

**EPILEPSIAA SAIRASTAVAN LAPSEN JA NUOREN OHJAUS KANTA-
HÄMEEN KESKUSSAIRAALAN LASTENNEUROLOGIAN
POLIKLINIKALLA**

Ohjeellinen sairaanhoitajien käyttöön



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Forssa, Hoitotyön koulutusohjelma

Syksy, 2019

Noora Jaakkola
Salla Virtanen

Hoitotyön koulutusohjelma, Forssa

Tekijät	Noora Jaakkola & Salla Virtanen	Vuosi 2019
Työn nimi	Epilepsiaa sairastavan lapsen ja nuoren ohjaus Kanta-Hämeen keskussairaalan lastenneurologian poliklinikalla – Ohjelehtinen sairaanhoitajille	
Työn ohjaaja	Päivi Homan-Helenius	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli laatia Kanta-Hämeen keskussairaalan lastenneurologian poliklinikan sairaanhoitajille ohjekirjanen lasten ja nuorten epilepsiaohjauksesta. Opinnäytetyön idea tuli Kanta-Hämeen keskussairaalan lastenneurologian poliklinikalta.

Toiminnallisen opinnäytetyön teko aloitettiin lähdemateriaalin hakemisella eri tietokantoja ja hakusanoja käyttäen. Lähdemateriaaleiksi soveltuvien tutkimusten ja muiden julkaisujen pohjalta lähdettiin kirjoittamaan opinnäytetyön teoriapohjaa. Teoriapohjan ollessa valmis keskityttiin suunnittelemaan ohjelehtisen sisältöä ja muotoa. Ohjelehtiseen valittu sisältö ja muoto pohjautuvat opinnäytetyön teoreettiseen viitekehykseen.

Epilepsia on aivoista lähtöisin oleva neurologinen sairaus, joka vaikuttaa lapsen ja nuoren elämään kokonaisvaltaisesti. Epilepsian vaikutus sairastuneen ja perheen elämään riippuu epilepsian laadusta. Lasten ja nuorten epilepsian hoidossa tulee huomioida lasten ja nuorten hoitoon liittyviä erityiskysymyksiä. Näitä ovat esimerkiksi epilepsian lääkehoito, epileptisen kohtauksen hoito, ravitsemus ja liikunta, uni ja lepo sekä raskauden ehkäisy. Lisäksi tulee huomioida päiväkodissa ja koulussa käyminen, harrastukset, ajokortteihin ja sosiaaliturvaan liittyvät asiat ja tulevaisuuden ammattisuunnitelmat.

Ohjaamisessa tulee huomioida koko perhe. Lasta ja nuorta tulee ohjata hänen ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti. Ohjauksen tulee olla potilaslähtöistä sekä tavoitteellista ja ohjaustilanteessa tulee huolehtia siitä, että asiat ymmärretään oikein. Lapselle ja nuorelle ja koko perheelle tulee antaa aikaa käsitellä saatua tietoa. Laaditun ohjekirjasen tarkoituksena on tukea lastenneurologian osastolla työskentelevien sairaanhoitajien antama lasten ja nuorten epilepsiahoidon ohjausta.

Avainsanat epilepsia, lapsi, nuori, perhe, ohjaus, ohjelehtinen, sairaanhoitaja

Sivut 38 sivua, joista liitteitä 4 sivua

Degree Programme in Nursing, Forssa

Authors	Noora Jaakkola & Salla Virtanen	Year 2019
Subject	Child and Adolescent Epilepsy Counseling at Kanta-Häme Central Hospital Pediatric Neurology Outpatient Clinic - A Guide for Nurses	
Supervisor	Päivi Homan-Helenius	

ABSTRACT

The purpose of this thesis was to make a guide of children and adolescent epilepsy counseling for the nurses of the Pediatric Neurological Outpatient Clinic of Kanta-Häme Central Hospital. The idea for this thesis was suggested by the Pediatric Neurological Outpatient Clinic.

This practice-based thesis was started by searching reference material by using different databases and keywords. After scanned through studies and other publications we selected the materials that work for our thesis. Based on this material, we started to write the theoretical basis for the thesis. When the theoretical basis was nearly finished, we started to plan the contents and the form of the guide for the nurses. The guide was written based on the theoretical framework of the thesis.

Epilepsy is a neurological disease of the brain that overall affects the overall life of a child and an adolescent. The impact of epilepsy on the patient's and family's life depends on the nature of the epilepsy. Special questions about the treatment should be taken into consideration when treating epilepsy in children and adolescents. These include medication, epileptic seizure therapy, nutrition, physical, sleep and rest. Moreover, when attending day care and school, getting drivers' licenses, or having future plans and hobbies, certain procedures and issues have to be taken into account.

As a result of the study, when talking about the disease, the whole family should be included in the guidance. The child and the adolescent should be guided according to his or her age and developmental stage. Guidance should be patient-oriented and goal-oriented. It should be ensured that explained things are also properly understood. Time should be given to the child and the adolescent and to the entire family to process the received information. The focus of this guide is to support the guidance given by the nurses working at the pediatric neurological outpatient clinics.

Keywords epilepsy, child, adolescent, family, guidance, guide, nurse
Pages 38 pages including appendices 4 pages

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	2
3	LAPSEN JA NUOREN KASVU JA KEHITYS	2
3.1	Imeväisikäisen ominaispiirteet	3
3.1.1	Imeväisikäisen sosiaalinen kehitys.....	3
3.1.2	Imeväisikäisen älyllinen kehitys	4
3.2	Leikki-ikäisen ominaispiirteet	4
3.2.1	Leikki-ikäisen älyllinen kehitys	5
3.2.2	Leikki-ikäisen sosiaalinen kehitys.....	6
3.3	Kouluikäisen ominaispiirteet	7
3.3.1	Kouluikäisen älyllinen kehitys	7
3.3.2	Kouluikäisen sosiaalinen kehitys.....	8
3.4	Murrosikäisen ominaispiirteet	8
3.5	Nuoren ominaispiirteet.....	9
3.6	Lapsen ja nuoren sosiaalinen toimintakyky.....	9
4	LASTEN JA NUORTEN EPILEPSIA JA SEN HOITO	10
4.1	Epilepsian diagnosoiminen	11
4.2	Epilepsian oirekuva	12
4.3	Epilepsian hoito	13
5	LASTEN JA NUORTEN EPILEPSIAN HOIDON ERITYISKYSYMYKSET.....	14
5.1	Lasten ja nuorten lääkehoidon erityispiirteet	14
5.2	Epilepsiakohtausten hoitaminen.....	15
5.3	Liikunnan ja ravitsemuksen huomioiminen.....	15
5.4	Riittävän unen ja levon turvaaminen	17
5.5	Raskauden ehkäisy	18
6	EPILEPSIAN VAIKUTUS LAPSEN JA NUOREN ELÄMÄÄN.....	18
6.1	Päiväkoti ja koulu	19
6.2	Harrastukset	21
6.3	Ajokortti ja ajokyky.....	21
6.4	Sosiaaliturva.....	22
7	LAPSEN, NUOREN JA PERHEEN OHJAAMINEN	23
8	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	24
8.1	Tiedonhaun toteuttaminen	24
8.2	Hyvän oppaan tunnusmerkit sairaanhoitajien käyttöön	25
9	OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	26
10	POHDINTA.....	27
	LÄHTEET	29

Liitteet

Liite 1 Ohjekirjanen epilepsiasta sairaanhoitajille

1 JOHDANTO

Tämä opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Kanta-Hämeen keskussairaalan lastenneurologian poliklinikan kanssa. Opinnäytetyön aiheena on 0–16-vuotiaiden lasten ja nuorten epilepsiahoidon ohjaus kuukausi diagnoosin saamisen jälkeen. Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena on laadittu ohjelehtinen epilepsiahoidon ohjauksen tueksi sairaanhoitajien käyttöön lastenneurologian poliklinikalle. Opinnäytetyön aiheen valintaan vaikuttivat molempien tekijöiden kiinnostus lasten ja nuorten hoitotyötä kohtaan sekä halu oppia uutta epilepsiasta ja sen hoidosta sekä epilepsiahoidon ohjauksesta. Myös lastenneurologian poliklinikan tarve ohjekirjaselle vaikutti päätökseemme tehdä opinnäytetyö tästä aiheesta.

Epileptinen kohtaus on ohimenevä aivotoiminnan häiriö. Taustalla on poikkeavuus hermosolujen sähköisessä toiminnassa. Epilepsiassa on taipumus saada epileptisiä kohtauksia toistuvasti ilman altistavia tekijöitä. (Pihko, Haataja & Rantala, 2014, s. 109) Epilepsia vaikuttaa sairautena niin lapsen ja nuoren elämään kuin heidän vanhempiinsakin ja muuhun perheen lähipiiriin. Epilepsian kanssa voi elää kohtauksetonta elämää lääkehoidon turvin. Hoidon tulee olla suunnitelmallista ja hoidon tavoitteena on aina kohtauksettomuus. Mikäli kohtauksettomuuteen ei päästä, pyritään lievimpään mahdolliseen haittaan. (Pihko, ym. 2014, s. 122)

Epilepsiaa sairastaa Suomessa noin 56 000 ihmistä, heistä lapsia on noin 5 000. Vuosittain epilepsialääkitys aloitetaan noin 800:lle alle 15-vuotiaalle. (Kälviäinen, Järvisetu-Hulkkonen, Keränen & Rantala, 2016, s. 8) Pääosa lapsuusiässä alkavista epilepsioista on hyväennusteisia, mutta noin 20-25% niistä on vaikeahoitoisia. (Pihko, ym. 2014, ss. 126–127)

Epilepsiaohjauksen lähtökohtana toimii potilaslähtöisyys ja ohjauksen tavoitteellisuus. Ohjaus sisältää lapselle ja nuorelle sekä heidän vanhemmilleen annettua ajantasaista tietoa epilepsiasta ja sen hoidosta. Vuorovaiikutustaidot ovat ohjauksessa oleellisimpia asioita. Lapselle, nuorelle ja perheelle tulee antaa aikaa sisäistää sekä käsitellä uutta tietoa. Heitä tulee kannustaa esittämään myös kysymyksiä. Ohjatut asiat tulee kerrata, sillä se tukee tiedon omaksumista ja ohjauksen onnistumista. Ohjauksessa tulee ottaa huomioon myös ohjattavan lapsen tai nuoren ikä ja kehitystaso. (Miettinen, 2016, ss. 5–6)

Opinnäytetyömme keskeisiä sisältöjä ovat lasten ja nuorten kasvu ja kehitys, lasten ja nuorten epilepsia ja sen hoito, lasten ja nuorten epilepsian hoitoon liittyvät erityiskysymykset, epilepsian vaikutus lapsen ja nuoren elämään sekä lapsen, nuoren ja perheen ohjaaminen.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on laatia Kanta-Hämeen keskussairaalan lasten neurologian poliklinikan sairaanhoitajille opas 0–16-vuotiaiden lasten ja nuorten epilepsiahoidon ohjauksesta. Ohjekirjasen tavoitteena on toimia sairaanhoitajan tukena, kun epilepsiadiagnoosin saanut lapsi tai nuori tulee vanhemman tai vanhempien kanssa kuukausi diagnoosin saamisen jälkeen sairaanhoitajan vastaanotolle.

Opinnäytetyössä haetaan vastauksia tutkimuskysymyksiin: 1. Mitkä ovat oppaassa läpikäytävät epilepsiahoidon sisällöt? 2. Minkälaista opasta käytetään epilepsiahoidon sisältöjen läpikäymiseen?

3 LAPSEN JA NUOREN KASVU JA KEHITYS

Lapsen ja nuoren kehityksen eteneminen perustuu lapsen ja nuoren yksilöllisten ominaisuuksien sekä fyysisen ja henkisen kasvuympäristön vuorovaikutukseen. Esimerkiksi terve vastasyntynyt tuottaa paljon erilaisia liikkeitä ja ääniteitä spontaanisti. Ne muokkautuvat pikkuhiljaa tarkoituksenmukaisiksi aivokuorelta säätyneiksi toiminnoiksi suhteessa hermoston kypsymiseen ja lapsen kasvuympäristön tarjoamaan kehityksen henkiseen ja fyysiseen tukeen. Uusien taitojen oppiminen hidastuu sellaisessa ympäristössä, jossa virikkeitä on niukasti tarjolla. Myös vanhemman ja lapsen vuorovaikutuksen ongelmat voivat vaikuttaa lapsen kehitykseen ja sen etenemiseen. Lapsi saavuttaa taidot ennalta odotetussa järjestyksessä, mutta järjestyksessä voi olla yksilöllisiä poikkeamia. (Pihko, ym. 2014, ss. 21–22)

Taitojen saavuttamisajankohdat vaihtelevat, mutta ylärajat ovat varsin samanlaisia. Taidot kehittyvät kokonaisvaltaisesti vuorovaikutuksessa toisiinsa. Taitojen saavuttamisajankohta on ohjeellinen, kliinistä työtä tukeva työkalu, ja se tulee suhteuttaa lapsen yksilölliseen kehityskaareen ja kokonaistilanteeseen. Kokonaistilanteeseen vaikuttavat lapsen somaattinen tilanne, sukuun liittyvät esitiedot sekä kasvuympäristö. Lapsen kehityksen edistyminen arvioidaan suhteessa taitojen laadulliseen hallintaan. (Pihko, ym. 2014, s. 23)

Lapsen kehitykseen vaikuttavat myös keskosuus ja erilaiset syntymään liittyvät tapahtumat. Näitä ovat esimerkiksi asfyksia eli hapenpuute, lapsen perimä, äidin raskaudenaikainen terveydentila, lääkitys ja päihteiden käyttö raskauden aikana, aivovammat ja keskushermostoinfektiot sekä psykososiaalinen ympäristö. Edellä mainittujen lisäksi riskejä kehitykselle ovat epätavallinen raskauden kulku, poikkeava synnytystilanne tai lapsen tarve tehohoidolle, koska lapsen keskushermosto on voinut altistua vaurioitumiselle. (Pihko, ym. 2014, s. 31)

Epilepsian vaikutus lapsen kehitykseen riippuu niin epilepsian aiheuttajasta kuin epilepsian tyypistä. Sikiöaikana syntyneet aivojen rakenteelliset poikkeavuudet ja aivojen hapenpuute vastasyntyneisyyskaudella, eli neljän ensimmäisen elinviikon aikana, voivat aiheuttaa vaikeahoitoista epilepsiaa sekä vaikea-asteista liikunnallisen, älyllisen ja sosiaalisen kehityksen poikkeavuutta. (Kälviäinen, ym. 2016, s. 144)

Epilepsiaan voi liittyä erilaisia kognitiivisten, eli tiedon vastaanottamiseen, käsittelyyn ja taltiointiin kuuluvien toimintojen ongelmia. Ne ovat päättelyyn ja ajatteluun liittyviä psyykkisiä toimintoja. Epilepsian vaikutukset kognitiiviseen kehitykseen ovat yksilöllisiä. Lievää kognitiivista heikentymistä voi esiintyä lapsilla, joiden epilepsia on alkanut varhain ja kestänyt pidempään. Epilepsian vaikutukset saattavat näkyä myöhemmin iän karttuessa, kun toimintakyvyn ja käyttäytymisen odotukset kasvavat. Kehitysvaikeudet liittyvät epilepsian etiologiaan ja alkamisikään. (Kälviäinen, ym. 2016, s. 147)

3.1 Imeväisikäisen ominaispiirteet

Vauvaiä ja varhaislapsuus ovat ihmisen kehityksen voimakkainta aikaa. Vauvaiässä tai varhaislapsuudessa puhjennut epilepsia saattaa hankaloittaa lapsen kokonaiskehitystä. On myös olemassa hyvänlaatuisia perinnöllisiä epilepsioita, joista osa paranee ennen kouluikää. Vauvavaiheessa on tärkeää muodostaa turvallisia kiintymyssuhteita ja saada riittävästi kehitystä tukevia virikkeitä. Ne ovat tärkeitä sekä terveelle että epilepsiaa sairastavalle lapselle. Keskeistä epilepsian hoidossa on vanhempien antama tuki ja ohjaus. (Kälviäinen, ym. 2016, ss. 144, 146)

