. Tampereen yliopiston psykologian laitoksen pro gradu -tutkielmassa (Nummikoski 2006) todettiin, että vanhemmat saavat riittävästi tietoa epilepsiasta.

Suomessa on noin 5000 lasta, jotka sairastavat epilepsiaa. Uusia diagnooseja tulee vuosittain noin 600 - 800. Nykyisin diagnoosien määrä on vähentymään päin. Lapsen epilepsian hoitoon suhtautumisessa on ollut merkittävää parannusta. Aikaisemmin hoito oli lääkepainotteista ja tavoitteena kohtauksettomuus. Nykyisin hoidon tavoite on lapsen mahdollisimman normaali elämä sairaudesta huolimatta. Sairaalan lapsen hoito kattaa koko perheen, perhettä ohjataan ja opastetaan elämään lapsen sairauden kanssa. (Sillanpää 2004.)

Kiinnostuksemme lastenhoitotyötä kohtaan sai meidät valitsemaan tämän aiheen. Epilepsia vaikuttaa lapsen ja muun perheen elämään kokonaisvaltaisesti. Tarkoituksena on luoda opas, joka toimisi apuvälineenä ja tiedon lähteenä epilepsiasta sekä toimisi ohjeena kohtauksen ilmaantuessa. Opas olisi erityisesti suunnattu päiväkoteihin henkilökunnalle.

Aihe opinnäytetyöllemme tuli Mikkelin keskussairaalan lastenneurologian vastaanotolta, jossa oli tarvetta personoidulle lasten epilepsiaoppaalle. Lastenneurologian vastaanotto halusi hoidon apuvälineen oppaan muodossa, jossa on tiivis tietopaketti epilepsiasta sekä mahdollisuus kirjata yksilöllinen osuus

juuri kyseisen lapsen taudin muodosta. Sairaanhoidtaja voisi vanhempien kanssa täyttää oppaaseen heidän lapsensa taudin erityispiirteet ja ensihoidon.

2 TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyömme tarkoituksena on luoda tiivis opas epilepsialasten kanssa toimiville tahoille, joita ovat mm. päiväkodit sekä mahdollisesti koulut. Oppaasta on tarkoitus tehdä yksilöllinen tietopaketti, juuri tietyn lapsen epilepsian luonteeseen keskittyvä apuväline. Oppaaseen tulee pieni tieto-osio lapsen epilepsiasta yleensä, minkä lisäksi tulee apukysymyksiä, joiden avulla vanhempi voi kirjoittaa yksilöllistä tietoa omasta lapsestaan. Tämän lisäksi tulee vapaata tilaa. Vanhempien toimesta täytetty opas tulisi siis olemaan yksilöllinen ohje lasta hoitavalle päiväkodin henkilökunnalle.

Oppaan tarkoituksena on kasvattaa epilepsialasten kanssa toimivien tahojen tietoa epilepsiasta sekä helpottaa huomioimaan alkavat kohtaukset. Lehtipään (2007) tutkimuksessa on todettu, että tiedon kulku vanhempien ja päivähoiton henkilökunnan välillä on hieman puutteellista, joten tästä voi olettaa, että kirjallisen oppaan laatiminen olisi tarpeellista. Tutkimuksessa käy ilmi myös, että vanhemmat kokivat kehittämisen arvoisena asiana lapsen yksilöllisiin ominaisuuksiin paneutumisen päiväkodin henkilökunnan toimesta. Myös kohtausten ennaltaehkäisyn kannalta on tärkeää, että päiväkodin työntekijät tietävät, millaisia juuri tietyn lapsen kohtauksen ennako-oireet ovat ja miten niihin tulee reagoida. Tämä on oleellinen osa oppaan sisältöä.

Tavoitteena on, että opas tulisi käyttöön Mikkelin alueen päiväkodeissa ja mahdollisesti kouluissa. Jakaminen tapahtuu Mikkelin keskussairaalan lastenneurologian vastaanoton kautta.

3 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS

Saimme opinnäytetyö tilauksen Mikkelin keskussairaalan lastenneurologian vastaanotolta. Lastenneurologian vastaanotto on saanut pyyntöjä koulutuksiin ja ohjauksiin päiväkodeilta erityisesti epilepsiaa sairastavien lasten kanssa toimimiseen. Lastenneurologian vastaanotolta puuttuu erityisesti päiväkoteihin

suunnattu opaslehtinen, joka toimisi ohjeena ja tiedonlähteenä epilepsiaa sairastavien lasten kanssa työskentelevillä. Työnämme on laatia yksilöllinen epilepsiaopas tähän tarkoitukseen.

Lastenneurologian vastaanotolla Mikkelin keskussairaalassa hoidetaan kaikenlaisia neurologisia sairauksia, kuten vaikeaa päänsärkyä, liikuntavammaisuutta, kehitysvammaisuutta, epilepsiaa, autismia, lihassairauksia ja unihäiriöitä. Mikkelin lastenneurologian vastaanotolla seurataan noin 40 epilepsiaa sairastavaa lasta vuosittain. Lapsen saatua epilepsia diagnoosin ja lääkityksen, aloitetaan kontrollikäynnit, joiden yhteydessä on aina laboratoriokokeet, jotka sisältävät verenkuvan, lääkeainepitoisuuden, maksa-arvot sekä erilaisia lääkekohtaisia kokeita. Ensimmäinen kontrolli sovitaan neljän kuukauden päähän, mutta laboratoriokokeet otetaan jo aikaisemmin, heti kuukauden päästä lääkityksen aloituksesta. Jos hoidossa on kaikki kunnossa, jatketaan kontrollikäyntejä kuuden kuukauden välein ja myöhemmin vuosittain. Kaikissa sairauksissa lastenneurologian vastaanoton käynnit ja kontrollit jatkuvat jatko-opintoihin eli lukio/ammattikoulu ikään, yleensä noin 16 ikävuoteen asti. (Blomberg 2017.)

