

Katariina Hagman

**EPILEPSIAA SAIRASTAVAN LAPSEN JA PERHEEN KOKEMUKSIA EPILEP-  
SIASTA JA SEN VAIKUTUKSET ARKEEN**

Oppimateriaali sairaanhoitajaopiskelijoille

# **EPILEPSIAA SAIRASTAVAN LAPSEN JA PERHEEN KOKEMUKSIA EPILEPSIASTA JA SEN VAIKUTUKSET ARKEEN**

Oppimateriaali sairaanhoitajaopiskelijoille

Katariina Hagman  
Opinnäytetyö  
Kevät 2021  
Hoitotyön tutkinto-ohjelma  
Oulun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, sairaanhoitaja (AMK)

---

Tekijä: Katariina Hagman

Opinnäytetyön nimi: Epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen kokemuksia epilepsiasta ja sen vaikutukset arkeen - oppimateriaali sairaanhoitajaopiskelijoille

Työn ohjaajat: Virpi Riuttanen & Henna Aaltonen

Työn valmistuslukukaus ja -vuosi: Kevät 2021

Sivumäärä: 46 + 3

---

Epilepsiaan sairastuminen aiheuttaa lapselle sekä koko perheelle uusia rutiineja ja tuo pintaan monenlaisia tunteita. Tässä opinnäytetyössä keskitytään lapsen epilepsian tuomiin kokemuksiin lapsiperheissä ja epilepsian vaikutukset arkeen. Aihe valikoitui opiskelijan mielenkiinnon mukaan. Toimeksiantajana toimi Oulun Ammattikorkeakoulu.

Projektin tavoitteena oli tuottaa tutkittuun tietoon perustuva luotettava ja ajantasainen itseopiskelumateriaali sairaanhoitajaopiskelijoille Microsoft PowerPoint-diaesityksen muodossa. Diaesitykseen päädyttiin toimeksiantajan ehdotuksesta ja sen toteuttamisen helppouden vuoksi.

Aineistoa kerättiin alan tutkimusartikkeleista ja kirjoista. Aineiston pohjalta tehtiin audiovisuaalinen diaesitys, johon nauhoitettiin puhetta. Palautetta materiaalista kerättiin sairaanhoitajaopiskelijoilta Webropol 3.0 Kysely- ja analyysityökalulla. Materiaalissa käydään läpi lapsen epilepsian oireet, diagnoosin tekeminen ja hoito. Käsitellään myös yleisesti sairauden vaikutus lapseen, lapsen ymmärrys sairaudesta ja lapsen kehitysvaiheet. Kuvataan, miten lapsen siirtymien aikuisten neurologille tapahtuu. Lopuksi käydään läpi epilepsiaa sairastavan lapsen, sisaren ja vanhemman kokemukset epilepsiasta sekä epilepsian vaikutukset arkeen.

Palautetta saatiin seitsemältä opiskelijalta. Rakentavaa palautetta annettiin kuvien laillisesta käytöstä, puhetemposta, tekstin ja äänitteen yhteen sopimattomuudesta, äänen toimimattomuudesta ja toive epilepsialääkityksestä kertovasta osiosta. Käytettyjen kuvien laillisuus tarkistettiin ja pari kuvaa vaihdettiin, koska niitä ei voinut käyttää kaupallisesti. Pari diasarjaa nauhoitettiin uudelleen nopeammalla puhetempolla. Tekstiä muutettiin osittain samaan järjestykseen kuin nauhoitteessa. Äänen toimimattomuudesta ei tullut muilta opiskelijoilta palautetta, joten oletus on, että tämä on vain yksittäistapaus ja palautteen antaja olikin saanut puheen myöhemmin toimimaan. Yhteen diaan lisättiin hyperlinkki lapsen epilepsialääkityksestä palautteen perusteella. Palautteessa keuhuttiin diaesityksen värivalintaa, selkeyttä ja videota esityksen yhteydessä.

Diaesitys todettiin soveltuvaksi itseopiskeluun ja täyttävän sille asetetut tavoitteet. Materiaalia voidaan hyödyntää itseopiskelussa, lisäämään opiskelijan tietoa perheen kokemuksista epilepsiasta ja vaikutuksista arkeen. Siitä hyötyvät eniten lasten hoitotyöhön suuntautuvat opiskelijat. He voivat soveltaa tietoa harjoittelupaikoissa sekä lopulta työelämässä. Opettajat voivat tulevaisuudessa ajantasaistaa diaesitystä. Samasta aiheesta voidaan tehdä myös laadullinen kyselytutkimus, sillä suurin osa materiaalista on ulkomailla tehdyistä tutkimuksista.