3.1.1 Imeväisikäisen sosiaalinen kehitys

Vauva ilmaisee itseään ja kommunikoi perheensä kanssa jo ennen puheen tuottamista. Vuorovaikutus muuttuu ja kehittyy lapsen kasvaessa. Lapselle kehittyy uudenlaisia vuorovaikutustaitoja eivätkä ne syrjäytä jo opittuja taitoja. Vuorovaikutuksessa vauva ilmaisee itseään erilaisilla ilmeillä, ääntelyillä sekä kokonaisvaltaisesti huitomalla ja potkimalla. Vanhempien toimintaa vauva seuraa tarkkaavaisesti. (MLL, 2017a)

6-8- viikon ikäisenä vauva hymyilee ensimmäistä kertaa sekä itkee ensimmäiset kyneleet. Vauva katselee tarkkaavaisemmin, hän erottaa tutut kasvot vieraista, hakee katsekontaktia sekä on valveilla pidempiä aikoja päivän aikana. Vuorovaikutus vauvan ja vanhemman välillä muotoutuu leikkisämmäksi ja monipuolisemmaksi. Tunnetilojen ja esineiden nimeäminen helpottaa lapsen kielellistä kehitystä. (MLL, 2017a)

2-3 kuukauden ikäisellä vauvalla vauva juttelua alkaa esiintyä pitkillä jokelteluilla, kujerteluilla ja kurlutteluilla. Vauvan hymyillessä tai jokeltaessa on erittäin tärkeää, että vanhempi vastaa niihin omalla hymyllään ja

puheellaan. Vauva odottaa vanhemman vastaavan hänelle. 3-4 kuukauden iässä vauva on kiinnostunut muista vauvoista ja lapsista. Vauva yrittää kosketella heitä. 4 kuukauden iässä vauva usein nauraa iloisesti ja kiljahtelee riemusta. 6 kuukauden ikään mennessä vauva alkaa hymyillä ja äänellä itselleen sekä muille ihmisille. (MLL, 2017a)

7-9 kuukauden iässä vauva alkaa liikkua enemmän ja sitä myötä vuorovaikutus vanhempien ja vauvan välillä muuttuu. Vauva käyttää eleitä päästäkseen syliin, osoittaakseen esineitä ja näyttääkseen mitä jossakin on. 9 kuukauden iässä vauva ymmärtää ensimmäisiä sanoja. Näihin aikoihin kehittyy kyky muodostaa muistikuvia ihmisistä ja esineistä. Hän ymmärtää niiden olevan olemassa vaikka ne katoaisivat hetkeksi näkyvistä. (MLL, 2017a)

Vierastamisvaihe alkaa noin 6-9 kuukauden iässä. Äiti ja isä ovat yksilöitä, jotka voivat kadota. Puolen vuoden iän jälkeen lapsi ymmärtää sen. Lapsi voi muuttua itkuisemmaksi ja ärtyisemmäksi. Vierastamisen voimakkuus ja ajoittuminen vaihtelevat. (MLL, 2017a)

Itku on vauva kutsu. Itkeminen kertoo, että kaikki ei ole hyvin. Lapsi itkee eri tavoin eri tilanteissa. Ensimmäisten kuukausien aikana vanhempi oppii tunnistamaan tilanteet. (MLL, 2017a)

3.1.2 Imeväisikäisen älyllinen kehitys

Ensimmäisen elinvuoden aikana kognitiivinen kehitys on havaintojärjestelmän rakentamista. Syy-seuraussuhteiden sekä ilmeiden ja eleiden ymmärtäminen alkaa kehittyä. Motorisia taitoja alkaa kertyä taitomuuksiin. Matkimalla aikuisen toimintaa lapsi oppii erilaisia asioita niin sanotun mallioppimisen kautta. Lapsen kielellinen kehitys etenee itkusta ja kitiemisestä, jokelteluun ja tavujen kautta alkaa muodostua sanoja noin puolenvuoden iässä. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila, 2015 s. 27)

3.2 Leikki-ikäisen ominaispiirteet

Varhaisleikki-ikäinen oppii kolmeen ikävuoteen mennessä kävelemään sekä puhumaan. Lapsi saavuttaa perusturvallisuuden. Lapsen itsenäisyys kehittyy ja hänellä on valmiudet selvitä erotilanteista. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila, 2013, s. 39) Leikki-ikäinen käy sairauteen liittyviä kokemuksiaan ja tunteitaan läpi leikeissään. Leikki-ikäiselle tulee antaa totuudenmukaista tietoa sairaudestaan ja hoidostaan. Leikki-ikäinen elää hetkessä eikä mieti tulevaa tai pohdi syy-seuraussuhdetta. (Kälviäinen, ym. 2016, ss. 144, 146)

Myöhäisessä leikki-iässä lapsi oppii ilmaisemaan ja säätelemään omaa tahtoaan. Lapsen minäkäsitys on kehittynyt. Lapsi oppii oman sukupuoli-

roolin ja samalla hänen sukupuoli-identiteettinsä kehittyä. (Storvik-Sydänmaa, ym. 2013, s. 47)

3.2.1 Leikki-ikäisen älyllinen kehitys

Toisen ikävuoden aikana lapsi oppii puhumaan. Sanavarasto laajenee vähitellen jokaisen omaan tahtiin. Harjoitellakseen lapset matkivat erilaisia sanoja. Osa lapsista oppii muodostamaan jo ensimmäisiä yksinkertaisia lauseita. Puheen oppimiseen vaikuttavat ympäristön virikkeet. Tällaisia virikkeitä ovat esimerkiksi kuinka paljon lapsen puheeseen vastataan, kuinka paljon lapselle puhutaan, kuinka lapselle nimetään esineitä, asioita ja luetaan kirjoja. Kehitykseen vaikuttavat lapsen persoonallisuus ja yksilölliset sekä perinnölliset ominaisuudet. (MLL, 2017b)

Lapsen normaaliin kehitykseen kuuluu sanojen sanominen väärin ja sanojen alkutavujen toistaminen. Puheen kehittyessä oppimisen halua tyydytetään kyselemällä asioita. Tyypillisiä kysymyksiä ovat miksi ja missä. Lapsen kysymyksiin on tärkeä vastata sekä keskustella. Lapsi oppii ymmärtämään mikä ero on tytöillä ja pojilla. Lapsen kysyessä jotakin on tärkeä vastata siihen lapsen ymmärtämällä sanoilla ja vastata siihen mitä hän kysyy. Lapsi myös muistaa juuri tapahtuneita sekä jo aikaisemmin tapahtuneita asioita. Käsitteet koko, pituus ja korkeus tulee ymmärretyksi. Lapsi omaa valmiuksia luokitella esineitä. (MLL, 2017c)

Kolme vuotias puhuu useita sanoja ja lyhyitä lauseita. Puhe on jo pääosin selkeää ja ymmärrettävää. Puheesta voi vielä puuttua yksittäisiä äänneitä tai ne voivat korvautua jollakin muulla. Pikkuhiljaa lauseet monipuolistuvat ja lapsi alkaa käyttämään aikamuotoja sekä taivuttamaan verbejä taivavammin. Lapsi oppii parhaiten kuuntelemalla. Esineiden luokittelu sujuu paremmin ja lapsi oppii laskemaan muutaman esineen. Lapsen uteliaisuus ja kiinnostus erilaisiin asioihin lisääntyy. Erilaisia ilmiöitä ja niiden syysuhteita mietitään ja kysellään. Kysymyksiinsä lapsi haluaa vastauksia ja perusteluja. (MLL, 2017d)

Neljä vuotiaana lapsi osaa puhua jo hyvin. Kieliopillisesti puhe alkaa olla oikeaa ja sanat taipuvat pääosin oikein. Lapsi pohtii myös asioiden syytä ja tarkoitusta. Asioista keskustellaan vanhempien kanssa. Kyselemällä lapsi oppii asioita. Tarinoita kertoessaan lapsi harjoittaa ajatteluaan ja kielellisiä taitojaan. (MLL, 2017e)

Viisi vuotias pohtii erilaisten ilmiöiden syitä ja kyselee erilaisia asioita. Lapsi testaa erilaisia ilmiöitä kokeiden avulla. Lapsi ajattelee, että vanhemmalla on vastaus kaikkeen ja jokaiseen kysymykseen on vastaus tai selitys. Yhteinen pohdiskelu ja asioiden oivaltaminen tuo lapselle mielihyvää. Lapsi on kiinnostunut numeroista ja kirjaimista, osa oppii kirjoittamaan nimensä. Laskeminen 5-10 alkaa onnistua. Puhuminen on selkeää ja kieliopillisesti pääosin oikein. Abstraktien asioiden ymmärtäminen aiheuttaa vielä vaikeuksia lapselle. Vapaalla luomisella, mielikuvituksella ja

leikillä on merkitystä lapsen älyllisen kehittymisen ja oppimisen kannalta. Lapsen suunnitelmallisuus, muisti, oppiminen ja syysuhteiden oivaltaminen kehittyvät leikin avulla. Leikki auttaa myös lasta tutustumaan itseensä ja omiin kykyihinsä. (MLL, 2017f)

Esikouluiässä lapsen ajattelutoiminnot kehittyvät nopeasti. Erilaisten ilmiöiden syiden pohtiminen sekä mielikuvituksen hyödyntäminen pohdinnoissa on helpompaa. Lapsi oppii uusia asioita leikkimisen ja kokeilemisen kautta. Lapsi osaa muodostaa omia mielipiteitä asioista. Puhuminen on sujuvaa ja lapsi tulee ymmärretyksi erilaisissa tilanteissa. Sanojen taivuttaminen sujuu paremmin. (MLL, 2017g)

3.2.2 Leikki-ikäisen sosiaalinen kehitys

Lapsi opettelee ymmärtämään monenlaisia sääntöjä ja ohjeita eikä sen takia ole tahallaan tottelematon. Kahden vuoden tienoilla lapsi kokeilee omien tekojensa vaikutusta vanhempiinsa. Näin hän hakee niitä rajoja mitä voi tehdä ja mitä ei. (MLL, 2017h)

Jotta lapsi voi turvallisesti tutustua ympäristöönsä, kannattaa koti järjestellä siten ja yhdessä tutustua vaarallisiin asioihin, jotta lapsi tietää miksi se on vaarallinen. Kieltojen lisäksi lapsi tarvitsee paljon ihailua, kiitosta ja hellyyttä. Kannustamisella ja luottamisella vanhempi voi vaikuttaa siihen, kuinka aktiivinen ja oma-aloitteinen lapsesta ajan kanssa kehittyy. Lapsi opettelee yhteiselämän pelisääntöjä. Lapselle tulee perustella miksi joi-tain asioita ei voi tehdä. Esimerkiksi miksi ei voi ottaa toisen kädestä le-lua. Näin lapsi oppii huomioimaan muitakin ihmisiä. (MLL, 2017h)

Entistä enemmän lapsi kaipaa leikkeihinsä kavereita. Muiden lapsien kanssa voi harjoitella yhdessä olemisen pelisääntöjä. Sosiaaliset taidot harjaantuvat pikkuhiljaa. Pieni hetki erossa lähimmistä ihmisistä on mahdollista. Lapsen hyvinvoinnin perusta on, että vanhempi touhuaa lapsensa kanssa. (MLL, 2017i)

Muiden huomioon ottaminen sujuu iän karttuessa paremmin. Muiden lasten seura kelpaa. Tunteiden hallinta on joissakin tilanteissa vielä vaikeaa. Omia kykyjä ja taitoja arvioidaan vertaamalla itseään muihin. Vanhemmat ovat tärkeitä rohkaisijoina, itsetunnon vahvistajina ja kykyjen ja taitojen esille nostamisessa. Lapsen moraaliset käsitykset kehittyvät. Teon pahuutta arvioidaan teon lopputuloksen eikä tarkoituksen perusteella. (MLL, 2017j)

Viiden vuoden iässä lasta kiinnostavat selkeät säännöt leikeissä ja peleissä. Kaverit ovat tärkeässä roolissa. Lapset oppivat neuvottelemaan asioista, joustamaan sekä pukemaan tunteita sanoiksi. Mielipiteillä on suurempi merkitys. Vanhemmilta haetaan vahvistusta moraalisten käsitysten luomiselle. (MLL, 2018a)

Vanhemmista halutaan pikkuhiljaa irrottautua, vaikka heistä ollaan monella tapaa riippuvaisia. Lapsi harjoittelee itsenäistä toimintaa ja hänelle tulee antaa päätösvaltaa sopivasti. Vanhemman vastuulle jää välttämättömät ja perustellut säännöt. Lapsen tulee saada tuntee olla rakastettu ja hyväksyty sellaisena kuin on. Kavereiden kanssa opitaan neuvottelemaan, vuorottelemaan ja ottamaan toiset huomioon. Lapsi pystyy ottamaan muiden tunteita huomioon, mutta joissain määrin käytös on vielä itsekeskeistä. (MLL, 2017k)

3.3 Kouluikäisen ominaispiirteet

Kouluikäinen on ajattelussaan vielä kuvitteellisen ja toden rajamailla. Mielikuvitus voi tällöin liittää sairauteen asioita, jotka eivät pidä paikkaansa. Lapsi saattaa syyttää itseään sairastumisestaan. Hänellä saattaa olla sairauteen liittyviä pelkoja. Kouluikäinen tarvitsee tietoa epilepsiasta, sen syistä, ilmenemismuodoista ja hoidosta. (Kälviäinen, ym. 2016, s. 146)

Kouluikäisellä voi olla vaikeuksia oppimisessa sekä koulunkäynnissä. Oppiminen voi olla haastavaa tiedonkäsittely- ja muistiongelmien vuoksi. Sairauspoissaolot ja epilepsiakohtaukset vähentävät tilaisuuksia painaa mieleen opittavia asioita. Minäkuvan rakentuessa sairaus saattaa saada liian suuret mittasuhteet. Epilepsiaa sairastavilla koululaisilla voi olla tunne, että he eivät pysty itse hallitsemaan tapahtumia. Erilaisuuden tunne saattaa lisätä lapsen sosiaalista vetäytymistä. Voi olla tunne, että epilepsia rajoittaa elämää ja harrastuksia. (Kälviäinen, ym. 2016, s. 146)

3.3.1 Kouluikäisen älyllinen kehitys

7-9 vuotiaan koululaisen ajattelutaidot, johdonmukainen ajattelu sekä älyllinen päättely kehittyvät omaa tahtiaan koko kouluajan. Ajattelu on helpointa, jos lapsi voi nähdä, tuntee tai käsitellä asioita. Lapsi jakaa ajatuksiaan sekä pohtii asioita vanhempiensa kanssa. Koululainen osaa luokitella asioita eri ominaisuuksien mukaan. Lapselle selkiytyy säilyvyyden käsite eli lapsi ymmärtää esimerkiksi saavansa pullaa yhtä paljon, vaikka pulla olisi leivottu eri muotoon. (MLL, 2017l)

Ajattelu on edelleen konkreettista. Tämän takia lapsen on vaikea ymmärtää tai huomata kielen ironisia, humoristisia tai abstrakteja merkityksiä. Niitä voi harjoitella arvoitusten ja kompakysymysten avulla. Ainoastaan pohtimalla lapsen on vaikeaa ratkaista kielellisiä pulmia. Sanavarasto laajenee ja 1.-2.luokkalainen hallitsee äidinkielestä tavanomaisimmat rakenteet. (MLL, 2017l)