Mikkelin keskussairaalan lastenneurologian vastaanotolla työskentelee moniammatillinen henkilökunta. Henkilökuntaan kuuluu kaksi lastenneurologia sekä sairaanhoitaja, lisäksi vastaanotolla työskentelee psykologi, toimintaterapeutti ja puheterapeutti. (Blomberg 2017.)

4 LAPSEN EPILEPSIA

Epilepsia on pitkäaikainen sairaus, jossa aivoilla on taipumus synnyttää epileptisiä kohtauksia. Kohtaukset syntyvät aivojen hermosolujen sähköisen toiminnan lyhytaikaisesta häiriöstä. Hermosolutasolla kohtauksia aiheuttaa solukalvon liiallinen ärtyvyys tai toimintaan vaikuttavien tekijöiden pettäminen. Jotta kohtaus ilmenee, tarvitaan useamman hermosolun kokoisen alueen toiminnan häiriö. Yksittäisen epileptisen kohtauksen voi saada kuka tahansa. Laukaisevia tekijöitä voi olla korkea kuume, suuri rasitus, päähän kohdistuva vamma tai vaikea yleissairaus, näissä tapauksissa ei ole kuitenkaan kyse epilepsiasta. (Eriksson ym. 2013, 6.)

Lapsilla ja nuorilla epilepsia on hyvin monimuotoinen ilmiö. Monimuotoisuuden vaikuttaa epilepsian alkamisikä, kohtaustyyppi, liitännäisoireet sekä aivosähkötoiminnan poikkeavuus. Näistä syistä ennusteet vaihtelevat suuresti. (Eriksson ym. 2013, 6.) Sairauteen usein liittyy myös muita kognitiivisia, psyykkisiä, sosiaalisia tai neurologisia ongelmia. Ongelmat voivat joko liittyä sairauteen tai olla seurausta siitä. (Kälviäisen, 2016, 12.) Lapsella epilepsian oireita voivat olla myös kehityksen hidastuminen tai puheen taantuminen (Kälviäinen ym. 2016, 15). Chongin ym. (2016) tutkimuksessa todetaan, että epilepsialla on heikentävä vaikutus lapsen henkiseen hyvinvointiin ja itsetuntoon. Lapset kokivat, että epilepsia vaikuttaa heihin kokonaisvaltaisesti ja he ovat huolissaan tulevaisuudestaan. Toistuva hoitojen toimimattomuus lisäsi lasten huolta sairauden hallinnasta. (Chong ym. 2016.) Mankisen ym. (2015) tutkimuksessa todetaan, että epilepsiaa sairastavilla lapsilla on myös muita useammin oppimisvaikeuksia. Tutkimuksen mukaan oppimisvaikeuksien esiintyminen vaihtelee 5 - 50% eri epilepsian tyyppin mukaan. Eniten oppimisvaikeuksia todettiin niillä lapsilla, joilla epilepsian syytä ei tunneta. Beghin ym. (2006) tutkimuksessa todettiin, että epilepsiaa sairastavilla lapsilla on pääasiassa lukemiseen, kirjoittamiseen ja matemaattisiin taitoihin perustuvia oppimisvaikeuksia.

Syy epilepsian ilmenemiseen lapsilla on suurimmaksi osaksi geneettinen. Useimmiten epilepsia diagnosoit ovat hyvälaatuisia ja kohtausten esiintyminen voi kuulua tiettyyn ikävaiheeseen ja tämän ikävaiheen jälkeen jäädä pois. Muuten nämä lapset ovat yleisesti ottaen terveitä. (Eriksson ym. 2013, 9.)

Epilepsia luetellaan ns. harvinaissairauksiin, kun sitä sairastaa väestöstä 5/10 000. Suomalaisista noin 1 % eli noin 56 000 sairastaa epilepsiaa, tästä joukosta noin 5000 on lapsia. (Kälviäinen 2016, 8.) Lapsuusiässä epilepsiaa esiintyy 0,3 %:lla. Ensimmäinen ikävuoden aikana riski sairastua on suurin eli noin 1/1000. Myöhemmässä lapsuudessa riski pienenee puoleen. (Gaily 2014, 109.)

4.1 Epilepsian diagnostiikka

Lapsilla ja nuorilla erilaiset epileptiset kohtaus oireet ovat hyvin yleisiä, mm. kuumeen yhteydessä. Vain pieni osa näistä johtuu varsinaisesta epilepsiasta. (Eriksson, 2003, 21.) Diagnostiikan tärkein tarkoitus on selvittää kohtausten aiheuttaja sekä määrittää kohtaustyyppi/-tyypit ja selvittää kohtausten taustalla oleva mahdollinen aivojen rakenteellinen vaurio. Diagnostiikassa edetään vaiheittain. Taulukossa 1 kuvataan epilepsiadiagnostiikan vaiheet yksityiskohtaisesti. (Kälviäinen & Eriksson, 2016, 22.)