---

Asiasanat: epilepsia, kokemukset, perheet, lapset, arki

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health Care, Registered Nurse

---

Author: Katariina Hagman

Title of thesis: Effects and Experiences of Epilepsy on Children With Epilepsy and Their Family - Study Material For Nursing Students

Supervisors: Virpi Riuttanen & Henna Aaltonen

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2021      Number of pages: 46 + 3

---

Epilepsy in children causes new routines and feelings for the child. It not only affects the child, but also siblings and parents. This study explores experiences the child with epilepsy, their siblings, and parents have about epilepsy, and its effects on daily life. The study was commissioned by Oulu University of Applied Sciences since they had a need for material on epilepsy in children.

The aim was to produce a material for nursing students that suits self-study and is based on up-to-date evidence-based knowledge.

This study was a project. Information was collected from evidence-based research papers and books. The study material was made using Microsoft PowerPoint-presentation program, and voice was recorded on it. Nursing students reviewed the presentation and feedback was collected using Webropol 3.0 Online Survey and Analysis Software.

Seven informants evaluated the material as mostly useful for self-study and up-to-date. Criticism was directed towards the speed of the speech, legality of the pictures used, need for material on epilepsy medication, difference between speech and text, and difficulty to get the voice to work. A few of the slides were re-recorded with faster speech pace. The legality of the pictures was checked, and two pictures were switched due to not being legal to use commercially. Hyperlink to epilepsy medication in children was included in one of the slides as a response to feedback. The text and speech were reviewed, and some changes to the order of text was made. The informant got the speech to work after a while, so no changes were made. Praise was given to color choice, clarity of the slides and good video choice in one slide.

The material can be used by nursing students for self-study, and they will gain knowledge about experiences and everyday life effects of epilepsy on the family. This knowledge will benefit them at internships and work. The material can be updated with information in the future so it can serve its purpose longer. In the future, a qualitative study could be made to see what experiences families have in Finland, since most study material was based on research done outside of Finland.

---

Keywords: epilepsy, experiences, families, children, everyday

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	7
2	EPILEPSIA LAPSELLA .....	8
2.1	Oireet .....	8
2.2	Diagnoosi .....	8
2.3	Hoito .....	9
3	SAIRAUDEN VAIKUTUKSET JA SAIRAUDEN YMMÄRTÄMINEN LAPSELLA.....	11
3.1	Sairauden vaikutus lapseen .....	11
3.2	Lapsen kehitystaso ja ymmärrys sairaudesta.....	12
4	EPILEPSIAA SAIRASTAVAN LAPSEN JA PERHEEN KOKEMUKSET JA EPILEPSIAN VAIKUTUS ARKEEN .....	15
4.1	Epilepsiaa sairastavan lapsen kokemukset.....	15
4.2	Perheen kokemukset epilepsiasta.....	17
4.3	Lapsen epilepsian vaikutukset lapsen ja perheen arkeen .....	20
5	KOHDERYHMÄT JA HYÖDYNSAAJAT .....	22
6	TARKOITUS JA TAVOITTEET .....	23
7	TOTEUTUS .....	25
7.1	Opinnäytetyön prosessi ja aikataulu.....	25
7.2	Materiaalin tekeminen .....	26
8	MATERIAALIN ARVIOINTI.....	29
8.1	Aineiston kerääminen.....	29
8.2	Aineiston analysointi.....	29
9	KUSTANNUSARVIO JA RISKIEN HALLINTA.....	34
9.1	Kustannusarvio.....	34
9.2	Riskiä ja muutosten hallinta.....	35
10	PROJEKTIORGANISAATIO, VIESTINTÄ JA SEURANTA.....	36
10.1	Projektiorganisaatio.....	36
10.2	Viestintä .....	36
10.3	Seuranta, raportointi ja arviointi.....	37
11	POHDINTA.....	38
11.1	Luotettavuus.....	38
11.2	Eettisyys.....	38

11.3	Oma oppiminen ja kehittyminen .....	39
11.4	Johtopäätökset ja kehittämisideat .....	40
LÄHTEET	.....	41
LIITTEET	.....	47

# 1 JOHDANTO

Epilepsian ilmaantuvuus on Suomessa alle 16-vuotiailla lapsilla noin 3/1000 eli 0,3 % (Epilepsiat ja kuume-kouristukset (lapset) 2020, viitattu 24.1.2021). Epilepsia on sairaus, jossa aivon hermosolut käyttäytyvät hetkellisesti poikkeavasti aiheuttaen epileptisen kohtauksen. Epilepsia on joukko erilaisia sairauksia. Epilepsia todetaan, kun on ollut yksi kohtaus ja aivoista löytyy kohtauksille altistava tekijä. Epilepsiaan saattaa liittyä muita ongelmia, kuten neurologisia, kognitiivisia, sosiaalisia tai psyykkisiä. (Epilepsiat ja kuume-kouristukset (lapset) 2020, viitattu 24.1.2021; Gaily 2018a, viitattu 24.1.2021; Kälviäläinen 2016, viitattu 24.1.2021). Epilepsiaan sairastuvat tavallisimmin lapset ja ikääntyneet (Kälviäläinen 2016, viitattu 24.1.2021).