Kouluikäisellä ajantaju laajenee. Hän hahmottaa aikaa kuvaavia käsitteitä, joita ovat nykyhetki, menneisyys ja tulevaisuus. Lapsi osaa arvioida, mikä on totta tai satua ja mikä ei. Sadut ja mielikuvitus voivat sekoittaa tosiasii-

oihin ja erilaiset taikauskoiset käsitykset voivat vielä ohjata lapsen toimintoja. (MLL, 2017I)

3.3.2 Kouluikäisen sosiaalinen kehitys

Kouluikäiselle kaverit ovat tärkeitä ja heidän kanssaan touhutaan. Aikuisen turva ja aika on silti lapselle tärkeää. Suuri merkitys on ryhmään kuulumisella ja hyväksytyksi tulemisella ikätovereiden joukossa. Kavereiden mielipiteet otetaan huomioon. Leikkeihin ja peleihin ovat tulleet säännöt. Yhteisymmärryksen löytäminen ei ole helppoa, mietittäessä mikä on oikeudenmukaista. Häviäminen on vaikeaa ja kaikessa täytyisi olla paras. (MLL, 2019)

Lapsen empatiakyky kehittyy ja hän pystyy ajattelemaan muidenkin tunteita ja tarpeita. Empatiakyky näkyy muun muassa hoivaamisena. Ajoittain lapsen käytös voi olla itsekästä tai hyökkäävää. Ennen lapsen omatunnon kehittymistä hänen toimintansa on muiden antamien ohjeistusten varassa. Lapsi alkaa noudattaa aikuisen antamia ohjeita ja säätelee omaa toimintaansa. Näin omatunto kehittyy. Lapsen itsetunto ja tunne itsenäisyydestä vahvistuu. Tässä kehityksen vaiheessa lapsi vaatii itseltään paljon ja negatiivinen palaute sekä vähättely latistavat lasta. Puolustautuminen voi tapahtua voimakkaasti. Lapselle kehittyy myös minäihanne, eli mielikuva itsestä millainen haluaisi olla. Aikuiset toimivat esikuvina ja samaistumiskohteina. Lapsi kehittää omaa arvostelukykyään, kun aikuiselta saama ohjauksen tarve vähenee. (MLL, 2019)

Lapsella on kuva oikeasta ja väärästä. Tekojen pahuutta arvioidessa hän kiinnittää huomion teon tarkoitukseen. Lapsi pyrkii hahmottamaan ja ymmärtämään erilaisia sääntöjä, esimerkiksi kantelu. Kantelulla hän haluaa vahvistuksen, onko ymmärtänyt säännön oikein ja kuinka siihen suhtaudutaan. Lapsi on valppaana säännöille, siksi hän huomauttaa herkästi aikuiselle, jos tämä toimii sääntöjen vastaisesti. "Sääntökartta" antaa lapselle varmuutta ja turvallisuutta. Sääntöjen yleistäminen eri tilanteisiin ja ympäristöihin ei onnistu. Vanhemman on tärkeä pysyä kärsivällisenä ja ymmärtäväisenä, lapsi ei tahallaan tee sääntöjen vastaisesti. (MLL, 2019)

3.4 Murrosikäisen ominaispiirteet

Murros- ja nuoruusiässä epilepsia koettelee nuoren sosiaalista kehitystä, identiteetin rakentumista sekä maailmankuvaa. Nuori haluaa olla kuin muutkin, mutta epilepsia erottaa hänet joukosta. Nuori miettii omaa arvoaan "epilepsianuorena". Hän pohtii tulevaisuutta sekä koulutus- ja ammattiuraansa, kysymyksiä herättävät myös erilaiset harrastukset, ajoneuvolla ajaminen sekä matkustelu. (Kälviäinen, ym. 2016, s. 146)

Nuoret epilepsiaan sairastuneet arvioivat omaa arkeaan myönteisemmin kuin heidän vanhempansa. Arjen rajoitukset, nuoren itsenäisyys ja muihin

suhtautuminen huolestuttaa epilepsiaan sairastunutta nuorta. Nuoret kokevat epävarmuutta ja pelkoa kohtauksista. Myös riski kehityksen, oppimisen ja käyttäytymisen vaikeuksiin kasvaa epilepsiaa sairastavalla nuorella. (Rantanen, 2008, s. 12)

3.5 Nuoren ominaispiirteet

Murrosikään liittyvät pahimmat myrskyt ovat takanapäin. Nuori totuttelee muuttuneeseen olemukseensa sekä etsii omaa identiteettiään. Nuori etsii uudenlaista suhdetta vanhempiinsa. Vanhemmilta nuori tarvitsee kuitenkin tukea ja aikaa, vaikka itsenäistyykin. (MLL, n.d.)

Tärkeimpiä nuoruuteen kuuluvia kehitystehtäviä ovat identiteetin muodostaminen ja itsenäistyminen. Nuori alkaa tehdä itsenäisiä päätöksiä liittyen muun muassa opiskeluun, ammattiin ja ihmissuhteisiin (Aalto-Setälä & Marttinen, 2007). Itsenäistymisen lisääntyessä irtaantuminen omista vanhemmista korostaa ystävien merkitystä. Hyvä suhde vanhempiin on kuitenkin nuoren kannalta tärkeää ja sitä tulisi korostaa (Kronqvist 2007).

Rantanen avaa epilepsian vaikutuksia nuoren elämään Pro gradu-tutkielmassaan *Nuoruus, minäkuva ja epilepsia – narratiivinen näkökulma nuoruuteen pitkäaikaissairauden kanssa*. Epilepsialla on todettu olevan vaikutuksia nuoruudessa ydinkehitystehtävien ja identiteetin muodostamisen sekä itsenäistymisen kanssa. Epilepsia on ylimääräinen stressitekijä nuorelle. (Rantanen, 2008, ss. 17–18)

3.6 Lapsen ja nuoren sosiaalinen toimintakyky

Sosiaalinen toimintakyky on kykyä tulla toimeen toisten kanssa, hänen vuorovaikutustaitojaan, hänen selviytymistään sosiaalisissa tilanteissa, hänen minäkuvaansa ja arvostusta itseään kohtaan. (Kälviäinen, ym. 2016, s. 152) Sosiaaliseen toimintakykyyn kuuluu kyky toimia iän ja kognitiivisten taitojen mukaisella tasolla. Lapsen tulee saavuttaa iän ja sukupuolen mukaiset kehitystehtävät suhteessa kulttuuriin, yhteiskuntaan sekä aikaan. Lapsen tulee kyetä toimimaan joustavasti erilaisissa tilanteissa sekä sopeutua erilaisiin konteksteihin ja vaatimuksiin. (Mäntylä, 2013, s. 3) Lapset miettivät menemisiään ja osallistumisiaan omasta perspektiivistään. On tärkeää, että lapsella on turvallinen elinympäristö, jossa voi laajentaa kokemuspiiriä sekä ikätasoon kuuluvia haasteita. (Kälviäinen, ym. 2016, s. 152)

Sosiaalinen toimintakyky kehittyy lapsen kasvaessa. Kehitys on vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Sosiaalinen toimintakyky on hyvää, kun lapsi pystyy toimimaan sosiaalisissa tilanteissa ikään ja kognitiivisiin kykyihinsä nähden oikealla tavalla. Epilepsiaa sairastava lapsi kohtaa samat kehityshaasteet kuin muutkin. Epilepsia asettaa haasteita kehitystehtävien suotuisalle ratkaisemiselle. (Mäntylä, 2013, s. 4)

Käyttäytymisvaikeudet näyttäytyvät epileptikkolapsilla tarkkaavaisuuden vaikeuksina sekä oireina, jotka eivät välttämättä näy ulospäin, kuten vetäytyminen, ahdistuneisuus, masentuneisuus sekä erilaiset somaattiset vaivat. Näillä lapsilla on suurempi riski sosiaalisen sopeutumisen ja suoriutumisen vaikeuksiin kuin muilla lapsilla. Epileptikko lapset kohtaavat enemmän sosiaalisia haasteita, kuten kiusaamista ja eristämistä, oman sairauden kanssa elämistä sosiaalisissa tilanteissa sekä sairaudesta kertomista. (Mäntylä, 2013, ss. 4–5)

Epilepsia sairautena kehittää ihmisenä, lisää sosiaalista ymmärrystä, itseenäistää, lähentää perhesuhteita sekä ohjaa terveellisiin elämäntapoihin. Epileptikoiden myönteinen minäkuva liittyy hallinnassa olevaan kohtaustilanteeseen. Epilepsialasten vaikeudet näkyvät vastasairastuneilla ja niillä, joilla esiintyy kohtauksia hoidosta huolimatta. (Mäntylä, 2013, s. 7)

4 LASTEN JA NUORTEN EPILEPSIA JA SEN HOITO

Epileptinen kohtaus on ohimenevä aivotoiminnan häiriö. Taustalla on poikkeavuus hermosolujen sähköisessä toiminnassa. Epilepsia on taipumus saada epileptisiä kohtauksia toistuvasti ilman altistavia tekijöitä. (Pihko, ym. 2014, s. 109) Seurauksena voi olla neurologisia, kognitiivisia, psyykkisiä ja sosiaalisia toimintakyvyn ongelmia. (Kälviäinen, ym. 2016, s. 8)

Epilepsioiden etiologiat jaetaan geneettisiin, rakenteellisiin aineenvaihdunnallisiin sekä tuntemattomiin syihin. Geneettisiä epilepsioita ovat ne, joissa yksi tai useampi geenivirhe aiheuttaa epilepsian. Rakenteellisiin aineenvaihdunnalliset epilepsiat ovat synnynnäisiä tai hankinnaisia. Epilepsian syy voi jäädä myös tuntemattomaksi. (Pihko, ym. 2014, s. 111)

Epileptiset kohtaukset jaetaan yleistyneisiin ja paikallisalkuisiin kohtauksiin. Luokittelusta on hyötyä epilepsiatyyppin tai -oireyhtymän määrittämisessä. (Pihko, ym. 2014, s. 110) Paikallisalkuinen kohtaus voi olla esimerkiksi rakenteellisen poikkeavuuden aiheuttamasta pesäkkeestä lähtöisin oleva. Yleistyvissä kohtauksessa koko aivokuori purkautuu samanaikaisesti (Storvik-Sydänmaa, ym. 2015, s. 222).

Aivojen molemmilla puolilla sijaitsevista hermoverkoista lähtevät yleistyneet kohtaukset. Kohtauksen aiheuttama sähköinen toimintahäiriö koskettaa laajaa aivoaluetta heti kohtauksen alettua. (Pihko, ym. 2014, s. 110) Yleistyneet kohtaukset alkavat tajunnan menettämällä ja kouristukset ovat symmetrisiä. (Jehkonen, Saunamäki, Paavola & Vilkki, 2015, s. 275)

Paikallisalkuiset kohtaukset alkavat tietyltä aivoalueelta tai yhteen aivopuoliskoon rajoittuvasta hermoverkosta. Häiriö kohdistuu vain osaan aivotoiminnoista, mutta voi levitä molempien aivopuoliskojen alueelle. (Pihko, ym. 2014, s. 110) Kohtauksessa voi olla esioire, jota kutsutaan nimellä aura. Esioiretta voi seurata motorisia oireita, kuten raajojen kouristelua, ääntelyä, puheen pysähtyminen, aistimus tai huimauksen tunne. Kohtaus voi alkaa oireella, jonka jälkeen tajunta hämärtyy. Kohtaus voi alkaa myös suoraan tajunnan hämärtymisellä. (Jehkonen, ym. 2015, ss. 274–275)

4.1 Epilepsian diagnosoiminen

Diagnosoimisen tarkoitus on selvittää, onko kyseessä epilepsia vai jokin muu kohtaus, määrittää kohtautyyppi, tunnistaa epilepsiaoireyhtymä sekä selvittää epilepsian syynä oleva mahdollinen aivojen rakenteellinen vaurio. (Käypä hoito -suositus, 2014)

Diagnoosi tehdään, kun lapsi tai nuori on saanut kaksi epileptistä kohtautusta, ilman altistavia tekijöitä, tai lapsi on saanut yhden epileptisen kohtauksen ja tutkimuksista löytyy kohtauksen uusimista vahvasti ennustava poikkeava löydös. (Pihko, ym. 2014, s. 109) Poikkeava löydös eli pitkäaikainen kohtauksille altistava tekijä voi olla aivokasvain tai aivoverenkiertohäiriön jälkitila. (Jehkonen, ym. 2015, s. 274) Kohtausanamneesi on diagnoosin perusta. On tärkeä saada tarkka kuvaus kohtausoireiden laadusta, esiintymisajankohdista ja tiheydestä. (Pihko, ym. 2014, s. 109)

Lapsilta ja nuorilta otetaan aivosähkökäyrä, EEG-tutkimus sekä usein aivojen magneettikuvaus, MRI-tutkimus, tarvittaessa otetaan laboratorio-kokeita. Välttämättä EEG:ssä tai MRI:ssa ei näy poikkeavia löydöksiä, vaikka lapsella tai nuorella on epilepsia. Toisaalta EEG:ssä tai MRI:ssa näkyvät poikkeavat löydökset eivät välttämättä aina tarkoita, että lapsella tai nuorella on epilepsia, jolloin tarvitaan pidempi EEG-tutkimus, johon on yhdistetty videointi. (Terveyskylä 2018a)

Aivosähkökäyrän avulla tutkitaan aivojen sähköistä toimintaa. Aivotoiminnan vaihtelua tutkittaessa potilaan tulee olla valveilla ja mahdollisimman rauhallisena, silmät pidetään kiinni tai ne voidaan peittää. Tutkimuksessa käytetään vilkkuvaa valoa ja potilasta pyydetään tutkimuksen aikana hengittämään syvään. Unella on tärkeä merkitys lasten ja nuorten EEG-tutkimuksessa. Tutkimusta edeltävän yön unen määrää pyritään rajoittamaan, jos mahdollista. Tutkimuksessa voidaan tarvittaessa käyttää nukahtamisen avuksi lääkkeitä. (Terveyskylä 2018a)

Tavanomainen aivosähkökäyrän rekisteröinti kestää puolisen tuntia. EEG-rekisteröinti voi kestää pidempiäkin aikoja, jopa useampia vuorokausia. Videointina toteutetun EEG:n käyttöaiheet ovat epilepsian ja muiden kohtauksellisten oireiden diagnosoiminen sekä luokittelu. Videointina toteutetulla EEG:llä voidaan arvioida hoitovastetta imeväisillä, joilla esiintyy

kliinisesti niukkaoireisia kohtauksia sekä paikantaa kohtauksia leikkausta edeltävästi. Tavoitteena on saada dokumentoitua tyypillinen kohtaus tai kohtaukset. Lisäarvoa saadaan hoitajan tekemästä kliinisestä testauksesta kohtausenaikaisesti. Videointina toteutetulla EEG:llä varmistetaan kohtausten epileptisyys sekä tarkennetaan kohtaustyyppiä. Nämä auttavat lääkehoidon suunnittelussa sekä epilepsiaoireyhtymän ennusteen arvioinnissa. (Mervaala, Mäkinen, Peltola, Eriksson, Jutila & Immonen, 2009)

Aivojen magneettitutkimuksessa saadaan tarkka kuva aivojen rakenteista. MRI-tutkimus perustuu kehossa olevien vetyatomien reagointiin laitteen magneettikentässä. (Terveyskylä 2018a)

Vauvan epilepsiaa diagnosoidessa selvitetään perheestä aineenvaihdunnan häiriöihin sekä raskauteen ja synnytykseen liittyviä tietoja. Kohtauksen alkaminen, kesto, oireet, tajunnan taso sekä toipuminen liittyvät kohtauskuvaukseen. Kliinisen tutkimuksen lisäksi arvioidaan tajunnan taso, ärtyneisyys, jänteisyys, heijasteet sekä motorinen ja aivohermojen toiminta. Silmien liikkeet sekä aukile tulee myös tutkia. Laboratoriokokein selvitetään metaboliset syyt, infektioihin liittyvät tekijät sekä intoksikaation eli myrkytyksen tai vieroitusoireiden aiheuttajat. Laboratoriokokeiden perustutkimuksia diagnosoidessa ovat verenkuvaa, CRP eli tulehdusarvo, veren glukoosi, kalsium, kalium, natrium, urea, magnesium määrittely sekä verikaasuanalyysi. Epäiltäessä infektiota tulee ottaa myös veriviljely- ja likvornäyte eli selkäydinnestenäyte. Tarvittaessa otetaan muita tutkimuksia. Aineenvaihduntahäiriöihin liittyviä tutkimuksia ovat veren ammoniakki- ja laktaattipitoisuuden määrittely sekä virtsan orgaaniset hapot, aminohapot sekä plasman aminohapot. (Eskola, Jäntti & Eriksson, 2010, ss.2610—2617)

4.2 Epilepsian oirekuva

Epilepsian ensimmäinen oire voi olla kognitiivisen kehityksen taantuminen tai hidastuminen. Kohtausoireiden syytä etsittäessä on tärkeä tietää raskauden kulusta, synnytyksestä, vastasyntyneisyysvaiheesta, aiemmista sairauksista sekä suvun sairauksista. Lääkäri tekee erilaisia tutkimuksia lapselle. Kehitysviive, motorisen toiminnan puoliero tai ihomuutokset kertovat, että kohtausten syynä on aivojen rakenteellinen poikkeavuus.