Taulukko 1. Diagnostiikan vaiheet (Kälviäinen & Eriksson 2016)

Vaiheet	Selvitettävä?
Kohtauskuvaus	Yksityiskohtainen kuvaus kohtauksesta, potilaalta sekä silminnäkijältä. Ensioireilla pystytään paikantamaan kohtauksen alkuperä aivoissa. Mitkä piirteet toistuvat kohtauksissa?
Kohtaustyyppi	Kohtauskuvauksen sekä EEG-löydöksen perusteella määritetään kohtaustyyppi. Paikallinen vai yleistynyt kohtaus?
Oireyhtymä	Lääkäri määrittää kohtaustyyppien, kohtauksien alkamisiän sekä EEG-löydösten perusteella, onko kyseessä paikallisalkuinen vai yleistynyt epilepsiaoireyhtymä.
Syy	Syy selvitetään aina aivojen kuvantamistutkimuksella. Lisänä voidaan käyttää geenitutkimusta sekä laboratoriotutkimuksia.
Toimintakyky	Epilepsian vaikutus toimintakykyyn. Mahdolliset tukitoimet ja kuntoutus.

4.2 Erilaiset epileptiset kohtaukset

Epileptinen kohtaus on usein ohi muutamissa sekunneissa tai minuuteissa, mutta sen kesto voi venyä tunneista vuorokausiin, jolloin puhutaan pitkittyneestä epilepsiakohtauksesta. Tyypillisiä kohtausoireita ovat tajunnantason häiriöt, motorinen nykiminen, lihasvelttous sekä erilaiset automatismit, kuten nieleskely. Kohtauksiin saattaa liittyä myös tunne-elämyksiä, kuten pelkoa sekä aistielämyksiä ilman aiheuttavaa tekijää, kuten kuulo-, näkö-, tunto-, haju- ja makuaistitunteuksia. (Epilepsiat ja kuume-kouristukset (lapset) 2013.)

Epilepsiakohtaukset jaetaan kahteen eri ryhmään aivojen sähkötoiminnan häiriön alkamiskohdan perusteella. Nämä ovat paikallisalkuiset kohtaukset sekä yleistyneet kohtaukset. (Kälviäinen 2016, 13.)

Sillanpään ja Haatajan (2004, 478) mukaan paikallisalkuisissa kohtauksissa kohtausten alkuperä on osoitettavissa tietyllä aivojen anatomisella alueella. Tällöin tyypillisesti kohtausoireet sijoittuvat tietylle puolelle ruumiin keskiviivaa aivojen purkaukshaudan perusteella. Kohtausoireet pysyvät yleensä samassa kohdassa samalla henkilöllä, esimerkiksi pieninä nykimisinä suupielessä. Paikallisalkuisia kohtauksia ovat yksinkertainen paikallisalkuinen kohtaus, monimuotoinen tajunnan hämärtymiskohtaus sekä toissijaisesti yleistyvä tajuttomuus-kouristuskohtaus. (Eriksson & Nieminen 2003, 16.)

Yksinkertaiseen paikallisalkuiseen kohtaukseen ei yleensä liity tajunnan häiriöitä, sen sijaan yleisiä ovat motoriset oireet, aistioireet, autonomisen hermoston oireet sekä psyykkiset oireet. Tajunnan hämärtymiskohtaukseen sisältyvät usein yllä olevat oireet, mutta lisäksi on tajunnan hämärtymistä sekä erilaisia automatismeja, kuten nieleskelyä. (Kälviäinen & Eriksson 2016, 13.) Toissijaisesti yleistyvässä tajuttomuus-kouristuskohtauksessa edellä mainitut oireet etenevät täydelliseen tajuttomuuteen. Tällöin purkauksellisuus on edennyt molemmille aivopuoliskoille, jolloin siitä tulee toissijaisesti yleistyvä kohtaus. (Eriksson & Nieminen 2003, 16.)

Erikssonin ym. (2003) mukaan yleistyneissä kohtauksissa aivotoiminnan häiriö leviää molemmille aivopuoliskoille samanaikaisesti. Tällöin oireet ovat usein

motorisia, molemminpuolisia sekä symmetrisiä. Ennako-oireita ei useimmiten esiinny ja tajunta hämärtyy lähes välittömästi.

Kolme tärkeintä yleistynyttä kohtaustyyppiä ovat poissaolokohtaus, myokloninen kohtaus sekä suoraan yleistyvä tajuttomuus-kouristuskohtaus. Tajuttomuuskohtaukset ovatkin tavallisimpia kohtauksia yleistyneissä epileptiakohtauksissa. Näihin liittyy usein jäykkyyshyökkäyksiä sekä niistä seuraavia kloonisia nykinöitä. (Sillanpää 2004, 453.)

5 EPILEPSIAN HOITO

Tutkimusten mukaan sairaanhoitaja on avainasemassa lapsen epilepsian hoidossa. Sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu parantaa potilaan sekä hänen perheensä hyvinvointia. Tämä pitää sisällään perheen ohjausta, jotta opitaan välttämään kohtausten laukaisevia tekijöitä, toimimaan kohtauksissa oikealla tavalla, kuten arvioimaan lääkitsemisen tarve sekä opastamaan potilaalle paras mahdollinen itsehoito. (Concolación & Sánchez 2012.)

Epilepsian hoidossa voidaan käyttää lääkkeellistä tai lääkkeetöntä hoitoa. Lääkkeellisessä epilepsiahoidossa hoidetaan joko kohtauksia aiheuttavia perussairauksia, kohtausten ehkäisyä tai kohtauksia. Lääkkeettömässä hoidossa pyritään aina välttämään kohtauksiin altistavia tekijöitä. Hoidon kulmakivi on aina kohtauksettomuus. (Sillanpää 2004, 496.)

Sillanpään (2004, 514) mukaan epilepsiaa on mahdollista hoitaa myös kirurgisesti, jos muut keinot eivät auta. Yleisimmin kirurgista hoitoa käytetään paikallisalkuisessa epilepsia-tilassa. Lapsilla epilepsian oireilu ja lääkehoitovaste voi muuttua iän myötä, mikä vaikuttaa merkittävästi suunniteltaessa kirurgista hoitoa.