Epilepsia voi vaikuttaa lapsen kehitykseen ja aiheuttaa lapselle ajattelun, oppimisen tai tiedonkäsittelyn vaikeuksia, etenkin jos epilepsia on huonossa hoitotasapainossa. Lapsen pitää myös hyväksyä sairaus ja se tuo lapsen elämään uusia rutiineja. (Nieminen & Rantanen 2016, viitattu 25.1.2020.) Hyvässä hoitotasapainossa epilepsiaa sairastava lapsi voi elää lähes normaalia elämää, altistavia tekijöitä välttämällä (Eriksson, Gaily, Hyvärinen, Nieminen & Vainionpää 2013, 36).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä itseopiskeluun soveltuva diasarja selostuksella epilepsiaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä kokemuksista epilepsiasta sekä sen vaikutukset arkeen Oulun Ammattikorkeakoulun käyttöön. Työn tilaajana toimi lasten hoitotyön opettaja Virpi Riuttanen. Aiheen valinta perustui opiskelijan omaan mielenkiintoon, ja koulun tarpeeseen lasten epilepsiasta kertovasta materiaalista.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tehdä tutkittuun tietoon perustuva luotettava ja ajantasainen opinnäytetyö epilepsiaa sairastavan lapsen, hänen vanhempiensa ja sisarten kokemuksista epilepsiasta ja sen vaikutuksesta arkeen sekä audiovisuaalinen Microsoft Powerpoint-esitys. Diamateriaalista hyötyivät Oulun ammattikorkeakoulun opiskelijat Oulussa ja Oulaisissa. Opinnäytetyö on myös suomenlaajuisesti saatavilla Theseuksessa. Tietoa haettiin luotettavista lähteistä, kuten alan kirjallisuudesta ja artikkeleista. Hakuja suoritettiin luotettavista tietokannoista, kuten Google Scholar, Cinahl, Terveysportti, Medic ja Oula-Finna.

## 2 EPILEPSIA LAPSELLA

Epilepsia on sairaus, jossa aivoilla on pitkäaikainen taipumus satunnaiseen poikkeavaan sähköiseen toimintaan, joka synnyttää epileptisen kohtauksen. Kohtausten lisäksi voi olla myös muita neurologisia ongelmia. (Epilepsiat ja kuumekeuhkouristukset (lapset) 2020, viitattu 12.10.2020; Kälviläinen & Eriksson, viitattu 17.2.2021.) Tässä kappaleessa käsitellään yleisesti epilepsiaa lapsilla: sen oireet, diagnoosi ja hoito.

### 2.1 Oireet

Epilepsian oireita voivat olla tahdosta riippumattomat motoriset oireet, tajunnan hämärtyminen tai automaattiset oireet. Epilepsia voi ilmetä alle kouluikäisillä lapsilla myös kehityksen hidastumisena (Epilepsiat ja kuumekeuhkouristukset (lapset) 2020, viitattu 12.10.2020; Gaily & Eriksson 2018, viitattu 12.10.2020.)

Kohtaustyyppeihin kuuluvat paikallisalkuiset, yleistyneet ja tuntemattomat kohtaukset. Niitä voi esiintyä myös yhtä aikaa. Paikallisalkuiset kohtaukset alkavat yhdeltä aivopuoliskolta ja voivat leviää. Yleistyneessä kohtauksessa molemmissa aivopuoliskoissa alkaa purkaus. Tuntemattomia ei voi luokitella kumpaankaan ryhmään. (Epilepsiat ja kuumekeuhkouristukset (lapset) 2020, viitattu 12.10.2020; Gaily & Eriksson 2018, viitattu 12.10.2020; Gaily 2018d, viitattu 13.10.2020.) Suurin osa lasten epilepsioista on hyvänlaatuisia ja ne saadaan hoidettua kohtauksettomiksi, ja siksi ne on hyvä tunnistaa ajoissa. Epilepsia-kohtaukset voivat vaikuttaa lapsen kehitykseen. (Eriksson ym. 2013, 6.)

### 2.2 Diagnoosi

Diagnoosi tehdään esitietojen ja lääkärintutkimuksen sekä EEG-rekisteröinnin avulla. Jos epilepsiatyyppi on epäselvä, voidaan tehdä video-EEG. Myös pää kuvataan magneettikuvauksella, jotta tunnistetaan mahdolliset rakenteen muutokset. Geneettistä tutkimusta voidaan käyttää geenimutaatioiden tunnistamiseen ja mahdollisten yksittäisten geenien tutkimusta, jos epäillään tiettyä sairaustyyppiä. (Epilepsiat ja kuumekeuhkouristukset (lapset) 2020, viitattu 15.2.2021.)