Epilepsian oireita ovat tajunnan häiriintyminen osittain tai kokonaan, lihasjäykistys tai -velttous, nykiminen rytmisesti, toistuvat lihasnykäykset yksittäin tai epäsäännöllisesti, säännölliset lyhyet jäykistykset, voimakas liikehdintä, dystoninen asento eli lihasjänteiden aiheuttama virheasento, automatismit eli nieleskely tai hypistely, aistielämykset, affektiiviset ja autonomiset ilmiöt sekä kognitiivisen toiminnan häiriöt. (Pihko, ym. 2014, s. 110)

Se, millä aivojen alueella poikkeava sähköinen toiminta esiintyy sekä kuinka se leviää, määrittävät oireiden laadun. Kuvaus kohtauksista ja ennakkotuntemuksista auttavat päättelemään, onko kyseessä epileptinen kohtaus, minkä tyyppinen sekä miltä aivoalueelta oireet ovat peräisin. (Pihko, ym. 2014, ss. 110–111)

4.3 Epilepsian hoito

Epilepsian hoito on suunnitelmallista. Siinä otetaan huomioon epilepsiaoireyhtymä ja etiologia. Kohtauksettomuus sekä epilepsiasta johtuvien kehitysongelmien estäminen ovat hoidon tavoitteita. Mikäli kohtauksia ei saada hoidolla loppumaan, minimoidaan kohtauksista aiheutuva haitta. Lääkityksen kesto vaihtelee vuodesta koko elämän jatkuvaan. (Pihko, ym. 2014, s. 122)

Pitkäaikaislääkitys aloitetaan kahden epileptisen kohtauksen jälkeen tai jo yhden, jos löytyy kohtausten uusimista vahvasti ennustava löydös. Epilepsialääke valitaan epilepsiaoireyhtymän ja etiologian perusteella. Epilepsialääkkeiden käyttö aloitetaan lisäämällä annosta 5–7 vuorokauden välein. Kolmen viikon kuluessa päästään matalalle hoitotasolle. Perusverenkuva (PVK) ja ALAT-arvo, mikä kertoo maksan tilanteesta, tutkitaan ennen hoidon aloitusta sekä 4–6 viikkoa hoidon aloituksen jälkeen. Lääkehoidon lopettamiseen vaikuttavat epilepsiaoireyhtymä ja etiologia. (Pihko, ym. 2014, s. 124)

Epilepsialääkkeet voivat vaikuttaa painoon ruokahalua muuttamalla. Yliherkkyys epilepsialääkkeille on mahdollinen aiheuttaen ihottumaa. (Terveyskylä, 2018b) Natriumkanavan salpaajat voivat aiheuttaa huimausta, tasapainohäiriöitä ja kaksoiskuvia. Laajakirjoiset epilepsialääkkeet voivat aiheuttaa psyykkisiä haittoja kuten depressiota, ärtymystä ja kiihtymystä. Hiilihappoanhydraasin estäjät voivat aiheuttaa kognitiivisia oireita, kuten keskittymisvaikeuksia, ajatustoiminnan hidastumista ja sanojen löytämisen vaikeutta. Lisäksi voi ilmetä hikoilun heikkenemistä, hypertermiaa eli elimistön liiallista lämpenemistä ja munuaiskiviä. Käytettäessä useampia lääkkeitä yhtä aikaa voivat haittavaikutukset lisääntyä. (Keränen, 2014)

Lääkeresistentin, eli lääkkeisiin reagoimattoman epilepsian hoitoon harkitaan leikkaushoitoa. Lääkeresistentti vaikea epilepsia hidastaa tai jopa lopettaa kognitiivisen kehityksen lapsuusiällä. Leikkaushoito on silloin mahdollista, jos epilepsiapesäke pystytään paikallistamaan, eikä sen poistaminen aiheuta lähtötilanteeseen nähden merkittävää haittaa. Laajimmillaan voidaan poistaa koko aivopuolisko, joko anatomisesti tai toiminnallisesti katkaisemalla yhteys toiseen aivopuoliskoon ja pääte-eliimiin. Aivopuoliskon hermoyhteyksien katkaisulla saadaan vaikeaa epilepsiaa sairastavista leikkaukseen soveltuvista lähes 80% kohtauksettomiksi. Leikkauksen myötä luodaan myös edellytyksiä kognitiivisen kehityksen etenemiselle. HYKS:ssä (Helsingin seudun yliopistollinen keskussairaala) vuosina 1991–2011 aivopuoliskon hermoyhteyksien katkaisuja tehtiin 34. Epilep-

siaa sairastaneet olivat keskimäärin 6 vuoden ja 10 kuukauden ikäisiä. Lapset sairastivat vaikeaa epilepsiaa ja kaikilla leikatuista oli hemipareesi eli osittainen halvaus ennen leikkausta. 23 leikatuista saavutti kohtauksettomuuden ensimmäisen jälkeen ja neljä uusintaleikkauksen jälkeen. Muilla leikatuilla epilepsialääkitys keveni. Kuudella lapsella kognitiivinen taso parani leikkauksen jälkeen ja 23 lapsella taso pysyi ennallaan. (Gaily, Hellén, Metsähonkala, Karppinen, Laakso & Blomstedt, 2014, ss. 871–878)

Hoidonohjaus on hoidon suunnittelua yhteistyössä epilepsiaa sairastavan ja hänen perheensä kanssa. Epilepsiaa sairastavalle sekä hänen perheelleen tulee antaa tietoa epilepsiasta ja sen hoitamisesta sekä vaikutuksesta jokapäiväiseen elämään. Diagnoosin tekeminen, lääkityksen aloittaminen, hoidonohjaus, mahdollisuus ensitietopäivään, pitkäaikaisseurannan suunnittelu ja järjestäminen sekä kuntoutustarpeen määrittely kuuluvat epilepsian kokonaisvaltaiseen hoitoon. Hoidonohjauksessa kerrotaan myös hoidon mahdolliset haittavaikutukset, hoidon vaikutuksen seuraminen sekä mahdolliset rajoitukset ammatinvalintaan ja ajokykyyn. Sosiaaliturva asioissa annetaan neuvontaa. Toimintakyvyn, elämäntilanteen ja sairauden kanssa pärjäämisen perusteella mietitään kuntoutuksen tarvetta. Hoidon onnistumisen kannalta on tärkeää, että sairastunut sitoutuu hoitoon sekä hyväksyy vastuunsa siinä. (Nylén, Tervonen & Leino, 2009, ss. 2543, 2546)

5 LASTEN JA NUORTEN EPILEPSIAN HOIDON ERITYISKYSYMYKSET

Lasten ja nuorten epilepsian hoidossa tulee huomioida hoitoon liittyviä erityiskysymyksiä. Näitä ovat esimerkiksi lääkehoito, epileptisen kohtauksen hoito, ravitsemus ja liikunta sekä uni ja lepo sekä raskauden ehkäisy.

5.1 Lasten ja nuorten lääkehoidon erityispiirteet

Hoidon perustana ovat kohtausten tarkka kuvaus sekä tietyille ikäkausille tyypillisten epilepsiaoireyhtymien tunnistaminen. Totuttelu, kärsivällisyys ja sitoutuminen ovat avainasemassa pitkäaikaisessa lääkehoidossa. Rehellisyys ja avoimuus lääkehoidossa on tärkeää, koska lääke on välttämätön eikä lääkkeen otosta neuvotella. (Kälviäinen, ym. 2016, s. 42)

Lapselta ei tule salata, että lääke on esimerkiksi lusikassa. Lääkkeenotto tulee kertoa lapselle. Epilepsialääkkeet otetaan tavallisesti kaksi kertaa vuorokaudessa, esimerkiksi aamu- ja iltapalalla. Lääkeannostusta tai lääkitystä ei saa lopettaa yhtäkkiä. (Eriksson, Gaily, Hyvärinen, Nieminen & Vainionpää, 2013, s. 21) Lääkkeen nielemistä voi helpottaa murskaamalla tai liottamalla lääkkeen pieneen määrään nestettä, mikäli se on sal-

littua. Lääkkeiden kohdalla on tarkistettava yhteisvaikutukset eri aineiden, esimerkiksi ravintoaineiden kanssa. (Kälviäinen, ym. 2016, s. 42)

Lapsella lääkeaineen kulkeutuminen ja vaikutus voivat erota aikuisen lääkähoidosta. Lapsilla muun muassa elimistön vesipitoisuus on suurempi kuin aikuisilla ja se lisää vesiliukoisten lääkeaineiden imeytymistä. Lapsella reaktio lääkeaineeseen voi olla myös voimakkaampi. Murrosiän hormonaaliset muutokset voivat vaikuttaa lääkkeiden imeytymiseen ja vasteeseen. Lisäksi lääkehoitoon suhtautuminen saattaa muuttua ja väärinkäytön riski lääkkeisiin kasvaa. (Saano & Taam-Ukkonen, 2014, ss. 122–123) Murrosikään mennessä metabolia hidastuu aikuisen tasolle. Lapsen lääkitys lasketaan useimmiten lapsen painon mukaan, mutta joskus myös pinta-alan mukaan. (Storvik-Sydänmaa, ym. 2015, s. 313)

5.2 Epilepsiakohtausten hoitaminen

Tajuttomuuskouristuskohtaus, poissaolokohtaus tai tajunnanhämmärtymiskohtaus ovat esimerkkejä erilaisista epileptisistä kohtauksista. Suurin osa epileptisistä kohtauksista kestää vain lyhyen ajan ja menevät itsellään ohi, eivätkä näin ollen vaadi ensiapua. Lyhyetkin kohtaukset voivat kuitenkin aiheuttaa vaaratilanteen, esimerkiksi kaatumisen, joten kohtauksen saanut tulisi suojata koko kohtauksen ajan itsensä loukkaamiselta (Terveysylä, 2018c).

Pitkään kestävä epileptinen kohtaus on hengenvaarallinen tila. Jo 5 minuuttia kestänyttä kohtausta tulisi hoitaa pitkittyneenä epileptisenä kohtauksena eli status epilepticuksena. Mikäli kohtaus kestää kauemmin kuin 30 minuuttia, riski vammautumiseen ja kuolemaan kasvaa. Ensiapulääkkeeksi pitkittynyttä kohtausta varten määrätään joko bukkaalista eli posken limakalvojen kautta annettavaa midatsolaamia tai rektaalista eli peräaukon kautta annettavaa diatsepaamia. Ensiapulääke annetaan heti, kun epäillään kohtauksen pitkittyvän tai epäillään sen uusiutuvan (Käypähoito-suositus, 2019).

Epilepsiakohtauksia ei voida ennakoida. Tarvittaessa otettavalla lääkitykselläkään kohtauksia ei voida estää. Epilepsiaa sairastavalla turvaututaan säännölliseen vuosia kestävään lääkehoitoon, joka harkitaan tarkasti ja yksilökohtaisesti (Soinila, Kaste & Somer, 2010, s. 343).

5.3 Liikunnan ja ravitsemuksen huomioiminen

Lapset pitävät juoksemisesta, kiipeilystä, pomppimisesta, pyöriämisestä ja pallon potkimisesta. He rakastavat liikkuu. Lasten halua käyttää omaa kehoa liikkumiseen tulee tukea. Liikunnallisella lapsuudella on vaikutus aikuiselämän aktiivisuuteen. Sairaus ei estä lasta harrastamasta normaalisti. On tärkeä huolehtia, ettei lapsi osallistu liikuntatunnille tai harrastukseen nälkäisenä tai väsyneenä. Opettajalle ja harrastuksen valmentaja-

jalle tulee kertoa, kuinka tulee toimia epileptisen kohtauksen sattuessa. (Kälviäinen, ym. 2016, ss. 121–122)

On tutkittu, että useampi kuin joka kolmas epilepsiaa sairastava huomaa liikunnan vähentävän epileptisiä kohtauksia. Liikunnalla on stressiä lievitävä ja yöunia parantava vaikutus. Nämä auttavat pääsemään parempaan hoitotasapainoon. On tärkeä keskustella lääkärin kanssa liikunnasta ja mieltä askarruttavista asioista. Liikuntaa harrastaessa on hyvä kertoa kanssatovereille epilepsiasta ja miten siihen tulee reagoida. (Epilepsialiitto, n.d.)