Ensimmäinen lähtökohta lääkkeelliseen epilepsian hoitoon on, että potilaalle on diagnosoitu ja varmistettu epilepsia sekä lääkehoidon oletetaan olevan enemmän hyödyksi kuin haitaksi (Sillanpää 2004, 497). Epilepsian lääkehoito on luonteeltaan jatkuva ja pitkäaikainen ja saattaa kestää jopa lopun elämää.

Suurin osa epilepsiaa sairastavista hyötyy lääkehoidosta ja useimmiten säädetään kohtauksettomuus. Pitkäaikainen lääkehoito vaikuttaa aivoihin epileptistä purkauksellisuutta estäen. (Järvisu-Hulkkonen 2016, 33.)

Pitkäaikaisen lääkehoidon lisäksi on olemassa myös kohtauslääkitys, jota annetaan, jos henkilö saa epileptisen kohtauksen. On tärkeä muistaa, että pitkäaikainen lääkitys on säännöllinen, eikä sitä tule lisätä kohtauksien ilmaantuessa. Useimmiten kohtauslääkkeenä käytetään peräsuoleen annosteltavaa diatsepaami-ruisketta. Lapsilla yleisesti käytössä oleva kohtauslääke on midatsolaami, joka annostellaan suun limakalvolle, joka on sitä kautta miellyttävämpi. Epilepsiaa sairastava henkilö ei itse voi antaa itselleen kohtauslääkettä, joten on tärkeä ohjata läheiset antamaan lääkettä. (Järvisu-Hulkkonen 2016, 33.)

Kolmanneksella epilepsiapotilaista kohtauksellisuus säilyy lääkehoidosta huolimatta. Lääkehoidosta seuraava askel on leikkaushoito, jolla osaa potilaista voidaan auttaa. Leikkaushoidon ennuste on sitä parempi, mitä aikaisemmin potilas leikataan. Operoitavat alueet paikannetaan kuvantamalla esimerkiksi MRI- ja EEG-menetelmillä. Epilepsian kirurgisella hoidolla pyritään poistamaan tai estämään aivoista epileptistä purkauksellisuutta aiheuttava alue. (Kälviäinen 2016, 64.) Helsingin yliopistollisen keskussairaalan vuonna 1991 - 2011 tekemässä tutkimuksessa epilepsian kirurgisella hoidolla, aivolohkojen hermoyhteyksien katkaisulla, saatiin jopa 80 % vaikeaa epilepsiaa sairastavista potilaista kohtauksettomiksi. (Gaily ym. 2014.) Eniten leikkaushoitoa käytetään paikallisalkuisissa epilepsioissa, varsinkin ohimolohkoperäisissä epilepsioissa. Paikallisalkuinen epilepsia voi myös johtua esimerkiksi aivojen hyvälaatuisesta kasvaimesta, joka voidaan leikata, jolloin useimmiten saadaan helpotusta oirekuvaan. (Sillanpää 2004, 514.) Leikkaushoitoa käytetään kuitenkin myös yleistyneissä epilepsioissa, joissa kohtaukset aiheutuvat monista eri pesäkkeistä. Näissä tapauksissa tavoitteena ei yleensä ole kohtauksettomuus, vaan kohtausten väheneminen operoimalla esimerkiksi vain yksi pesäkkeistä. (Kälviäinen 2016, 64.)

Leikkauksen jälkeen seurataan yleensä ainakin kaksi vuotta, jolloin saattaa esiintyä erilaisia toimintahäiriöitä. Häiriöt eivät ole pysyviä ja ovat ohi yleensä

1 - 6 kuukaudessa. Näihin auttaa fysio- ja puheterapia. Toimintakyvyn lopullinen arvio voidaan tehdä 1 - 2 vuoden päästä leikkauksesta. Lääkitystä voidaan alkaa purkaa, mikäli saavutetaan kohtauksettomuus. Leikkaustulosta pidetään hyvänä vain niissä tapauksissa, missä on saavutettu täydellinen kohtauksettomuus. (Sillanpää 2004, 525.)

6 KEHITTÄMISPROSESSI

6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Opinnäytetyömme on toiminnallinen, ja siinä toteutetaan konkreettinen epilepsiaopas päiväkotien henkilökunnalle. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tehdään käytännön työtä, esimerkiksi oppaitten ja ohjeiden laatimista tai toiminnan järjestämistä. (Vilka & Airaksinen 2003,9.) Tuotoksen tuloksena on parempi tai kokonaan uusi innovaatio, joka sisältää myös uutta tietoa aiheesta (Salonen, 2013). Toiminnallinen opinnäytetyö on hyvä vaihtoehto tutkimukselliselle työlle. Toteutustapa kohderyhmästä riippuen voi olla kirja, cd-levy, kotisivut, opas tai vaikkapa järjestetty tapahtuma. Toiminnallisessa työssä ei voida kuitenkaan ohittaa tutkimusten selvitystyötä, sillä toiminnallisen opinnäytetyön täytyy perustua tutkittuun tietoon. (Vilka & Airaksinen 2003,9.)

Työelämälähtöisyys ja käytännön läheisyys ovat kulmakiviä toiminnallisessa opinnäytetyössä. Olisi hyvä, jos toiminnallisessa opinnäytetyössä olisi toimeksiantaja. Toimeksiantajan kautta pystyy myös luomaan työelämäsuhteita ja saa mahdollisuuden kehittää omia taitojaan ja tietojaan. Työelämästä tullut opinnäytetyön aihe lisää myös vastuuntuntoa sekä projektihallinnan taitoja ja auttaa opiskelijaa ammatillisessa kasvussa. (Vilka & Airaksinen 2003,16-17.)