Epilepsiaksi määritellään, kun lapsella on ollut kaksi ilman altistavaa tekijää ilmenevää epileptistä kohtausta yli vuorokauden sisällä, epilepsiaoireyhtymä diagnosoidaan tai on ollut yksi ilman altistavia tekijöitä esiintynyt epileptinen kohtaus ja aivoissa on kohtauksille altistava tekijä. Epilepsia määritellään kohtaustyyppin, epilepsiatyyppin ja mahdollisen epilepsiaoireyhtymän mukaan. (Epilepsiat ja kuume-kouristukset (lapset) 2020, viitattu 12.10.2020; Gaily 2018b, viitattu 13.10.2020.) Epilepsian syynä voivat olla aivojen rakenteen poikkeavuus (tai poikkeavuudet), perinnölliset syyt (esimerkiksi geenivirheet), aineenvaihdunnalliset syyt, tulehduksista peräisin olevat syyt tai immunologiset sairaudet. Sairauden voi myös aiheuttaa useat eri syyt tai syy voi jäädä tuntemattomaksi. (Epilepsiat ja kuume-kouristukset (lapset) 2020, viitattu 12.10.2020; Gaily 2018c, viitattu 13.10.2020.)

### 2.3 Hoito

Epilepsiaa hoidetaan ensisijaisesti lääkkeillä. Lääkityksestä sovitaan lääkärin, vanhempien ja lapsen kanssa. Lääkkeet eivät paranna sairautta, mutta vähentävät kohtauksia. Lääkitys aloitetaan yhdellä lääkkeellä annosta hitaasti nostaen (Eriksson ym. 2013, 19–20; Gaily & Eriksson 2018, viitattu 15.2.2021), kun kohtauksia on ollut kaksi (Gaily & Eriksson 2018, viitattu 15.2.2021). Pitkäaikaislääkityksen lisäksi lapsella on pitkittyneitä kohtauksia varten ensiapulääke. Lääkehoidon lopettamista voidaan harkita yleensä, kun kohtauksia ei ole ollut kahteen vuoteen, mutta joissakin epilepsiatyypeissä voidaan lopettaa aikaisemmin tai joutua jatkamaan pidempään. (Gaily & Eriksson 2018, viitattu 15.2.2021.) Vaikeassa epilepsiassa voidaan turvautua kirurgiseen hoitoon tai ruokavaliohoitoon (ketogeeninen tai vähähiilihydraattinen ruokavaliohoito). (Epilepsiat ja kuume-kouristukset (lapset) 2020, viitattu 15.2.2021).

Epilepsian hyvään hoitoon pyritään hyvällä perustiedolla (lääkehoito, syyt, ennuste), yhteistyöllä vanhempien, lapsen, päivähoidon tai koulun kanssa sekä yhteisesti sovitulla menettelytavalla. Lapsen kehitystä seurataan hoitajien, lääkäreiden ja vanhempien toimesta. (Eriksson ym. 2013, 8.) Epilepsialääkityksellä pyritään kohtauksettomuuteen, haittavaikutusten vähentämiseen ja sairaudesta selviytymiseen (Epilepsiat ja kuume-kouristukset (lapset) 2020, viitattu 15.2.2021; Eriksson ym. 2013, 8). Vanhempien pitää kotona huolehtia lapsen lääkkeen ottamisesta ja selittää lääkitys sekä sairaus lapsen ikätasoa vastaavalla tavalla. Usein lääkitys jatkuu useita vuosia. Mitä vanhempi lapsi on, sitä enemmän vanhemmat antavat vastuuta lääkkeen otosta. (Eriksson ym. 2013, 21.) Lääkkeen ottaminen on hyvä liittää johonkin rutiiniin (esim. aamupalaan) (Eriksson ym. 2013,

21; Marttila 2016, viitattu 15.2.2021) ja suunnilleen samaan aikaan (Eriksson ym. 2013, 21). Lääkettä antaessa vanhemman tulee olla rehellinen, lääkettä ei saa piilottaa ruokaan ja sen voi antaa esimerkiksi jugurtin tai viilin kanssa (Eriksson ym. 2013, 21; Marttila 2016, viitattu 15.2.2021). Pakkausselosteesta pitää tarkistaa, voiko lääkettä puolittaa ja huomioida mahdolliset yhteisvaikutukset ruuan kanssa (Marttila 2016, viitattu 15.2.2021). Lapsi saa suuremman vastuun lääkkeiden ottamisesta kasvaessaan (Chew, Carpenter & Haase 2019, 245).

16-vuotiaana nuori siirtyy aikuisten palveluiden piiriin ja lapsuuden etuudet lakkaavat. Terveystieteiden tutkimuskeskuksessa tämä tarkoittaa, että nuori siirtyy aikuisten osastolle hoidettavaksi. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2018, viitattu 12.10.2020.) Siirtymävaihe lasten puolelta aikuisten puolelle vaatii valmisteluja, jossa nuorelle annetaan vastuuta oman sairautensa hoidosta (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2018, viitattu 12.10.2020; Epilepsiat ja kuumeiskouristukset (lapset) 2020, viitattu 12.10.2020). Epilepsiaa sairastava nuori siirtyy 16-vuoden iässä aikuisten neurologille. Viimeisellä lastenneurologin käynnillä välitetään hoitoyhteyden, jossa on ainakin kohtaustyypit, epilepsiaoireyhtymä, epilepsiatyyppi, liitännäissairaudet ja etiologia. (Epilepsiat ja kuumeiskouristukset (lapset) 2020, viitattu 12.10.2020.)