Lapsi tai nuori, joka sairastaa vaikeahoitoista epilepsiaa, voi hyötyä ketogeenisestä ruokavaliosta. (Käypä hoito- suositus, 2007) Ruokavalion noudattamisella kohtaukset ovat vähentyneet puolella taustatekijöistä riippumatta. (Nylund, 2018, s. 9) Ketogeeninen ruokavalio toimii hoitona, kun lääkehoito ei tuottanut tulosta ja leikkaushoito ei ole mahdollinen. (Marttila, 2011, s. 22)

Ketogeenisessä ruokavaliossa energia saadaan pääasiassa rasvoista ja hiilihydraattien sekä proteiinien määrä on vähäisempää. Aivot käyttävät energianlähteenä ketoaineita eli rasvahappoaineenvaihdunnan yhdisteitä. (Käypä hoito- suositus, 2007) Runsaasti rasvaa ja vähän hiilihydraatteja sisältävä ketogeeninen ruokavalio tarjoaa riittävästi proteiinia kasvua ajatellen. Ruokavalio jäljittelee elimistön paastotilaa, jossa glukoosin sijasta elimistö polttaa rasvaa. (Nutricia, n.d) Ketogeeninen ruokavalio koostuu rasvasta, lihasta, siipikarjasta, kalasta, kananmunasta sekä vihanneksista. Kaikki punnitaan gramman tarkkuudella. ”Kasviksia, hedelmiä ja marjoja syödään niukasti.” Suuren hiilihydraattipitoisuuden vuoksi sokeria, viljatuotteita, maitoa ja perunaa ei käytetä. (Marttila, 2011, s. 22)

Ketogeenistä ruokavaliota tulisi kokeilla useamman kuukauden ajan. Suositeltava aika on vähintään 3,5 kuukautta. Ruokavalion ollessa tehoton, vaikutukset näkyvät nopeasti. 75% lapsista ruokavalion tulokset näkyvät muutamassa viikossa. Mikäli ruokavalio on tehoton, se voidaan purkaa nopeastikin. Lastenlinna kokeilee ruokavaliota 3 kuukautta ennen lopetuspäätöstä, jos haittavaikutuksia ei ilmene. (Marttila, 2011, s. 23)

Lääkehoitoa voidaan vähentää, jos ketogeeninen ruokavalio toimii tehokkaasti. Lääkehoidon vähentyessä sen aiheuttamat haittavaikutukset myös vähenevät. Kohtausten vähenemisen lisäksi lapsilla kognitiiviset vaikutukset ovat huimia. Oppimisen sekä muistin paraneminen voivat näkyä selkeästi. Ketogeenistä ruokavaliota voidaan noudattaa vuosia. (Marttila, 2011, s. 23)

Ketogeeniseen ruokavalion haittavaikutuksia ovat hypoglykemia, maha-suolikanavan häiriöt, kuivuminen, väsymys ja voimattomuus. Haittavaikutukset häviävät parin viikon kuluessa. Myöhempiä haittavaikutuksia ovat ummetus, veren kolesterolipitoisuuden suureneminen, munuaiskivet,

luun tiheyden pieneneminen, painon nousu sekä kasvun hidastuminen. Myöhemmin ilmenevät haittavaikutukset korjaantuvat, kun ruokavalio loppuu ja lapsen kasvu kiihtyy. (Marttila, 2011, s. 23)

5.4 Riittävän unen ja levon turvaaminen

Lapsen kasvua ja kehitystä edistävät riittävä uni ja lepo. Aivojen toiminnan kannalta uni on tärkeää. Uni mahdollistaa uuden oppimisen sekä opitun muistiin painamisen. Unen aikana erittyy kasvuun tarvittavaa hormonia sekä unen aikana lapsi käsittelee vaikeita asioita ja pelkojaan. Uni vaikuttaa lapsen keskittymiskykyyn ja mielialaan. Sillä on vaikutus myös lapsen luovuuteen. Hyvin nukkova lapsi on päivisin pirteä, jaksaa leikkiä sekä osallistua koulutyöhön ja hänen havainnointikykynsä on hyvä. Unella on vaikutus sosiaaliseen elämään ja lapsen itsetuntoon. Riski onnettomuuksiin ja tapaturmiin vähenee. Hyvällä unella on merkitys myös lapsen syömiseen. Lapsen ollessa väsynyt hänen tekee mieli herkkuja, jotka lisäävät riskiä ylipainoon. Hyvä uni vahvistaa lapsen vastustuskykyä sekä sairauksista toipumista. (MLL, 2018b)

Unentarve lisääntyy murrosiässä kasvu- ja kehitysvaiheen vuoksi. Riittävä uni on tärkeää kasvun ja kehityksen sekä oppimisen kannalta ja päivän rasituksesta palautumiseksi. Terveyttä edistävät elämäntavat, joihin lukeutuu muun muassa ravitseminen, liikunta ja hyvät ihmissuhteet edistävät nukkumista. Stressi vaikuttaa uneen ja sosiaalisella tuella hyvillä ihmissuhteilla voi vaikuttaa stressinhallintaan. (Storvik-Sydänmaa, ym. 2015, s. 74)

Epileptikoiden hoitoon tulisi kuulua nukkumisen laadun tutkiminen sekä unihäiriöiden seulonta, arviointi ja hoito. (NCBI, 2017) On tärkeää tunnistaa epilepsian ja unihäiriön yhteys. Kouristusten hallintaa voidaan edistää vähentämällä unihäiriöitä oikeanlaisella hoidolla. (Méndez & Radtke, 2001)

Tietyt unen vaiheet tarjoavat hypersynkronisen tilan. Nämä vaiheet mahdollistavat epileptiomuotojen useamman poikkeavuuden sekä useammat kohtaukset. Tietyt epilepsiat aktivoituvat sekä unesta että unen puutteesta. (NCBI, 2017)

Epilepsiaan sairastuneille nukkuminen on monitahoinen asia. Unenpuute lisää epilepsia kohtausten riskiä, mutta kohtaukset häiritsevät unta ja aiheuttavat unihäiriöitä. Unentarpeen saavuttaminen epilepsiaan sairastuneelle on tärkeää. Michiganin yliopiston tutkimuksessa todettiin, että jopa kolmasosalla epilepsiaan sairastuneista on myös uniapnea. Lisäksi ne epileptikot, jotka sairastavat myös uniapneaa ovat suuremmissa riskissä saada yöllisiä kohtauksia. (National Sleep Foundation, n.d)

5.5 Raskauden ehkäisy

Epilepsialääkkeet voivat heikentää raskauden ehkäisyn tehoa ja hormonaalinen ehkäisy puolestaan vaikuttaa epilepsialääkkeen pitoisuuteen. Tietyt epilepsialääkkeet kuten karbamatsepiini, okskarbatsepiini, eslikarbatsepiini, fenytoiini ja topiramaatti, voivat heikentää yhdistelmäehkäisyvalmisteiden sekä progestiini- ja progesteronivalmisteiden tehoa. Yhdistelmäehkäisyvalmisteiden käytön tai tauon aikana lamotrigiinin pitoisuus voi muuttua. Lamotrigiinin pitoisuuden lasku saattaa lisätä kohtausten määrää. Sivuvaikutukset lisääntyvät pitoisuuden noustessa. Pitoisuuden vaihtelut ovat yksilöllisiä. (Terveyskylä, 2019)

Kupari- tai hormonikierukka on suositeltava ehkäisyvalmiste. Ehkäisyä mietittäessä epilepsiasta tulee kertoa lääkärille sekä neurologille. (Terveyskylä, 2019)

6 EPILEPSIAN VAIKUTUS LAPSEN JA NUOREN ELÄMÄÄN

Epilepsia diagnoosin vaikutus lapsen ja nuoren ja heidän perheidensä elämään on väistämätöntä. Lapsuuden-aikaisen epilepsian vaikutus koulunkäyntiin voi olla heikentävä ja vaikeudet koulussa voivat vaikuttaa vanhempien hyvinvointiin heikentävästi. Epilepsiaa sairastavien lasten perheiden on todettu kärsivän muita enemmän stressistä, ahdistuksesta, ja muun elämän rajoittuneisuudesta. Jopa 50% epilepsiaan sairastuneen lapsen vanhemmista sairastuu masennukseen. Moni vanhemmista on suuremmassa riskissä sairastua ahdistuneisuushäiriöön ja näistä naiset ovat korkeammassa riskissä sairastumiseen. Epilepsia diagnoosi vaikuttaa siis koko perheeseen, eikä pelkästään diagnoosin saajaan. (Jones & Reilly, 2016, s. 529)

Lapset reagoivat eri tavoin sairastumiseen. Pienet lapset tarvitsevat vanhempia. Hiukan isommat lapset kyselevät ja pohtivat sairautta enemmän. Koulu- ja murrosikäiset joutuvat käsittelemään sairastumista enemmän, koska sairastuminen voi olla kriisi nuoren elämässä. On tärkeää puhua sairaudesta lapsen kanssa. Lapselle täytyy antaa lupa ilmaista tunteitaan ja suruaan. (Kälviäinen, ym. 2016, s. 79)

Epilepsiadiagnoosin saaminen herättää niin sairastuneessa kuin hänen läheisissään erilaisia tunteita, kuten epäuskoa, järkytystä, pelkoa, vihaa ja syyllisyyttä. Helpotuksen tunne on myös tavallinen, koska pidempään jatkuneet oireet ovat saaneet selityksen. Tiedon omaksumiseen voidaan tarvita useita keskusteluja. Sairaudesta puhuminen sekä hoitoon liittyvistä tutkimuksista puhuminen helpottavat pelkoa. (Kälviäinen, ym. 2016, ss. 79–80)

Lapsen tai nuoren epilepsia ei ole perheessä kenenkään syytä. Harvoin löytyy selittävää tekijää, vaikka vanhemmat miettivät ovatko tietämättään tehneet jotain, mikä lapsen sairauden olisi aiheuttanut. Sairauden tullessa ilmi, on tärkeä suunnata katse eteenpäin, tilanteeseen sopeutumiseen sekä vaikeasta tilanteesta selviämiseen. (Kälviäinen, ym. 2016, s. 80)

Vanhempien tehtävä lapsen kasvaessa ja kehittyessä on antaa lapsen kokeilla omia taitojaan ja kykyjään turvallisissa olosuhteissa ja rajoissa. Lapsen epilepsian hoidossa on kyse perhehoidosta, koko lähipiiri näkyy ja osallistuu hoitoon. Lasta hoidettaessa on tärkeä kysyä häneltä itseltään, miten hän voi, ikä huomioon ottaen. Vasta sen jälkeen keskustellaan vanhempien kanssa. Sairaudesta tulee kertoa lapselle hänen ikänsä ja kehitystason mukaisesti ja silloin kuin lapsi on vastaanottavainen tiedolle. Vanhempien avoimuus viestii lapselle lupaa ilmaista kokemuksiaan ja tunteitaan. Sairastuminen ei ole syy saada erityiskohtelua. Jokaisella lapsella on samat säännöt, sairaudesta huolimatta. Ne edistävät lapsen etua, taitoa oppia jakamaan ja toimimaan yhdessä muiden kanssa. (Kälviäinen, ym. 2016, ss. 82–83)

Pääosin epilepsiaa sairastavat lapset ja nuoret kehittyvät samalla tavalla kuin muutkin lapset. Lapsen päättelykykyä ja oppimista voivat heikentää huono kohtaustilanne, vääränlainen lääkitys sekä tietyt epilepsiat. Riski oppimisvaikeuksiin lisääntyy epilepsiassa. (Eriksson, ym. 2013, s. 27)

6.1 Päiväkoti ja koulu

Lapsen turvallisuuteen ja osallisuuteen nojataan varhaiskasvatuslaissa 17§. Tämän mukaan lapselle tulee määrittää riittävät tukitoimet ja lapselle tulisi laatia kuntoutussuunnitelma yhdessä lasta kuntouttavan tahon kanssa. Jotta lapselle mahdollistetaan turvallinen varhaiskasvatus, tulee miettiä henkilökunnan riittävyttä ja arvioida muun muassa henkilökoh-taisen avustajan tarvetta. (Varhaiskasvatuslaki, 17§)

Vanhempien, päivähoitajien ja opettajien välinen yhteistyö on tae lapsen kehitystä tukevalle kasvatukselle. Erityisjärjestelyjä tarvitaan ainoastaan vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavien lasten kohdalla. Lapsen epilepsia tulee käydä aikuisten kesken lävitse. (Eriksson, ym. 2013, s. 30)

Perusopetuslaissa korostetaan lapsen oikeutta saamaan tarvittavia tukitoimia oppimisen avuksi. Tukitoimia on kolme erilaista, yleistä, tehostet-tua ja erityistä tukitoimintaa. Lapsella on oikeus tukiopetukseen tai lisä-opetukseen tai tarvittaessa osa-aikaiseen erityisopetukseen. Mutta mikäli nämä tukitoimet eivät riitä, erityinen tuki toteutetaan kokonaan erityis-luokalla tai muussa soveltuvassa paikassa. (Perusopetuslaki 16§)

Erityislapset ovat huomioitu suomalaisessa päivähoitojärjestelmässä. Jos lapsi on erityisen kasvatuksellisen tuen tarpeessa kehityksensä, sairau-

tensa tai muun syyn vuoksi, on lapsi oikeutettu erityispäivähoitoon. Hoitava taho voi kirjoittaa tarpeen vaatiessa lapselle erityispäivähoitolausunnon. Tarvittaessa voidaan myös toivoa pienempää päiväkotiryhmää. Päiväkotiin voidaan toivoa myös lapselle henkilökohtaista avustajaa, jos vaikeudet ovat erityisen suuria epilepsian takia. (Eriksson, ym. 2013, s. 30)

Kirjoitettaessa erityispäivähoitolausunto, tulee päivähoiton alkaessa pitää vanhempien kanssa yhteistyökokous liittyen lapsen kasvatukseen ja kuntoutukseen. Lapsen vanhempien ja päivähoiton henkilökunnan tulee keskustella lapsen mahdollisista erityistarpeista. Tavallisesti päivähoitossa riittää, että henkilökunta on tietoinen lapsen sairaudesta ja osaa toimia kohtauksen alkaessa, sen aikana ja loputtua. (Eriksson, ym. 2013, s. 30)

Sopeutuminen kouluun epileptikkolapsilla tapahtuu yleensä hyvin. Epilepsia voi vaikuttaa koulutyöhön. Kohtauksen tullessa oppitunnin aikana, opetettu asia ei tavoita lasta eikä jää lapsen muistiin. Kohtauksen jälkeen lapsi voi olla väsynyt ja keskittyminen hankaloitua. Kotitehtävien teossa epileptikko voi tarvita enemmän tukea ja ohjausta. Sairastumisen vaihe sekä sairastumisikä vaikuttavat epilepsian näkyvyyteen. (Eriksson, ym. 2013, ss. 30–31)

Epilepsiaa sairastavilla lapsilla voi ilmetä vaikeuksia oppimisen kannalta tärkeillä osa-alueilla. Osa-alueet ovat keskittyminen ja vireystilan säätely, kielelliset taidot, nähdyn hahmottaminen, muisti, lukeminen, kirjoittaminen, luetun ymmärtäminen ja matematiikka. Lapsen oppimisen ja työskentelyn taidot voivat vaihdella päivän tai ajanjakson mukaan paljon. Vaihtelut liittyvät esimerkiksi epileptiseen kohtaukseen tai purkaukseen, lääkityksen muutokseen tai sivuvaikutuksiin. (Terveyskylä, 2018d)

Chambers ym. tutkivat Jamaikalla kognitiivisia taitoja epilepsiaan sairastuneilla lapsilla. Verrokkiryhmänä oli samojen koulujen terveitä lapsia. Tutkimukseen osallistui 33 epilepsiaan sairastunutta lasta iältään 7–12-vuotiaita ja 33 tervettä lasta samoilta luokilta. Tuloksissa kävi ilmi, että epilepsian vaikutukset muistin, kielellisten ja matemaattisten taitojen kehittymiseen olivat suuremmat kuin esimerkiksi sosioekonominen tai kasvuympäristön vaikutus. (Chambers, Morrison-Levy, Chang, Tapper, Walker & Tulloch-Reid, 2014, s. 42)

Tutkimusten mukaan epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla on ikätovereitaan suurempi riski kehityksen, oppimisen ja käyttäytymisen vaikeuksiin. Tämä vaikuttaa suoraan nuoren koulunkäyntiin. Erilaiset kognitiiviset ongelmat on epilepsiaa sairastavilla yleisiä. Tiedonkäsittelyn hidastuminen ja vaikeudet tarkkaavaisuudessa ovat tavallisia epilepsiaan liitettyjä asioita. Nuorilla esiintyy tämän vuoksi erilaisia oppimisvaikeuksia ja sillä voi olla vaikutusta tulevaisuuden ammattiin. (Rantanen, 2008, ss. 12–13)

6.2 Harrastukset

Engel-Yeger ym. tutkivat epilepsiaa sairastavien 6–11-vuotiaiden lasten ja nuorten koulun ulkopuolista harrastamista. Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa epilepsiaa sairastavien ja terveiden lasten eroja harrastamisessa koulun ulkopuolella. Tutkimukseen osallistui 56 lasta, joista 26 lasta sairasti epilepsiaa ja 30 lasta oli terveitä. Lisäksi jokaisen lapsen vanhemmat osallistuivat täyttämällä kyselyn. Tutkimuksessa ei huomioitu lasten sosioekonomista taustaa. Tutkimuksen mukaan lasten vanhemmat rajoittivat herkästi epilepsialapsen harrastamista, mutta muutoin tutkimuksessa ei tullut esille selkeää eroavaisuutta koulun ulkopuolisessa harrastamisessa. Sukupuolieroavaisuuksissa ei ollut huomattavaa eroa. (Engel-Yeger, Zlotnik, Ravid & Shahar, 2014, s. 2)