Toiminnallinen opinnäytetyö vaatii muutakin kuin tuotteen, siihen täytyy tehdä tutkimus selvitystä ammatillisesta teoreettisesta tiedosta sekä yhdistää tieto käytäntöön. Teoriatiedon voi rajata tiettyyn näkökulmaan tai käsitteeseen tarpeen mukaan, esimerkiksi opinnäytetyössämme aihe rajataan lasten epilepsiaan ja sen tarkasteluun sen sijaan, että käsiteltäisiin koko epilepsia-käsitettä. (Vilka & Airaksinen 2003,41-42.)

6.2 Prosessin ideointi

Opinnäytetyöprosessi sai alkunsa aiheen etsinnällä. Alusta asti meitä kiinnosti tehdä toiminnallinen opinnäytetyö, joka liittyisi lapsiin sekä neurologiaan.

Otimme yhteyttä Mikkelin keskussairaalan lastenneurologian vastaanotolle ja kyselimme mahdollisia kehitysideoita opinnäytetyömme aiheeksi. Lastenneurologian vastaanotolta saimme vastauksen, jossa pyydettiin keskustelemaan aiheesta kasvotusten.

Ehdotimme mahdollista epilepsiaopasta vanhemmille. Lastenneurologian vastaanoton vastaavan sairaanhoitajan kanssa aiheesta keskustellessa kävi ilmi, että vanhemmat tietävät ja hakevat tietoa epilepsiasta riittävästi, joten vanhemmille suunnatulle oppaalle ei olisi tarvetta. Myös aiheeseen enemmän perehdyttyämme Nummikosken (2006) tutkimuksessa kävi ilmi, että vanhemmat saavat riittävästi tietoa epilepsiasta.

Lastenneurologian vastaanotolle oli tullut useita pyyntöjä päiväkodeilta epilepsialasten hoitoon perehdyttämistä. Lähdimme vastaamaan tähän tarpeeseen oppaan muodossa. Keskustelimme, millaiselle oppaalle olisi tarvetta. Saimme pyynnön tehdä lyhyt, selkeä ja personoitava opas epilepsiaa sairastavien lasten kanssa työskenteleville tahoille. Oppaaseen tulee taudin kuvaus sekä sen lisäksi täytettävä osuus, johon lapsen vanhempi voi täyttää oman lapsensa sairauden kuvan. Oppaan tulisi olla helposti luettava ja tiivis paketti, josta saa yksilölliset sekä tarpeelliset tiedot lasta hoidettaessa.

Epilepsialiiton (2016) mukaan päiväkodin henkilökunnan olisi hyvä tietää, millaisia lapsen epilepsiaoireita ovat, milloin ja miten ne ilmenevät sekä miten niitä hoidetaan. Näitä kysymyksiä apuna käyttäen laadimme oppaan täytettävät apukysymykset. Kysyimme myös Mikkelin päiväkodeista sähköpostiviestillä, olisiko niillä mielipiteitä, mitä ne haluaisivat oppaan sisältävän. Vastausten niukkuudesta johtuen päädyimme käyttämään pohjana Epilepsialiiton aineistoa.

Ohjeiden täsmällisyys sekä tiedon laajuus ovat ikuisuus-kysymyksiä oppaiden kehittämisessä. Laajuus ja täsmällisyys eivät takaa hyvää opasta, vaan opas on toimiva vasta, kun lukija ymmärtää ohjeet. (Torkkola ym. 2002, 14.) Opasta

laatiessa tulee huomio kiinnittää lukijan tarpeeseen. Mitä lukija tietää, tuntee ja osaa luettuaan oppaan? Lukija haluaa hyötyä ja oppia oppaasta, hän ei halua lukea opasta turhaan. Ymmärrettävyys on tekstin ulkoisen olemuksen tärkein elementti. Fonteilla, lihavoinnilla tai väreillä leikkiminen ei korjaa epäloogista tekstiä. (Jussila ym. 2006, 92 - 93.)

6.3 Toteutus

Aloitimme opinnäytetyön toteutuksen aiheen rajauksella ja tiedon etsinnällä. Epilepsia on käsitteenä todella laaja, joten rajausta tarvittiin. Rajasimme aiheemme lasten epilepsiaan, koska opas on suunnattu päiväkoteihin. Etsimme tietoa hyvin laajasti ja paljon, sillä oppaan tulisi pohjautua luotettavaan tietoon. Tiedon etsinnässä kävi ilmi, että epilepsiaa on Suomessa tutkittu hyvin niukasti hoitotieteen näkökulmasta. Sen sijaan tietoa löytyi hyvin lääketieteen ja psykologian osalta. Käyttämämme hoitotieteen tutkimukset ovatkin pääasiassa ulkomaalaisia.

Tiedonhaussa käytimme avainsanoina sanoja ”epilepsia”, ”lapsi”, ”vanhemmat”, ”opas”. Haimme tietoa yliopistojen tutkimusarkistoista, hoitotyön kirjallisuudesta sekä käypä hoito -suosituksista. Ulkomaisia tutkimuksia etsimme Cinahl-tietokannasta. Pyrimme käyttämään tuoretta tutkittua tietoa, jotta saisimme ajantasaisen ja luotettavan tietopohjan.