### **3 SAIRAUDEN VAIKUTUKSET JA SAIRAUDEN YMMÄRTÄMINEN LAPSELLA**

Tässä kappaleessa käydään läpi sairauden vaikutus lapseen, lapsen ymmärrys sairaudesta ja eri ikävaiheet. Aluksi käydään läpi lasten hoitotyön periaatteet, sairauden vaikutus lapseen ja leikin merkitys lapsen kehitykseen. Lapsen ymmärrystä sairaudesta tarkastellaan TEC-mallin avulla (Koopmana, Baarsa, Chaplinb & Zwindermanc 2004, 363). Lopuksi käsitellään lasten kehitysvaiheet: imeväis-, varhaisleikki- ja myöhäisleikki-ikä, kouluikä sekä nuoruusikä.

#### **3.1 Sairauden vaikutus lapseen**

Lapsi tarvitsee hoivaa ja kasvun tukemista. Sairastuminen tuo uusia rutiineja, tunteita ja se voi häiritä lapsen kasvua. Jokaisella lapsella on oma luonteensa. Lasten ja nuorten hoitotyön periaatteita ovat perhekeskeisyys, yksilöllisyys, kasvun ja kehityksen tukeminen, turvallisuus, jatkuvuus, omatoimisuuden tukeminen ja kokonaisvaltaisuus. Vanhempia voi kannustaa osallistumaan lapsen hoitoon, sillä se lisää lapsen turvallisuuden tunnetta ja perheen tavat on kannattaa ottaa huomioon hoidossa. Jokaista lasta hoidetaan yksilönä ja hänen tapansa, tarpeensa sekä toiveensa huomioidaan. Kasvua ja kehitystä tuetaan leikin ja opetuksen avulla. Turvallisuutta lisätään asianmukaisilla tiloilla, koulutetulla henkilökunnalla ja riittävällä tiedonsaannilla. Jatkuvuus turvataan hyvällä dokumentoinnilla hoitosuunnitelmiin. Lapsen omatoimisuutta voidaan tukea arjen toiminnoissa ja sairauden hoitoon liittyvissä asioissa. Lapsi ja nuori on hyvä huomioida kokonaisvaltaisesti. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 80–81, 83.)

Leikin avulla lapsi kehittää itseilmaisuaan ja jäsentää todellisuutta. Leikin avulla voidaan valmistaa lasta tutkimuksiin, auttaa lasta kuntoutumisessa ja käsittelemään sairaalassa heränneitä tunteita. Sairaalaympäristö voi lisätä lapsen pelkoja. Pelkoja voidaan lievittää muun muassa vanhemman läsnäololla, leikillä, musiikilla ja henkilökunnan positiivisuudella. Lapsille on hyvä olla ikäkaudelle sopivaa virikettä. Imeväisikäisellä se voi olla kotoa tuotu tuttu lelu tai lorut ja leikit. Leikki-ikäisellä kirjojen lukeminen ja piirtäminen. Kouluikäistä voi kiinnostaa kortti- ja lautapelit. Nuorella virikkeitä voivat olla musiikin kuuntelu, televisio ja lukeminen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 62–65.)

### 3.2 Lapsen kehitystaso ja ymmärrys sairaudesta

Lapsen ymmärrystä sairaudesta voidaan kuvata TEC (Through the Eyes of the Child) -mallin avulla. Ensimmäisessä vaiheessa 0–2-vuotiaat lapset eivät mieti sairauden syitä vaan liittävät ne johonkin tapahtumaan. Toisessa ymmärryksen vaiheessa 2–7-vuotiaat lapset liittävät sairauden johonkin ulkoiseen asiaan ja ajatukset sairaudesta voivat olla maagisia, kehoa ja ulkomaailmaa ei eroteta toisistaan. Kolmannessa ymmärryksen vaiheessa lapsi liittää sairauden lähellä oleviin esineisiin, ihmisiin ja tapahtumiin, kuten siihen, että sairastuminen on tullut jonkun lähellä olemisesta. Neljännessä vaiheessa, joka sijoittuu 7–11 ikävuoteen, lapsi uskoo sairauden tulleen siitä, kun on koskettanut toista sairasta ihmistä. Lapsi ei vielä osaa erottaa mieltä ja kehoa toisistaan. Viidennessä vaiheessa lapsi alkaa sisäistämään sairauden liittymistä kehon toimintoihin ja lääkkeen auttamista sairauteen. Lapsi voi ymmärtää, että esimerkiksi mikrobi tai lihavuus aiheuttavat sairauden ja niillä on vaikutusta elimiin. Lapsi alkaa ymmärtää omaa osuuttaan sairauden parantamisessa. Kuudennessä ymmärtämisen vaiheessa, joka sijoittuu 11-vuoden ikään, lapsi alkaa ymmärtää kehon toimintoja, joten osaa selittää sairauden elinten ja niiden toimintojen kautta. Seitsemännessä vaiheessa lapsi alkaa ajattelemaan abstraktisti ja pystyy erottamaan mielen ja kehon toisistaan. Lapsi ymmärtää, että ajatukset voivat vaikuttaa kehon muutoksiin, mutta pääasiassa sairauden aiheuttaa fysiologiset muutokset. (Koopmana ym. 2004, 366, 368.)