Kaikki vapaa-ajan liikuntamuodot, joissa toimitaan maan pinnalla ovat periaatteessa sallittuja epilepsiaa sairastavalle. Syvävedensukellus, painiminen, ratsastus ja ampuminen ovat esimerkkejä epilepsiaa sairastavalle sopimattomista lajeista, ainakin niin kauan kuin voidaan olla varmoja kohtauksettomuudesta. Tavallinen koululiikunta sopii epilepsialapselle sekä -nuorelle ja harvoin sitä joudutaan kieltämään. Liikunnan harrastaminen on kuitenkin lähtökohtaisesti aina epilepsialapsen yksilöllisten tarpeiden mukaan suunniteltu, eikä siinä seurata yleissäännöksiä. (Sillanpää & Niskanen, 2000, s. 44)

6.3 Ajokortti ja ajokyky

Epilepsia vaikuttaa ihmisen ajokykyyn. Tarkoitus on, ettei ihminen sairauden vuoksi, vaaranna omaa tai muiden turvallisuutta. Asianmukainen diagnosointi sekä hoidolla kohtaukseton epilepsia eivät aiheuta suuria rajoituksia ajoneuvon kuljettamiseen. (Kälviäinen, ym. 2016, s. 112)

Epilepsiaan sairastunut voi saada mopokortin tai ajokortin, jos sairastunut on täysin kohtaukseton. Ajoluvan saa, kun kohtauksettomuus on kestänyt vähintään vuoden. (Terveyskylä 2017) Raskaiden ajoneuvojen ja ammattihenkilöliikenteen kuljettaminen on mahdollista, kun epilepsia on parantunut eli ollut kohtaukseton 10 vuotta ilman lääkkeitä. (Eriksson, ym. 2013, s. 36)

Ajoluvan myöntäminen voidaan toteuttaa, mikäli henkilö täyttää EU:n vuonna 1991 määrittelemät terveyskriteerit. Kun arvioidaan henkilön ajokykyä, pohditaan sairauden aiheuttamaa onnettomuusriskiä. Lääkärillä on velvollisuus ilmoittaa ajokykyyn vaikuttavista sairauksista. Tajunnanhäiriökohtaukset ovat suuri riski liikenneonnettomuuksille, noin 3% epileptisistä kohtauksista sattuu ajon aikana. (Juntunen, 2005, ss. 2169—2172)

Lääkärin on velvollisuus ilmoittaa alle kuuden kuukauden ajokiellosta potilaalle sekä merkitä tieto potilasasiakirjoihin. Yli kuuden kuukauden ajo-

kiellosta lääkärin tulee ilmoittaa poliisille ja potilaan täytyy luovuttaa ajokorttinsa poliisin haltuun. (Terveyskylä, 2018e)

6.4 Sosiaaliturva

Tilapäinen hoitovapaa voi tulla ajankohtaiseksi lapsen sairastuttua äkillisesti. Tilapäiselle hoitovapaalle vanhempi voi jäädä enintään neljäksi työpäiväksi. Vanhempien palkanmaksuissa on työnantaja kohtaisia vaihteluja. (Kälviäinen, ym. 2016, s. 139)

Vaikeaa epilepsiaa sairastava lapsi voi saada alle 16-vuotiaan vammaistukea. Vammaistuki on määräaikainen. Vammaistuen kriteereihin kuuluu: miten pysyvä lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva rasitus on sekä miten paljon ne sitovat perhettä. Tukea haetaan Kelasta hakemuslomakkeella, jossa on liitteenä tuore lääkärin C-lausunto. (Kälviäinen, ym. 2016, s. 139)

Erytishoitoraha korvaa lapsen huoltajan ansionmenetystä ajalta, jolloin huoltaja osallistuu alle 16-vuotiaan sairaanhoitoon tai kuntoutukseen. Lapsen huoltajalla voi olla myös oikeus hakea erityishoitorahaa epilepsian takia sairaalahoidossa olon ajalta. Erytishoitorahan edellytykset lapsen hoitajalle ovat osallistuminen alle 7-vuotiaan lapsen tai 7-15-vuotiaan vaikeasti sairaan lapsen sairaala- tai poliklinikkahoitoon, osallistuminen 0-15-vuotiaan lapsen kuntoutukseen, alle 16-vuotiaan lapsen hoitaminen kotona ja varalla olo kotona koulu- tai päivähoitokokeilun ajalla. Erytishoitorahan saaminen edellyttää lääkärin arvion vanhemman osallistumisesta lapsen hoitoon ja kuntoutukseen tarpeelliseksi ja vanhemman ollessa estynyt päätoimiseen työntekoon tai opiskeluun. Erytishoitorahaa voidaan maksaa molemmille vanhemmille. (Kälviäinen, ym. 2016, ss. 139–140)

Epilepsialääkkeet ovat useimmiten erityiskorvattuja lääkkeitä, mikä tarkoittaa sitä, että niistä maksetaan vain lääkekohtainen omavastuuosuus. Erytiskorvauksen saamiseksi hoitavan lääkärin tekee B-lausunnon. Alle 18-vuotiaiden ei tarvitse maksaa alkuomavastuuta, Kela korvaa lääkekulut automaattisesti. Tällöin lääke maksaa 4.50€. (Epilepsialiitto, 2019)

Epilepsiaa ja erityisesti vaikeaa epilepsiaa sairastavalle tulisi tarjota täysipainoista ja turvallista elämää tukevia palveluita. Näihin kuuluvat muun muassa riittävä ensitieto, jatkuva hoitosuhde, kuntoutusohjaus, hoito- ja kuntoutussuunnitelma, sopeutumismenestys, lääkinnällinen kuntoutus, ja mahdolliset yksilölliset terapiat. Myös kotipalvelu, tulkkipalvelut, henkilökohtainen avustaja, kuljetus- ja saattajapalvelut sekä omaishoidon tuki ovat mahdollisia. (Sipilä & Kälviäinen, 2007, s. 6)

7 LAPSEN, NUOREN JA PERHEEN OHJAAMINEN

Potilaalla on oikeus saada tietoa terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, mahdollisista eri hoitovaihtoehdoista sekä muista hoitoon liittyvistä asioista, niin että hän ymmärtää annetun tiedon oikein. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 §5.)

Ohjauksen lähtökohtana toimii potilaslähtöisyys. Ohjaustarpeen arvioinnissa otetaan huomioon potilaan aiemmat kokemukset, taustatekijät sekä tieto sairaudesta ja hoidosta. Ohjaukselle asetetaan tavoitteet yhdessä potilaan kanssa. Tavoitteiden asettelussa huomioidaan potilaan elämäntilanne ja voimavarat. Tavoitteiden tulee olla realistiset, potilaan vastaanottokyky sekä kokonaistilanne tulee huomioida. Tavoite on, että potilas voi ottaa vastuuta toipumisestaan hoitaen mahdollisimman hyvin itseään. (Miettinen, 2016, ss. 5–6)

Ohjaustilanne rakentuu suunnitteluun ja valmistautumiseen ja siinä käytetään erilaisia menetelmiä sekä tarjotaan potilaalle ajantasaista tietoa. Ohjaus on tavoitteellista, aktiivista sekä reflektiivistä toimintaa. Ohjaus etenee potilaan lähtökohdista käsin. Keskeistä ohjauksessa on ohjausta antavan vuorovaikutustaidot. Potilaan aktiivisuutta tukeva sekä tehokas ja ymmärrettävä vuorovaikutus rakentuu sanalliseen ja ei-sanalliseen viestintään sekä käytettävään materiaaliin. Potilaan sekä omaisten yksityisyyttä tulee kunnioittaa. On tärkeää antaa aikaa sisäistää ja käsitellä ohjauksen antamaa tietoa, esittää kysymyksiä sekä tuoda esille omia näkökulmia. Päätökset tulee tehdä yhteistyössä potilaan kanssa. Onnistunut ohjaus vaikuttaa potilaan sekä omaisten kokemuksiin hoidon laadusta sekä aktivoi heitä osallistumaan enemmän hoitoon. Potilasta sekä omaisia tulee kannustaa esittämään kysymyksiä. Ohjaustilanteen loppuessa potilaan kanssa tulee kerrata keskeiset asiat. Kertaaminen tukee potilaan omaksumista sekä ohjauksen onnistumista. Jotta varmistetaan potilaan ymmärtäminen, tulee häntä pyytää näyttämään tai toistamaan saamiaan ohjeita. Potilasohjaus on onnistunut, kun potilas on saanut sekä ymmärtänyt hoitoonsa liittyvät tiedot niin, että voi soveltaa niitä omassa elämässään. (Miettinen, 2016, ss. 5–6)

Tuomi on tutkinut väitöskirjassaan *Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä* sairaanhoitajien ammatillista osaamista lasten hoitotyössä. Kun kommunikoidaan lasten kanssa, tulee huomioida lapsen kasvun ja kehityksen vaihe. Lapsen saaman ohjauksen tulee olla sellaista, joka vastaa lapsen kehitystasoa. Pienemmät lapset ilmaisevat itseään eleillä ja ilmeillä. Kouluikäiset ja murrosikäiset lapset ja nuoret viestivät jo paremmin sanallisesti. Lapselle ja nuorelle tulee tarjota riittävästi tietoa, jotta he voivat osallistua hoitoonsa. (Tuomi, 2008 s. 19)

8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä. Toiminnallisena opinnäytetyön tuotoksena laadittiin sairaanhoitajille suunnattu epilepsiahoidon ohjekirjanen (Liite 1) heidän pitämiensä vastaanottokäyntien tueksi. Ohjekirjasta varten kerättiin teoretietoa epilepsiasta yleisesti, sen esiintymisestä lapsilla ja nuorilla, sen vaikutuksesta koko perheeseen ja sen ohjauksesta. Tavoitteena oli, että sairaanhoitajat pystyisivät jatkossa käyttämään ohjekirjasta lasten neurologian poliklinikan vastaanotoilaan lasten ja nuorten epilepsiahoidon ohjauksen tukena.

Opinnäytetyön toteutus aloitettiin teoretiedon keräämisellä ja systemaattisella tiedonhaulla eri tietokannoista ja eri hakusanoja käyttämällä. Sen jälkeen aloitettiin löydettyihin lähdemateriaaleihin ja tutkimuksiin ja muihin julkaisuihin tutustuminen, josta saatua tietoa hyödynnettiin opinnäytetyön teoreettista osuutta laadittaessa. Teoreettisen viitekehysten ollessa valmis ja kirjoitettuna, keskityttiin suunnittelemaan ohjekirjaisen sisältöä ja muotoa. Ohjekirjasta tehtiin aluksi ensimmäinen versio, jota kehitettiin väliseminaarissa saadun palautteen perusteella.

8.1 Tiedonhaun toteuttaminen

Tiedonhaku toteutettiin sekä Medic-tietokannassa että Pubmed-tietokannassa käsittäen vuosina 2008–2018 tehdyt julkaisut. Hakusanoina käytettiin eri hakusanoja ja niiden yhdistelmiä. Taulukosta 1 selviää suomenkielisestä Medic-tietokannasta tehdyt haut. Taulukko 2 vastaavasti havainnollistaa, kuinka paljon enemmän kansainvälisiä julkaisuja epilepsiaan liittyen on julkaistu Pubmed-tietokannassa.

Taulukko 1. Suomenkieliset tietokannat

Hakukanava	Hakusanat	Hakutulos (kpl)
Medic	Epilepsia+ohjaus	4
Medic	Epilepsia+lapset	22
Medic	Lasten+epilepsia	

Taulukko 2. Englanninkieliset tietokannat

Hakukanava	Hakusanat	Hakutulos (kpl)
Pubmed	Epilepsy	62 082
Pubmed	Epilepsy and child	14 762
Pubmed	Epilepsy and child and parents	271

Aiheesta löytyi siis paljon tutkimuksia ja muita julkaisuja. Tuloksia vertailemalla keskenään selvisi, että ulkomaisista tietokannoista löytyi selkeästi enemmän lähdemateriaalia kuin kotimaisista tietokannoista. Materiaalia rajattiin hoitotyön lähteisiin ja tutkittuun tietoon.

8.2 Hyvän oppaan tunnusmerkit sairaanhoitajien käyttöön

Hyvä opas on sellainen, jonka sisältö on tarkoitettu juuri tietyille ryhmälle, eikä se sisällä ylimääräisiä asioita. Oikeinkirjoitus ja selkeä teksti lisää oppaan helppolukuisuutta. Hyvä teksti etenee loogisesti, eikä hypi asiasta toiseen. Lauseiden tulisi olla lyhyitä, jotta lukija pysyy perässä, mitä tekstissä halutaan kertoa (Hyvärinen 2005, ss. 1769–73). Kohderyhmälle kohdennetuilla sanoilla, pystytään parantamaan tekstin ymmärrettävyyttä ja kohderyhmän palvelua (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, ss. 34–36).

Opasta suunnitellessa tulee miettiä tarkkaan, mihin tarkoitukseen opas tulee ja kenelle opas tehdään (Torkkola, ym. 2002, ss. 36–40). Tässä opintäytyössä laadittu ohjekirjanen on suunnattu sairaanhoitajille, jotka tarvitsevat sitä ohjauksen tukena työn ohessa. Ohjekirjaseen laadinnassa on huomioida myös se, missä asiassa ohjauskirjaseen sisällöt tulee käydä läpi potilaan ja hänen omaistensa kanssa, jotta ohjekirjanen vastaa sisällöllisesti ohjauksen tarpeisiin.

Hyvän oppaan kirjoittamisessa tulisi huomioida myös oppaan ulkoasu. Hyvin suunniteltu ulkoasu parantaa myös tekstin ymmärrettävyyttä. (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006, s. 65) Jotta teksti olisi selkeää, tulee miettiä tekstityyppi, koko, asettelu, kontrasti, kuvat ja värit. Otsikoiden lihavoinnilla ja kirjainten suuremmalla koolla voidaan lisätä tekstin luettavuutta. Käyttämällä lyhyitä ja informatiivisia lauseita, voidaan kiinnittää lukijan huomio paremmin. (Parkunen, Vertio & Koskinen-Ollonqvist, 2001, ss. 13–17) Ohjelehtisessä on pyritty tekemään mahdollisimman selkeä ja helposti luettava. Ohjelehtisen ulkoasu on suunniteltu niin, että se tukee tekstiä. Myös tekstityyppi, koko A4 vaakatasossa, asettelu, kontrasti, kuvat ja värit tukevat tekstiä niin, että siitä saa nopeasti selvää. Tekstityypiksi valitsimme Calibri- fontin. Fontti-kooksi valittiin 11. Teksti on aseteltu siten, että se etenee loogisesti vasemmalta oikealle ja on selkeästi luettavissa. Tekstin kontrasti on selkeä ja se erottuu taaksejäävästä kuvasta. Taustalle on valittu vaaleavärinen kuva, jossa on selkeät rajat. Tekstin tausta on värjätty harmaalla, jotta se erottuu paremmin kuvasta ja selkiyttää lukemista.

Hyvällä terveysaineistolla erilaisia kriteerejä. Näihin luokitellaan terveyden edistämisen näkökulma sekä aineiston sopivuus kohderyhmää ajatellen. Kriteerit itsessään sisältävät standardeja. Aineiston tulisi olla motivoivaa, palvella käyttäjäryhmää, herättää mielenkiintoa ja luottamusta ja aineiston tulisi sisältää selkeä terveys- tai hyvinvointitavoite. (Rouvinen-Wilenius 2007, s. 9) Ohjelehtinen on tehty siten, että se miellyttäisi silmää ja näin ollen motivoisi sen lukemiseen. Teksti on selkeää ja helposti luettavaa, jotta se parhaiten palvelisi kohderyhmää. Lähteitä on käytetty teoriapohjan tekemiseen runsaasti, mikä luo luotettavuutta. Ohjelehtisen avulla ohjauksesta tulee yhtenäisempää, kun siinä on mainittuna ne asiat, joita tulee ottaa huomioon epilepsiaohjauksessa. Kuva ohjelehtiseen on

etsitty internetistä ilmaisesta kuvapalvelusta nimeltään Dreamstime. (Dreamstime, 2019)

Sisällöltään laadittu ohjelehtinen on selkeä ja nopeasti luettava ja muoltaan ja kooltaan helposti käytettävä, jota sairaanhoitajien on helppo käyttää apunaan kohdatessaan epilepsiaan sairastuneita lapsia tai nuoria ja heidän vanhempiaan tai huoltajiaan.