Opinnäytetyön suunnitelman teimme kevään 2017 aikana. Suunnitelmaan keräsimme kaiken teorian tiedon epilepsiasta, mitä käytämme oppaan toteutuksessa. Opas perustuu opinnäytetyön suunnitelman teoriapohjaan. Kävimme keskustelemassa tällöin kahdesti toimeksiantajan kanssa, että varmasti tietopohja sekä oppaan suunnittelu vastaisivat toimeksiantoa. Suunnitelman teon aikana kävimme myös keskusteluja ohjaavan opettajan kanssa, että pääsimme oikeaan suuntaan suunnitelman teossa. Opinnäytetyösuunnitelma hyväksyttiin loppukeväältä 2017, jolloin myös esitimme suunnitelman.

Opinnäytetyösuunnitelman jälkeen aloitimme tekemään varsinaista opasta. Suunnittelimme ensimmäisen version itse, minkä jälkeen muokkasimme oppaan lastenneurologian vastaanoton sairaanhoitajan kanssa valmiiseen muotoon. Mm. muokkasimme opasta visuaalisesti selkeämmäksi, apukysymysten

viivat laatikoiksi, yhteystiedot oikeiksi sekä tiivistimme kansilehden tietopohjaa. Oppaan käytettävyyden kannalta tärkein asia on oppaan helppo luettavuus, selkeys ja tiiviys. Pyrimme tekemään oppaasta myös mielenkiintoa herättävän. (Jussila ym. 2006, 92 - 96.)

Valmis opas (liite 1) on A4-kokoinen, taitettuna kahtia, oppaasta tulee A5-kokoinen vihko. Oppaan kansisivu koostuu otsikosta, tiedosta lapsen epilepsiasta sekä lapsen tiedoista. Sisäaukeamalla ovat apukysymykset, joiden alla vapaata tilaa laatikkoina. Oppaan apukysymykset on suunniteltu ja aseteltu siten, että ne etenevät loogisessa järjestyksessä, epilepsian tyypistä kohtauksen ennakko-oireisiin, kohtausoireisiin, hoitoon sekä kohtauksen jälkeiseen toimintaan. Oppaan loppuun on jätetty tilaa muille huomioille sekä vanhempien yhteystiedoille ja Mikkelin keskussairaalan lastenneurologian vastaanoton yhteystiedoille. Visuaalisuuden edistämiseksi oppaaseen tuli itse suunnittelemamme lapsenhenkisiä kuvia.

Opas erottuu edukseen, sillä se on tehty yksilölliseen käyttöön, personoitu jokaiselle epilepsiaa sairastavalle lapselle sopivaksi. Olemme etsineet ammattikorkeakoulujen opinnäytetyö verkkojulkaisuista epilepsia oppaita ja tulleet siihen tulokseen, että personoitua opasta lapsille ei ole vielä tehty.

Lopullinen arviointi oppaan käytettävyydestä saadaan vasta, kun opas on päässyt todelliseen käyttöön. Kehitysideana ehdottaisimme tulevaisuudessa oppaan käytettävyyden arvioinnin ja mahdollisen lisäkehityksen.

Mielestämme oppaassa täyttyi laaditut tavoitteet ja siitä tuli juuri sellainen, jota ajattelimme heti projektin alusta asti. Oppaan teoriaosuus on lyhyt ja ytimekäs, helppolukuinen, sellainen, mitä toimeksiantajakin halusi. Olemme näyttäneet opasta kasvatusalan ammattilaisille ja saaneet siitä hyvää palautetta. Opasta ovat lukeneet ja analysoineet kaksi lastentarhan opettajaa sekä hoitotyön ammattilainen, ja kaikki nämä antoivat hyvää palautetta, mm. selkeys ja tiiviys ovat mainittu useassa palautteessa. Valitettavaa on, ettemme ole saaneet kehtään epilepsiaa sairastavan lapsen vanhempaa arvioimaan opasta.

7 POHDINTA

Opinnäytetyön idea sai alkunsa keväällä 2016, kun lähdimme koulussa pohtimaan, mitkä aiheet kiinnostaisivat molempia opinnäytetyön tekijöitä. Molemmille oli selvää, että halusimme tehdä toiminnallisen opinnäytetyön, tuottaa jonkin konkreettisen tuotteen. Toista meistä kiinnosti lastenhoitotyö ja toista neurologinen hoitotyö, joten halusimme yhdistää nämä aiheet. Saimmekin lopulta etsintöjen jälkeen hyvän toimeksiantajan Mikkelin keskussairaalan lastenneurologian vastaanotolta. Ehdotimme epilepsiaopasta, mutta aiheesta keskusteltuamme kävi ilmi, että perusoppaita epilepsiasta on runsaasti. Tarvetta olisi pikemminkin personoidulle oppaalle, jossa kävisi ilmi juuri tietyn epilepsiaa sairastavan sairauden kuvaus.

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tuottaa epilepsiaopas epilepsialasten kanssa toimiville tahoille. Oppaasta oli tarkoitus tehdä yksilöllinen, tiivis tietopaketti, joka toimisi ohjeena esimerkiksi päiväkotien henkilökunnalle sekä helpottaa heidän työskentelyään epilepsiaa sairastavien lasten kanssa. Lisäksi tavoitteena oli lisätä omaa ammatillista tietämystä sekä tukea ammatillista kasvua.

Suunnittelimme ensimmäisen version oppaasta itse, jota sitten muokkasimme toimeksiantajalta saamamme palautteen mukaan toimeksiantoa vastaavaksi. Oppaan teossa tärkeimmät kriteerit olivat selkeys, helppo luettavuus ja tiiviys. Laadimme oppaan tiedot loogisesti etenevään järjestykseen, käytettävyyden parantamiseksi. Oppaan laatimisen aloitimme keväällä 2017, kesän ja syksyn aikana saimme oppaan valmiiksi. Oppaasta tuli tavoitteiden mukainen.