Lapselle kertoessa sairaudesta on tärkeää tietää lapsen aikaisempi tieto ja laajentaa sitä. On tärkeää antaa tietoa huomioon ottaen lapsen ymmärryksen tason (TEC-malli) selittäessään sairaudesta ja siihen tarvitaan keskustelua lapsen kanssa hänen käsityksistään. Ensimmäisen viiden ymmärryksen vaiheen ajan lapsi voi kokea sairauden rangaistuksena huonosta käytöksestä. Ennen kuudetta tasoa selitysten pitää olla yksinkertaisia. Vasta kuudennella kehityksen tasolla, lapsi voi ymmärtää kehoon liittyviä selityksiä, mutta ei kannata selittää liian tarkasti, sillä väärinymmärryksiä tulee helposti. Lapset ymmärtävät usein abstraktit sanat konkreettisesti. Hoitajan on tärkeämpää kuunnella ja ymmärtää, mitä lapsi sanoo, kuin että lapsi ymmärtää hänelle kerrotun asian. (Koopmana ym. 2004, 368–369.)

Imeväisiässä sairastavalla lapsella kannattaa huomioida hoidossa erotilanteet ja tottumukset (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 82). Itku on imeväisikäisen lapsen tapa kommunikoida ja siihen on tärkeä reagoida ajoissa. Kun ymmärtää itkun merkityksen, osaa reagoida siihen oikealla tavalla. Imeväisikäiselle kannattaa antaa aikaa lämmitä hoitajalle. Siihen voi auttaa kommunikointi vanhem-

pien läsnäollessa ja seuraaminen, miten vanhemmat kommunikoivat vauvan kanssa. Tuttujen sanojen käyttö ja rutiinien ylläpito tuovat imeväisikäiselle turvaa. Yhtenä kommunikaation keinona voidaan käyttää leikkiä; satujen lukemista, ”kukku-leikkiä” tai vastavuoroista kommunikointia, jolloin sanotaan vauvan jokellus takaisin kimeämmällä äänensävyllä. Rauhoittavalla ja rauhallisella äänensävyllä puhumalla vähennetään ahdistusta. (Hayes & Keogh 2012, 24–27)

Varhaisleikki-ikäiset vaativat yleensä varovaista lähestymistä ja rauhoittavaa puhetapaa, sillä he voivat pelätä uusia ihmisiä. Jos lapsi ei vastaa, voi yrittää uudestaan pitäen etäisyyttä. Varhaisleikki-ikäiset tuntevat itsensä ymmärretyiksi, kun käytetään heille tuttuja sanoja. Toimenpiteisiin varhaisleikki-ikäiset valmistellaan juuri ennen niiden tapahtumista. Toimenpiteen vaiheet selitetään yksinkertaisesti, lapselle annetaan aikaa reagoida niihin ja keuhutaan lasta. (Hayes & Keogh 2012, 27–28.)

Myöhäisleikki-ikäistä lasta voidaan lähestyä muun muassa leikin tai tarinoiden kautta. On hyvä kuunnella lapsen kiinnostuksen kohteita, jotta voidaan päättää sopivat leikit tai tarinat. On tärkeää, että lapset kokevat turvan tunnetta ja saavat tukea aikuisesta. Myöhäisleikki-ikäiselle puhuttaessa on hyvä käyttää yksinkertaisia lauseita ja miettiä tarkkaan lauseen tarkoitusta. Lapset kysyvät yleensä kysymyksiä, jotta ymmärtävät tapahtumia. Lasta voidaan auttaa sopeutumaan tilanteeseen puhumalla tunteista. Lasta voidaan rohkaista puhumaan tunteistaan tai piirtämään niistä. Voidaan auttaa tunnistamaan, mitä lapsi voi tehdä asialle ja miten tehdä asioita, joita hän ei itse vielä osaa. Kannattaa miettiä tapoja, joilla lapsen saa yhteistyöhön ja antaa valinnan varaa asioissa, joissa lapsi voi vaikuttaa, kuten laastarin värin valinnassa. Myöhäisleikki-ikäinen tuntee itsensä rennommaksi, kun on asioita, joihin hän voi itse vaikuttaa. 3–4-vuotiasta kannattaa valmistella toimenpiteeseen tuntia ennen, sillä heillä ei ole vielä hyvää käsitystä ajan kulusta. Lapsi saattaa olla unohtanut toimenpiteestä kerrotut asiat, jos ne kerrotaan liian aikaisin. On hyvä valmistella etukäteen ohjaustilannetta ja valmistautua kysymyksiin. (Hayes & Keogh 2012, 29–30.) Leikki-ikässä lapsi tarvitsee liikuntaa, leikkejä, vanhempien läheisyyttä ja hyväksyntää (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 82).