9 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Kaikki ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt tarkistetaan plagioinnintunnistusjärjestelmässä (Arene n.d). Niin myös tämä opinnäytetyö on käynyt Urkund-plagioinnintunnistusohjelman läpi, joka ilmoittaa plagiointiprosentin, jonka tulee olla lähellä nollaa prosenttia. Jo opinnäytetyötä kirjoitettaessa on huolehdittu siitä, että viittaukset tekstissä ja lähteet lähdeluettelossa ovat oikein eikä tekstejä ole kopioitu suoraan muista lähteistä. (Tenk, 2019)

Opinnäytetyön validiteettia eli pätevyyttä on arvioitu tarkastelemalla opinnäytetyön vastaamista ennalta asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Opinnäytetyöntekijöiden mielestä opinnäytetyössä asetettuihin tutkimuskysymyksiin löydettiin vastaukset. Opinnäytetyön reliabiliteettia eli pysyvyyttä on arvioitu toistettavuuden ja lähteiden luotettavuuden perusteella. Opinnäytetyö on periaatteessa toistettavissa samoja tietokantoja ja hakusanoja käyttämällä, mikä lisää opinnäytetyön luotettavuutta. Samoin käytettyjen lähteiden ja niiden luotettavuuden tarkastelu, jota on tehty tiedonhaun joka vaiheessa.

Opinnäytetyön eettisyys korostuu erityisesti plagioinnin välttämisenä, koska työssä on käytetty paljon lähteitä. Käytettyjä lähteitä koskevat tekijänoikeuslain säännökset, eikä aineistoja saa käyttää ilman tekijän lupaa viittaamatta alkuperäiseen lähteeseen. (Arene, n.d)

Ohjelehtisen laatimisessa tulee kiinnittää huomiota siinä käytettyihin lähteisiin ja lähdekritiikkiin. Tietojen oikeellisuus ja luotettavuus tulee varmistaa. (Vilkkä & Airaksinen 2003, s. 53) Nämä on huomioitu ohjekirjan tekovaiheessa siten, että teoriapohjaan on kerätty vain luotettavaa ja eettisesti oikeaa materiaalia. Ohjelehtiseen on valittu vain sellaista asiaa, joka hyödyttää kohderyhmää.

Koska opinnäytetyössä laadittu ohjelehtinen on tarkoitettu sairaanhoitajien käyttöön, tulee opinnäytetyön eettisyydessä huomioida myös sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Eettisten ohjeiden mukaan sairaanhoitaja on vastuussa omasta työstään henkilökohtaisesti ja hän on toiminnastaan vastuussa kaikille niille, jotka hänen hoitoaan tarvitsevat. Sairaanhoitajan tulee toimia oikeudenmukaisesti ja potilaiden yksilölliset tarpeet huomi-

oiden. (Sairaanhoitajat, n.d) Opinnäytetyössä laaditussa ohjekirjasessa on huomioitu myös nämä näkökohdat.

10 POHDINTA

Epilepsia vaikuttaa kokonaisvaltaisesti lapsen ja nuoren elämään sekä heidän lähipiiriinsä. Epilepsia aiheuttaa huolta ja pelkoa niin sairastuneessa itsessään kuin hänen läheisissään. Sairaanhoitajan rooli potilaan saaman epilepsiadiagnoosin jälkeen on antaa lapselle ja nuorelle ja hänen läheisilleen tietoa niin epilepsiasta ja sen hoidosta, kuin keinoja sairauden kanssa elämiseen. Ohjauksessa sairaanhoitajan tulee huomioida niin sairastunut kuin hänen läheisensä. Jokainen lapsi ja nuori tarvitsee tietoa, neuvoa ja tukea heidän ikänsä ja kehitystasonsa huomioiden. Ohjauksessa tulee myös huomioida sairastuneen ja hänen perheensä kyky vastaanottaa ja sisäistää saatua tietoa, jota tukee sisällöltään informatiivinen ja muodoltaan käyttäjäystävällisesti laadittu epilepsiahoidon ohjaukseen suunnattu ohjekirjanen.

Opinnäytetyön aihe tuki opinnäytetyöntekijöiden ammatillista kasvua sairaanhoitajiksi. Paneutuminen epilepsiaan ja sen vaikutuksista elämään sekä epilepsiahoidon ohjaukseen antoi syventynyttä näkökulmaa potilaan ja perheen kohtaamiseen. Tärkeää on huomioida koko perhe, eikä pelkästään sairastunut. Epilepsia sairautena vaikuttaa kaikkiin läheisiin ja ympäristöön ja se tulee huomioida myös esimerkiksi päivähoitossa ja koulunkäynnissä sekä ajokorteissa.

Opinnäytetyömme ei ehkä edistynyt niin luontevasti ja suunnitelmallisesti kuin olimme alun perin suunnitelleet. Muutama liikkeelle lähdön kankeus ja motivaation puute häiritsivät työmme edistymistä, mutta ennalta määritettyjen välietappien lähestyessä saimme kuitenkin paljon aikaiseksi. Aihe oli koko ajan kiinnostava ja mielestämme tarpeellinen. Työtä tehdessä olemme myös itse oppineet paljon epilepsiasta ja sen hoidosta sekä epilepsiaa sairastavien lasten ja nuorten ohjaamisesta.

Itse oppaan kokoaminen oli helppoa, kun teoria oli jo valmiiksi koottu yhteen. Oppaan kokoamiseksi oli löydettävä olennaiset sisällölliset ja sen muotoon vaikuttavat asiat tekstistä, kuitenkin niin, että oppaan idea säilyy eikä siellä ole kaikkea mahdollista, vaan vain epilepsiahoidon ohjauksen pääkohdat. Oppaan muodoksi rakentui opaslehtinen (Liite 1), joka itsessään onnistui mielestämme hyvin. Opaslehtinen sisältää tärkeimmät ja oleelliset asiat, jotka tulisi huomioida epilepsiahoidon ohjauksessa. Nämä asiat on esitetty opaslehtisessä ranskalaisin viivoin. Opaslehtisen ulkoasua elävöittää aiheeseen sopiva kuva (© Dreamstime 2019).

Kaiken kaikkiaan opinnäytetyön tekeminen on ollut sekä mukavaa että rankkaa. Monenlaisia tunteiden kirjoja tekemiseen on mahtunut. Tärkein-

tä kuitenkin on ollut se, että aihe on pysynyt mielenkiintoisena koko ajan sekä parityöskentelymme on ollut toimivaa. Ei ole tarvinnut pelätä, etteikö toinen hoitaisi omaa osuuttaan kuntoon, jolloin vältyimme myös suuremmilta ongelmilta.

Kanta-Hämeen keskussairaalan lastenneurologian poliklinikan yhteyshenkilöltä saimme palautetta valmiista ohjelehtisestä. Hänen mielestään ohjelehtinen oli selkeä, johdonmukainen ja ymmärrettävä. Lasten ja nuorten eri ikäkaudet oli jaoteltu selkeästi. Ohjelehtistä oli helppo hyödyntää hoitotyössä sairaanhoitajien toteuttaman epilepsiahoidon tukena. Ohjelehtisessä oleva kuva toi muutoin sanalliseen ohjeeseen myös visuaalisuutta.

LÄHTEET

Aalto-Setälä, T. & Marttunen, M. (2007) Nuoren psyykinen oireilu - häiriö vai normaalia kehitystä? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 123(2):207-13. Haettu 9.11.2019 osoitteesta <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/297745/duo96233.pdf?sequence=1>

Arene (n.d) *Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset*. Haettu 21.9.2019 osoitteesta <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ammattikorkeakoulujen%20opinn%C3%A4ytet%C3%B6iden%20eettiset%20suositukset.pdf>

Chambers, R., Morrison-Levy, N., Chang, S., Tapper, J., Walker, S. & Tulloch-Reid, M. (2014). *Cognition, academic achievement, and epilepsy in school-age children: A case-control study in a developing country*. *Epilepsy and Behaviour*. (33) 39-44

Dreamstime. (2019) Cartoon doctor with happy little children, a boy and a girl, no gradients. Haettu 7.11.2019 osoitteesta <https://www.dreamstime.com/stock-illustration-cartoon-doctor-happy-little-children-boy-girl-no-gradients-image63047537>

Engel-Yeger, B., Zlotnik, S., Ravid, S. & Shahar, E. (2014). *Childhood-onset primary generalized epilepsy — Impacts on children's preferences for participation in out-of-school activities*. *Epilepsy and Behaviour*, (34) 1-5

Epilepsialiitto (n.d) *Lähde liikkeelle! Epilepsia ja liikunta*. Haettu 9.11.2019 osoitteesta <https://www.epilepsia.fi/documents/20181/45820/Epilepsia+ja+liikunta.pdf/bac207ba-8675-402e-aa3d-bf5f145021e5>

Epilepsialiitto (2019) *Sosiaaliturva*. Epilepsialiitto ry. Haettu 5.7.2019 osoitteesta <https://www.epilepsia.fi/fi/web/epilepsialiitto/sosiaaliturva>

Eriksson, K., Gaily, E., Hyvärinen, P., Nieminen, P. & Vainionpää, L. (2013). *Lapsi ja epilepsia*. Epilepsialiitto ry. Haettu 14.4.2018 osoitteesta <https://www.epilepsia.fi/documents/20181/45820/Lapsi+ja+epilepsia.pdf/e8b61d47-4c5b-4d14-a347-681f933acc93>

Eskola, V., Jäntti, V. & Eriksson, K. (2010). Vastasyntyneiden kohtausoireet. *Duodecim* 22/2010, 2610-2617. Haettu 9.9.2019 osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2010/22/duo99199>

Gaily, E., Hellén, H., Metsähonkala, L., Karppinen, A., Laakso, A. & Blomstedt, G. (2014). Aivopuoliskon hermoyhteyksien katkaisu lasten ja nuorten vaikean epilepsian hoidossa. *Suomen Lääkärilehti* 12/2014 vsk 69 s. 871 – 878. Haettu 7.7.2019 osoitteesta <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.hamk.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/aivopuoliskon-hermoyhteyksien-katkaisu-lasten-ja-nuorten-vaikean-epilepsian-hoidossa/>

Hyvärinen, R. (2005). *Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon*. *Duodecim-lehti*, 121(16):1769-73. Haettu 25.2.2019 osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>

Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (2015). *Kliininen neuropsykologia*. Helsinki: Duodecim.

Jones, C. & Reilly, C. (2016). *Parental anxiety in childhood epilepsy: A systematic review*. *Epilepsia*, 57(4):529–537. Haettu 21.11.2018 osoitteesta <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/epi.13326>

Juntunen, J. (2005). *Neurologiset häiriöt ja ajokyky*. Duodecim. Haettu 29.4.2019 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95277.pdf>

Keränen, T. (2014). *Epilepsialääkkeiden vaikutusmekanismeilla on merkitystä hoidon valinnassa*. Haettu 23.10.2019 osoitteesta https://sic.fimea.fi/1_2014/epilepsialaakkeiden_vaikutusmekanismeilla_on_merkitysta

Kronqvist, E-L. & Karttunen, M-L. (2007) *Kehityopsykologia - matkalla muutokseen*. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Kälviäinen, R., Järviseuu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. (2016). *Epilepsia*. Helsinki: Duodecim.

Käypähoitosuositus. (2014). *Epilepsiat aikuiset*. Haettu 5.7.2019 osoitteesta <https://www.kaypahoito.fi/hoi50072#s9>

Käypähoitosuositus (2007). *Epilepsiat ja kuumekeuhkouristukset lapsilla*. Haettu 28.4.2019 osoitteesta <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00067#s6>

Käypähoitosuositus (2019). *Epileptinen kohtaaminen (pitkittynyt; status epilepticus)*. Haettu 11.4.2019 osoitteesta <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50030#s12>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Haettu 21.9.2019 osoitteesta <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1992/19920785>

Lanigar, S. & Bandyopadhyay, S. (2017) *Sleep and Epilepsy: A Complex Interplay*. Haettu 10.9.2019 osoitteesta <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6139974/>

Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. (2006). *Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit*. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja. Haettu 25.2.2019 osoitteesta <https://docplayer.fi/842430-Potilasohjauksen-haasteet-kaytannon-hoitotyohon-soveltuvat-ohjausmallit.html>

Mannerheimin lastensuojeluliitto MLL. (2017a). *Vauvan sosiaalinen kehitys*. Haettu 6.11.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/0-1-v/vauvan-sosiaalinen-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto MLL. (2017b). *1-2- vuotiaan älyllinen kehitys*. Haettu 7.11.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/1-2-v/1-2-vuotiaan-alyllinen-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto MLL. (2017c). *2-3- vuotiaan älyllinen kehitys*. Haettu 7.11.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/2-3-v/2-3-vuotiaan-alyllinen-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto MLL. (2017d). *3-4-vuotiaan älyllinen kehitys*. Haettu 7.11.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/3-4-v/3-4-vuotiaan-alyllinen-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto MLL. (2017e). *4-5-vuotiaan älyllinen kehitys*. Haettu 7.11.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/4-5-v/4-5-vuotiaan-alyllinen-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto MLL. (2017f). *5-6-vuotiaan älyllinen kehitys*. Haettu 9.11.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/5-6-v/5-6-vuotiaan-alyllinen-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto MLL. (2017g). *6-7-vuotiaan älyllinen kehitys*. Haettu 9.11.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/6-7-v/6-7-vuotiaan-alyllinen-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto MLL. (2017h). *1-2- vuotiaan sosiaalinen kehitys*. Haettu 7.11.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/1-2-v/1-2-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto MLL. (2017i). *3-4-vuotiaan sosiaalinen kehitys*. Haettu 7.11.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/3-4-v/3-4-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto MLL. (2017j). *4-5-vuotiaan sosiaalinen kehitys*. Haettu 9.11.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/4-5-v/4-5-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto MLL. (2017k) *6-7-vuotiaan sosiaalinen kehitys*. Haettu 9.11.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/6-7-v/6-7-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto MLL. (2017l). *7–9-vuotiaan älyllinen kehitys*. Haettu 6.7.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/7-9-v/7-9-vuotiaan-alyllinen-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto MLL. (2018a). *5-6-vuotiaan sosiaalinen kehitys*. Haettu 9.11.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/5-6-v/5-6-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto MLL. (2019). *7–9-vuotiaan sosiaalinen kehitys*. Haettu 6.7.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/7-9-v/7-9-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto MLL. (2018b). *Lapsen uni*. Haettu 20.9.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/tietoa-lapsiperheen-elamasta/lapsen-uni/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto MLL. (n.d). *15-18v*. Haettu 6.11.2019 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/15-18-v/>

Marttila, T. (2011). *Ketogeeniset ruokavaliot lasten epilepsioiden hoidossa*. Sairaanhoidaja – Sjuksköterskan | 11/2011 | vol 84. Haettu 28.7.2019 osoitteesta <https://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/@Bin/212481/Ketogeeniset+ruokavaliot+lasten+epilepsioiden+hoidossa.PDF>

Méndez, M. & Radtke, R. (2001). *Interactions Between Sleep and Epilepsy*. Journal of Clinical Neurophysiology | 3/2001 | vol 18. Haettu 10.9.2019 osoitteesta

https://journals.lww.com/clinicalneurophys/Fulltext/2001/03000/Interactions_Between_Sleep_and_Epilepsy.3.aspx

Mervaala, E., Mäkinen, R., Peltola, J., Eriksson, K., Jutila, L. & Immonen, A. (2009). Video-EEG epilepsian diagnostiikassa– milloin ja miksi? *Duodecim* 125/2009. Haettu 9.7.2019 osoitteesta

https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66064/video-EEG_epilepsian_diagnostiikassa_2009.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Miettinen, T. (2016). *Potilasohjauskoulutus hoitohenkilökunnan osaamisen vahvistajana Kuopion yliopistollisessa sairaalassa*. Pro gradu -tutkielma. Hoitotieteiden tutkinto-ohjelma. Itä-Suomen yliopisto. Haettu 21.9.2019 osoitteesta http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20160590/urn_nbn_fi_uef-20160590.pdf

Mäntylä, J. (2013). *Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaaliset taidot kouluiässä*. Pro gradu- tutkielma. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Tampereen yliopisto. Haettu 4.7.2019 osoitteesta <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/94722/GRADU-1386662316.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

National Sleep foundation (n.d). *Epilepsy and sleep*. Haettu 10.9.2019 osoitteesta <https://www.sleepfoundation.org/articles/epilepsy-and-sleep>

Nutricia (n.d). *Epilepsia ja ketogeeninen ruokavalio*. Haettu 28.4.2019 osoitteesta <https://www.nutricia.fi/sairaudet-ja-ravitsemus/epilepsia/>

Nylén, M., Tervonen, S. & Leino, E. (2009). Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta. *Duodecim* 125/2009, 2543-2551. Haettu 14.7.2019 osoitteesta <https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo98444.pdf>

Nylund, S. (2018). *Ketogeenisen ruokavalion tehokkuus, siedettävyyys ja turvallisuus lasten vaikean epilepsian sekä alzheimerin taudin hoidossa*. Kandidaatin tutkielma. Haettu 29.4.2018 osoitteesta <http://www.uef.fi/documents/250436/2016572/Nylund+Sanna.pdf/7a385096-de37-4eb9-90fd-b837d111bf51>

Parkkunen, N., Vertio, H. & Koskinen-Ollonqvist, P. (2001). *Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas*. Terveyden edistämisen keskuksen julkaisuja. 7/2001.