Opinnäytetyömme luotettavuutta luo aiheen tarkka rajaus. Olemme keränneet teoretiedon lasten epilepsiasta, ja opas on tehty näiden tietojen pohjalta. Olemme pyrkineet käyttämään mahdollisimman tuoreita lähteitä, koska tutkimustieto muuttuu nopeasti ja tuoreisiin tutkimuksiin on usein sisällytetty myös vanhempaa tutkittua tietoa (Vilkka & Airaksinen 2003, 72-73). Opinnäytetyön eettisyyden kannalta on myös tärkeää, että lähteet ovat luotettavia. Opas ei tule käyttöön terveydenhuoltoalan ammattilaisille, joten on eettisesti tärkeää, että tieto on luotettavaa ja selkeää.

Jos tekisimme opinnäytetyömme uudestaan, varaisimme enemmän aikaa ja toteuttaisimme laajempia kyselyitä oppaan kohdehenkilöille, mm. päiväkodin henkilökunnalle ja epilepsialasten vanhemmille, näin oppaasta saataisiin vielä luotettavampi. Olemme tällä aikataululla saatuun tulokseen kuitenkin erittäin tyytyväisiä.

LÄHTEET

Beghi, M., Cornaggia, C. M., Frigeni, B. & Beghi, E. 2006. Learning Disorders in Epilepsy. *Epilepsia* 2, 14-18. Blackwell Publishing, Inc. International League Against Epilepsy. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2006.00681.x/epdf> [viitattu 28.4.2017].

Blomberg, T. 2017. Sairaanhoidaja. Lastenneurologian vastaanotto. Sähköpostikeskustelu 20.3. - 13.4.2017. Essote.

Chong, L., Jamieson, N. J., Gill, D., Singh-Grewal, D., Craig, J. C., Ju, A., Hanson, C. S. & Tong, A. 2016. Children's Experiences of Epilepsy: A Systematic Review of Qualitative Studies. *American Academy of Pediatrics*. WWW-dokumentti. Päivitetty 6.6.2016. Saatavissa: http://pediatrics.aappublications.org/content/138/3/e20160658?sso=1&sso_redirect_count=1&nfstatus=401&nftoken=00000000-0000-0000-0000-000000000000&nfstatusdescription=ERROR%3a+No+local+token [viitattu 20.4.2017].

Concolación, M. & Sánchez, C. 2012. Updating the nursing care of a patient with epilepsy. *Metas de Enfermería*. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=da0d2c08-1cbc-4d02-9cd0-a6a742f3f464%40sessionmgr120&vid=0&hid=116&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=107995820&db=cin20> [viitattu 28.4.2017].

Epilepsialiitto, 2016. Epilepsiaa sairastava lapsi päiväkodissa ja koulussa. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.epilepsia.fi/documents/20181/45820/Epilepsiaa+sairastava+lapsi+p%C3%A4iv%C3%A4kodissa+ja+koulussa.pdf/b342ad59-4b30-4b56-ac52-2d35c977b504> [viitattu 3.5.2017].

Epilepsiat ja kuumekouristukset (lapset), 2013. Käypä hoito -suositus. Duodecim. WWW-dokumentti. Päivitetty 10.6.2013. Saatavissa: <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50059&versio=pdf> [viitattu 9.3.2017].

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

Eriksson, K., Seppälä, U., Nieminen, P. & Heikkilä, M. 2003. Lapsen ja nuoren epilepsia. Epilepsian ABC. Juva: WS Bookwell Oy.

Gaily, E., Hellen, H., Metsähonkala, L., Karppinen, A., Laakso, A. & Blomstedt, G. 2014. Aivopuoliskon hermoyhteyksien katkaisu lasten ja nuorten vaikean epilepsian hoidossa. Suomen Lääkärilehti 12, 871-878. WWW-dokumentti. Päivitetty 21.3.2014. Saatavissa: <http://www.laakari-lehti.fi.ezproxy.xamk.fi:2048/tieteessa/alkuperaistutkimukset/aivopuoliskon-hermoyhteyksien-katkaisu-lasten-ja-nuorten-vaikean-epilepsian-hoidossa/> [viitattu 20.4.2017].

Jussila, R., Ojanen, E. & Tuominen, T. 2006. Hyvä opas. Tieto kirjaksi. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy.

Kälviäinen, R., Järviseuu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. 2016. Mitä epilepsia on? Epilepsia. Tallinna: Duodecim

Lehtipää, R. 2007. Päivähoidon ja vanhempien kasvatuskumppanuus pikkulapsiperheiden arjessa. Jyväskylän yliopisto. Psykologian laitos. Pro gradu -tutkielma.

Mankinen, K., Kiviniemi, V. & Rantala, H. 2015. Lasten ohimolohkoepilepsia – laaja-alainen hermoverkoston häiriö? Suomen Lääkärilehti 42, 2769-2774. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.fimnet.fi.ezproxy.xamk.fi:2048/cl/laakarilehti/pdf/2015/SLL422015-2769.pdf> [viitattu 20.4.2017].

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

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opettajille, opiskelijoille ja TKI-henkilöstölle. PDF-dokumentti. Saavattaisa: <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf> [viitattu 3.5.2017].

Sillanpää, M., Hergård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. 2004. Lapsuus- ja nuoruusiän epilepsiat. Lasten neurologia. Jyväskylä: Duodecim

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

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Tammi.