Kouluikäiset lapset voivat olla juuri koulun aloittaneita tai lähes nuoria. Pienimmät koululaiset saattavat vielä käyttää samoja selviytymiskeinoja, kuin varhaisleikki-ikäiset. Hoitajan on tärkeä tunnistaa nämä selviytymiskeinot, kunnioittaa niitä ja ohjata kuitenkin iän mukaan. Jotkut kouluikäiset eivät halua, että heitä kohdellaan kuin lapsia. Osa lapsista saattaa haluta vaikuttaa helppohoitoselta ja eivät kysy mitään. Hoitajan on tärkeä tunnistaa tämä selviytymiskeino ja etsiä tapa, jolla voidaan vastata lapsen kysymyksiin. Kouluikäisillä on hyvä käyttää havainnollistamisessa kirjoja,

kuvioita ja kuvia. Lapselle pitää antaa mahdollisuus ilmaista tunteitaan. Niitä näitä jutteleminen voi saada lapsen avautumaan huolistaan. Kysyttäessä epäsuorasti saattaa saada vastauksen kysymykseen, johon lapsi ei tavallisesti vastaisi. Kouluikäiselle on hyvä antaa aikaa kysyä kysymyksiä ja hoitajalla on hyvä olla aikaa kuunnella kysymyksiä. Kouluikäinen valmistellaan tutkimukseen päiviä ennen. Lapsen esittämiin kysymyksiin on hyvä vastata rehellisesti. (Hayes & Keogh 2012, 30–31.) Kouluikäisessä on tärkeää huolehtia kaverisuhteiden pysymisestä ja kannustaa lasta sekä olla kiinnostunut hänen asioistaan (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 82).

Nuoruusiässä on myös tärkeää huolehtia kaverisuhteista ja kannustaa nuorta (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 82; Hayes & Keogh 2012, 39). Keho muuttuu nopeasti aikuisen näköiseksi, mutta mieli kehittyy vielä. Nuori voi haluta vanhempien osallistuvan tai sitä vastoin jättää vanhemmat pois keskustelusta. Kommunikointia nuoren kanssa haittaavat negatiivinen suhtautuminen nuoreen ja keskittyminen vanhempien mielipiteisiin tai lääkkeisiin huomioimatta sairauden vaikutuksia nuoren elämään. Sairaanhoidaja voi kannustaa nuorta kertomaan lääkärille asioistaan ja hän voi myös kertoa lääkärille, jos nuori on arka. Lääkärin kanssa keskustelun jälkeen sairaanhoidaja voi jutella perheen kanssa, ymmärsivätkö he asiat oikein ja tarvitsevatko he vielä lisätietoja. Nuorelta on hyvä kysyä, haluavatko he, että vanhemmat ovat läsnä keskustelussa vai ei. Noloja tai henkilökohtaisia kysymyksiä esittäessä kannattaa selittää, mihin tietoa tarvitaan. Jos nuori ei vastaa kysymyksiin, on hyvä selvittää sen syyt. He voivat olla kertomatta tai kertovat vain vähän, koska he saattavat pelätä rangaistuksia, tekemisen rajoittamista tai vanhempien huolestumista. (Hayes & Keogh 2012, 36, 40–41, 43.)

## 4 EPILEPSIAA SAIRASTAVAN LAPSEN JA PERHEEN KOKEMUKSET JA EPILEPSIAN VAIKUTUS ARKEEN

Tässä kappaleessa käydään läpi epilepsiaa sairastavan lapsen, heidän sisarustensa ja vanhempiensa kokemukset epilepsiasta. Lopuksi käsitellään epilepsian vaikutusta perheen arkeen.