Perusopetuslaki 16§. Haettu 7.7.2019 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628#L4P16>

Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (2014). *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim.

Rantanen, K. (2008). *Nuoruus, minäkuva ja epilepsia – narratiivinen näkökulma nuoruuteen pitkäaikaissairauden kanssa*. Pro Gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Haettu 29.4.2019 osoitteesta <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78902/gradu02449.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Rouvinen-Wilenius, P. (2007). *Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto*. Terveyden edistämisen keskus ry. Haettu 25.2.2019 osoitteesta https://www.researchgate.net/publication/232569631_Tavoitteena_hyva_ja_hyodyllinen_terveysaineisto

Saano, S. & Taam-Ukkonen, M. (2014) *Lääkehoidon käsikirja*. Helsinki. Sanoma Pro.

Sairaanhoitajat (n.d). *Sairaanhoitajien eettiset ohjeet*. Haettu 21.9.2019 osoitteesta <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>

Sillanpää, M. & Niskanen, M. (2000). *Lapsen ja nuoren epilepsia – opas vanhemmille*. Epilepsialiitto. Helsinki.

Sipilä, R. & Kälviäinen, R. (2007). *Vaikea epilepsia ja toimintakyky*. Epilepsialiitto. Haettu 7.7.2019 osoitteesta <https://www.epilepsia.fi/documents/20181/45820/Vaikea+epilepsia+ja+toimintakyky.pdf/e9e29d18-9c38-4d0d-b056-18465ade7810>

Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (2010). *Neurologia*. Duodecim 2.- 4. painos. Helsinki.

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. (2015) *Lapsen ja nuoren hoitotyö*. Helsinki. Sanoma Pro.

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. (2013) *Lapsen ja nuoren hoitotyö*. Helsinki. Sanoma Pro.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK (2019). Haettu 20.9.2019 osoitteesta www.tenk.fi

Terveyskylä (2018e). Aivotalo. *Ajoterveys*. Haettu 22.8.2019 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/epilepsia/epilepsia-ja-arki/ajoterveys>

Terveyskylä (2018b). Aivotalo. *Lääkehoito*. Haettu 23.10.2019 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/epilepsia/epilepsian-hoito/l%C3%A4%C3%A4kehoito>

Terveyskylä (2019). Aivotalo. *Nainen ja epilepsia*. Haettu 11.10.2019 osoitteesta

<https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/epilepsia/epilepsia-ja-arki/nainen-ja-epilepsia>

Terveyskylä (2018c). Lastentalo. *Epilepsiahoituksen ensiapu*. Haettu 11.4.2019 osoitteesta

<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/epilepsia/epilepsiahoituksen-ensiapu>

Terveyskylä (2018d). Lastentalo. *Epilepsia päiväkodissa, koulussa ja harrastuksissa*. Haettu 27.4.2019 osoitteesta

<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/epilepsia/epilepsia-p%C3%A4iv%C3%A4kodissa-koulussa-ja-harrastuksissa>

Terveyskylä (2018a). Lastentalo. *Miten epilepsiaa tutkitaan*. Haettu 30.6.2019 osoitteesta

<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/epilepsia/miten-epilepsiaa-tutkitaan>

Terveyskylä (2017). Lastentalo. *Miten lapsuusiän epilepsia vaikuttaa aikuisiässä*. Haettu 11.4.2019 osoitteesta

<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/epilepsia/miten-lapsuusi%C3%A4n-epilepsia-vaikuttaa-aikuisi%C3%A4ss%C3%A4>

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

Tuomi, S. (2008). *Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä*. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Haettu 22.9.2019 osoitteesta

<http://www.oppi.uef.fi/uku/vaitokset/vaitokset/2008/isbn978-951-27-0815-4.pdf>

Varhaiskasvatuslaki 17§. Haettu 7.7.2019 osoitteesta

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2018/20180540>

Vilka, H. & Airaksinen, T. (2003). *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Helsinki: Tammi.

Ohjeellinen sairaanhoitajille epilepsiaa sairastavan lapsen ja nuoren epilepsiahoidon ohjauksen tueksi
Kanta-Hämeen keskussairaala lastenneurologian poliklinikka



©2019 Noora Jaakkola ja Salla Virtanen

Kuva 1. Cartoon doctor with happy children, a boy and a girl (Dreamstime 2019)

- | 0-1 | 1-3 | 4-6 |
|--|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ❖ Turvallisen hoitosuhteen luominen ❖ Ikkäuden kehitystä tukevien virkkeiden tarjoaminen ❖ Lääkehoidon ohjauksen toteuttaminen <ul style="list-style-type: none"> ❖ Vastuu lääkehoidon toteutuksesta vanhemmilla ❖ Haittavaikutusten läpikäyminen ❖ Annetun tiedon sekä muiden asioiden ymmärtämisen varmistaminen <ul style="list-style-type: none"> ❖ Vanhemmilta ❖ Sosiaaliturvan läpikäyminen <ul style="list-style-type: none"> ❖ Tuet, todistukset ❖ Kohtauksen hoitamisen ohjaus <ul style="list-style-type: none"> ❖ Keston tarkkailu ❖ Ensiapulääkkeen antaminen ❖ Kohtauskalenteri | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Sairaudesta ja sen hoidosta kertominen myös lapselle, totuudenmukaisesti lapsen ikä ja kehitystaso huomioiden ❖ Sosiaalisuudesta ja siihen tukemisesta keskusteleminen ❖ Lääkehoidon ohjauksen toteuttaminen <ul style="list-style-type: none"> ❖ Vastuu lääkehoidon toteutuksesta vanhemmilla ❖ Haittavaikutusten läpikäyminen ❖ Päivähoitoon liittyvien asioiden läpikäyminen <ul style="list-style-type: none"> ❖ Henkilökunnan tietoisuus sairaudesta ja lääkityksestä ❖ Annetun tiedon sekä muiden asioiden ymmärtämisen varmistaminen myös lapselta, lapsen ikä ja kehitystaso huomioiden ❖ Sosiaaliturvan läpikäyminen <ul style="list-style-type: none"> ❖ Tuet, todistukset ❖ Kohtauksen hoitamisen ohjaus <ul style="list-style-type: none"> ❖ Keston tarkkailu ❖ Ensiapulääkkeen antaminen ❖ Kohtauskalenteri | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Sairaudesta, sen syistä, ilmenemismuodoista ja hoidosta kertominen myös lapselle, lapsen ikä ja kehitystaso huomioiden ❖ Oppimiseen ja siihen mahdollisesti liittyvien oppimisvaikeuksien läpikäyminen ❖ Minäkuvan rakentumiseen liittyvien asioiden läpikäyminen ❖ Sosiaalisuudesta ja siihen tukemisesta keskusteleminen ❖ Lääkehoidon ohjauksen toteuttaminen <ul style="list-style-type: none"> ❖ Lääkehoidon merkitys ❖ Haittavaikutusten läpikäyminen ❖ Vastuu lääkehoidosta vanhemmilla ❖ Päivähoitoon ja esikouluun liittyvien asioiden läpikäyminen <ul style="list-style-type: none"> ❖ Henkilökunnan tietoisuus sairaudesta ja lääkityksestä ❖ Harrastuksiin liittyvistä asioista keskusteleminen ❖ Annetun tiedon sekä muiden asioiden ymmärtämisen varmistaminen myös lapselta, lapsen ikä ja kehitystaso huomioiden ❖ Sosiaaliturvan läpikäyminen <ul style="list-style-type: none"> ❖ Tuet, todistukset ❖ Kohtauksen hoitamisen ohjaus <ul style="list-style-type: none"> ❖ Keston tarkkailu ❖ Ensiapulääkkeen antaminen ❖ Kohtauskalenteri |

©2019 Noora Jaakkola ja Salla Virtanen

7-12

- ❖ Oppimiseen ja siihen mahdollisesti liittyvien oppimisvaikeuksien läpikäyminen
- ❖ Koulunkäyntiin liittyvien asioiden läpikäyminen
 - ❖ Opettajien tietoisuus sairaudesta ja lääkityksestä
- ❖ Lääkehoidon ohjauksen toteuttaminen
 - ❖ Vastuu lääkehoidon toteuttamisesta kasvaa lapsen iän karttuessa
 - ❖ Lääkehoidon ja hoitotasapainon merkityksen korostaminen
 - ❖ Haittavaikutusten läpikäyminen
- ❖ Harrastuksiin liittyvistä asioista keskusteleminen
- ❖ Sosiaalisuudesta ja siihen tukemisesta keskusteleminen
- ❖ Annetun tiedon sekä muiden asioiden ymmärtämisen varmistaminen myös lapselta, lapsen ikä ja kehitystaso huomioiden
- ❖ Sosiaaliturvan läpikäyminen
 - ❖ Tuet, todistukset
- ❖ Kohtauksen hoitamisen ohjaus
 - ❖ Keston tarkkailu
 - ❖ Ensiapulääkkeen antaminen
 - ❖ Kohtauskalenteri

©2019 Noora Jaakkola ja Salla Virtanen

13-16

- ❖ Alkavasta murrosiästä (fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset muutokset) keskusteleminen myös nuoren itsensä kanssa
- ❖ Identiteetin rakentumisesta keskusteleminen nuoren kanssa
 - ❖ Minäkuva ja maailmankuva
- ❖ Kehitykseen, oppimiseen ja käyttäytymiseen liittyvistä riskeistä keskusteleminen myös nuoren itsensä kanssa
- ❖ Lääkehoidon ohjauksen toteuttaminen
 - ❖ Nuori vastaa itse lääkehoidon toteuttamisesta
 - ❖ Lääkehoidon merkityksen ja hoitotasapainon merkityksen korostaminen
 - ❖ Haittavaikutusten läpikäyminen
- ❖ Mopokorttiin liittyvien asioiden läpikäyminen
 - ❖ Mopokortin saa, jos ei ole ollut kohtauksia
- ❖ Ehkäisyyn liittyvistä asioista keskusteleminen
 - ❖ Tytölle suositeltava ehkäisy on kupari- tai hormonierukka
 - ❖ Pojille suositeltava ehkäisy on kondomi
- ❖ Annetun tiedon sekä muiden asioiden ymmärtämisen varmistaminen myös nuorelta, nuoren ikä ja kehitystaso huomioiden
- ❖ Sosiaaliturvan läpikäyminen
 - ❖ Tuet, todistukset
- ❖ Kohtauksen hoitamisen ohjaus
 - ❖ Keston tarkkailu
 - ❖ Ensiapulääkkeen antaminen
 - ❖ Kohtauskalenteri

Lähteet

- Dreamstime. Cartoon doctor with happy little children, a boy and a girl, no gradients. Haettu 7.11.2019 osoitteesta <https://www.dreams-time.com/stock-illustration-cartoon-doctor-happy-little-children-boy-girl-no-gradients-image63047537>
- Eriksson, K., Gaily, E., Hyvärinen, P., Nieminen, P. & Vainionpää, L. (2013). *Lapsi ja epilepsia*. Epilepsialiitto ry. Haettu 14.4.2018 osoitteesta <https://www.epilepsia.fi/documents/20181/45820/Lapsi+ja+epilepsia.pdf/e8b61d47-4c5b-4d14-a347-681f933acc93>
- Kälväinen, R., Järvi-Seutu-Hulkkonen, M., Keränen, T. & Rantala, H. (2016). *Epilepsia*. Helsinki: Duodecim.
- Miettinen, T. (2016). *Potilasohjauskoulutus hoitohenkilökunnan osaamisen vahvistajana Kuopion yliopistollisessa sairaalassa*. Pro gradu -tutkielma. Hoitotieteiden tutkimusohjelma. Itä-Suomen yliopisto. Haettu 21.9.2019 osoitteesta http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn.fi/uef-20160590/urn_nbn.fi/uef-20160590.pdf
- Mäntylä, J. (2013). *Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaaliset taidot kouluikäisissä*. Pro gradu -tutkielma. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Tampereen yliopisto. Haettu 4.7.2019 osoitteesta <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/94722/GRADU-1386662316.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Nylén, M., Tervonen, S. & Leino, E. (2009). Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta. *Duodecim* 125/2009, 2543-2551. Haettu 14.7.2019 osoitteesta <https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo98444.pdf>
- Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (2014). *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim.
- Sillanpää, M. & Niskanen, M. (2000). *Lapsen ja nuoren epilepsia – opas vanhemmille*. Epilepsialiitto. Helsinki.
- Soimila, S., Kaste, M. & Somer, H. (2010). *Neurologia*. Duodecim 2 - 4. painos. Helsinki.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus (2018c). *Lastentalo. Epilepsiahoitauksen ensiapu*. Haettu 11.4.2019 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/epilepsia/epilepsiahoitauksen-ensiapu>
- Terveystieteiden tutkimuskeskus (2018d). *Lastentalo. Epilepsia päiväkodissa, koulussa ja harrastuksissa*. Haettu 27.4.2019 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/epilepsia/epilepsia-p%C3%A4iv%C3%A4kodissa-koulussa-ja-harrastuksissa>
- Terveystieteiden tutkimuskeskus (2017). *Miten lapsuusiän epilepsia vaikuttaa aikuisiässä*. Haettu 11.4.2019 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/epilepsia/miten-lapsuusi%C3%A4n-epilepsia-vaikuttaa-aikuisi%C3%A4ss%C3%A4>
- Terveystieteiden tutkimuskeskus (2019). *Aivotalo. Nainen ja epilepsia*. Haettu 11.10.2019 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/epilepsia/epilepsia-ja-arki/nainen-ja-epilepsia>

©2019 Noora Jaakkola ja Salla Virtanen