Muuta huomioitavaa

VANHEMPIEN YHTEYSTIEDOT

NIMI: _____

PUH: _____

NIMI: _____

PUH: _____



MIKKELIN KESKUSSAIRAALAN LASTENNEUROLOGIAN

VASTAANOTTO

Sairaanhoitaja: 044 351 9635

Arkisin klo 8-15



LAPSEMME EPILEPSIA – OPAS

NIMI: _____

Tämä opas on yksilöllinen ja henkilökohtainen apuväline lapsemme hoidossa. Oppaan tarkoituksena on kasvattaa epilepsialasten kanssa työskentelevien tahojen tietoa epilepsiasta. Opas sisältää yksilöllistä tietoa lapsestamme.

YLEISTÄ

Epilepsiaa lukeutuu yleisimpiin lasten pitkäaikaissairauksiin Suomessa. Epilepsia on hermostollinen aivoperäinen sairaus, jossa aivoilla on taipumus synnyttää epileptisiä kohtauksia.

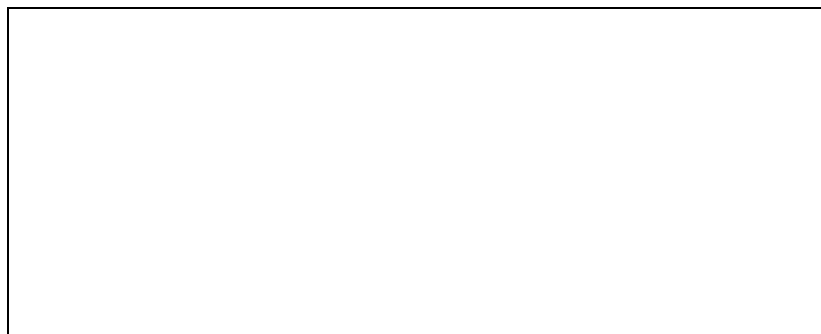
Kohtausoireet ovat yksilöllisiä, yleisimpiä oireita ovat mm.

- Raajojen nykinät, jäykistyminen tai lihasveltous
- Aistitoiminnot, kuten haju-, kuulo-, maku-, näkö- ja tuntoaistimukset, joille ei löydy aiheuttajaa
- Psykkiset oireet, pelon tunne, hetkellinen muistihäiriö
- Tajunnantaso muutokset sekä kouristukset

Useimmiten kohtaus on lyhytkestoinen, ohi muutamissa sekunneissa tai minuuteissa.

Epilepsian hoidossa tärkeänä osana on altistavien tekijöiden välttäminen. Lääkityksenä usein käytetään pitkäaikaista lääkettä. Tämän lisäksi voi olla myös kohtauslääkitys, jota annetaan vain erillisen ohjeen mukaan. Lapsilla yleisesti kohtauslääkkeenä toimii suun limakalvoille annosteltava lääke. Epilepsiaa sairastava henkilö ei voi antaa itselleen kohtauslääkettä, joten on tärkeää selvittää, kuinka kohtauslääkettä tarvittaessa annetaan.

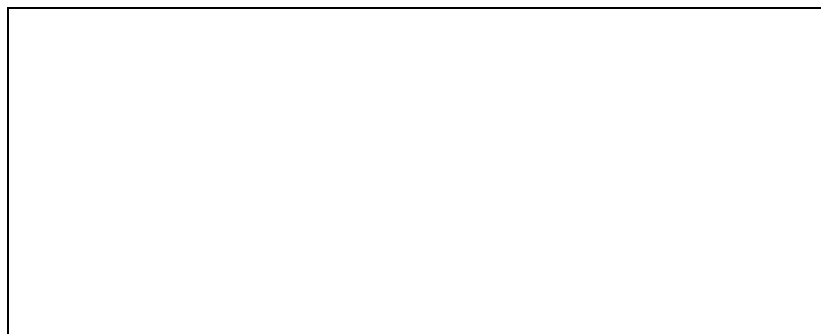
Lapsemme epilepsian tyyppi



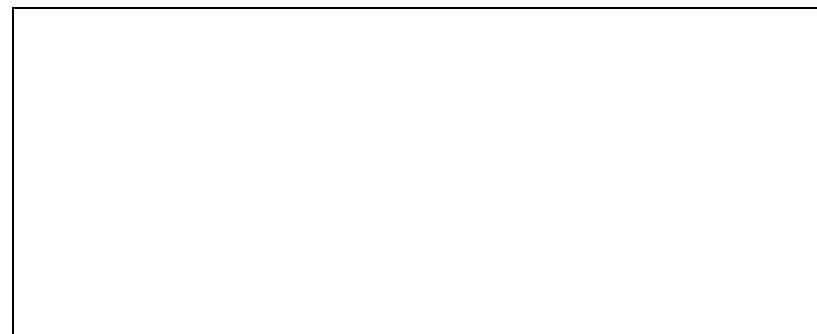
Kohtausoireet



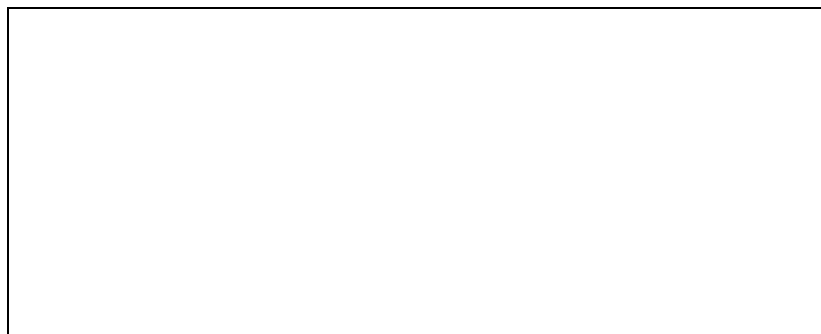
Kohtaukseen altistavia tekijöitä



Hoito



Ennako-oireet ja toimintaohjeet



Kohtauksen jälkeen