### 4.1 Epilepsiaa sairastavan lapsen kokemukset

Epilepsialla on vaikutusta lapsen hyvinvointiin (Reilly, Atkinson, Das, Chin, Aylett, Burch, Gillberg, Scott ja Neville 2015, 308; Goodwin, Wilk, Campbell ja Speechley 2017, 146). Reillyn ym. (2015) tutkimuksen mukaan hyvinvointiin vaikuttavat neurobehavioraaliset ja psykososiaaliset tekijät. Hyvinvointia vähentävät muistin ja älyllisten toimintojen häiriöt, epileptiset kohtaukset ennen vuoden ikää tai ahdistus. (Reilly ym. 2015, 308.) Lapsen oma mielikuva sairaudesta vaikuttaa psyykkiseen stressiin ja elämänlaatuun. Elämänlaatuun vaikuttavat oireiden hallittavuus ja tunteet. Negatiivinen kuva sairaudesta lisää stressiä, kuten uskomus epilepsian pitkäkestoisuudesta. (Rizoun, De Gucht, Papavasiliou & Maes 2015, 146, 148.) Voimaannuttava toiminta muiden epilepsiaa sairastavien lasten kanssa voi vähentää epilepsiaa sairastavan lapsen tuntemaa taakkaa ja parantaa elämänlaatua (Cappelletti, Tondo, Pietrafusa, Renzetti, Pannacci, Gentile, Perrucci, Calabrese, Ferraris, Specchio & Vigevano 2020, viitattu 17.3.2021). Ryhmätoiminnassa lapset oppivat toisiltaan käytännön tietoa sairaudesta ja saavat vinkkejä arjessa selviytymiseen (Stenberg, Haaland-Øverby, Koricho, Trollvik, Kristoffersen, Dybvig & Vågan 2019, 857). Myös perheen antamaa tukea pidettiin tärkeänä (Fayed, Garrone, Russell & Ronen 2021, viitattu 17.3.2021). Epilepsiaa sairastava lapsi voi saada vertaistukea kuntoutumiskursseilta, jossa lapsi, vanhemmat ja sisaret osallistuvat ryhmämuotoiseen kuntoutumiskurssiin. Siellä annetaan tietoa epilepsiasta ja voidaan käsitellä tunteita. On myös eri ikäisille lapsille suunnattuja kursseja ja perhekursseja. Perhekursseilla vanhemmille on järjestetty ohjelmaa lapsen arkeen liittyvistä asioista ja lapsille iän mukaista ohjelmaa. Lapset saavat tuntea, että eivät ole yksin sairauden kanssa. (Eriksson ym. 2013, 37–38.)

Osa lapsista koki ensimmäisen epileptisen kohtauksen järkyttäväksi (Fayed ym. 2021, viitattu 17.3.2021). Lapset kokevat epävarmuutta epilepsiastaan (Fayed ym. 2021, viitattu 17.3.2021; Webster 2016, 231), kun kohtaukset ovat arvaamattomia, niitä ei aina voi tunnistaa jälkikäteen ja

he eivät aina tienneet sairauden vaikutuksesta tulevaisuuteen (Webster 2016, 231). Epävarmuuteen liittyvä hämmennys ja pelko helpottivat ajan myötä (Fayed ym 2021, viitattu 17.3.2021). Lapset ovat tietoisia kohtausten riskeistä, jos se tapahtuu vedessä, maantiellä tai korkealla paikalla (Webster 2016, 231).

Usean epilepsialääkkeen käyttö vähentää hyvinvointia, sillä luultavasti lapsen epilepsia on silloin vaikeasti hoidettavissa (Cianchetti, Bianchi, Guerrini, Baglietto, Briguglio, Cappelletti, Casellato, Crichiutti, Lualdi, Margari, Romeo & Beghi 2019, 151; Eom, Eun, Kang, Eun, Nam, Kim, Chung, Kwon, Lee, Lee, Kim, Oh & Kim 2014, 46; Reilly ym. 2015, 311). Lapsilla saattaa olla virheellisiä uskomuksia epilepsialääkityksestä, kuten että lääkkeen ottaminen parantaa heidät. He kuitenkin ottavat lääkkeitä enemmän kuin saavat kohtauksia. Negatiivinen suhtautuminen lääkkeisiin liittyi niiden ottamisen vaikeuteen (tabletit) tai pahaan makuun (nestemäinen lääke). (Webster 2016, 231–232.)

Epilepsia vaikuttaa koulunkäyntiin (Harden, Black & Chin 2016, 229; Reilly ym. 2015, 308). Koulunkäynnin vaikeudet alentavat elämänlaatua. Epilepsiaa sairastavilla lapsilla on välillä poissaoloja koulusta sairauden takia. Niitä voidaan luultavasti vähentää antamalla enemmän tietoa epilepsian hoidosta sekä opettajalle, vanhemmille, että lapselle. (Reilly ym. 2015, 308, 311.) Kohtaukset voivat aiheuttaa väsymystä ja vaikuttaa nuoren vapaa-aikaan ja koulunkäyntiin. Koulussa epilepsiaa sairastavat nuoret eivät aina pystyneet osallistumaan kaikkeen ja heidän mielestään se voi lisätä väärinymmärrystä sairautta kohtaan. (Chew ym. 2019, 245–246).

Lapset ovat huolissaan epilepsian aiheuttamasta leimasta (Benson, Lambert, Gallagher, Shahwan & Austin 2015, 88; Chew ym. 2019, 244; Webster 2016, 231), joten he pyrkivät peittämään sairauden tai kertomaan vain hyvälle ystäville siitä. Osa lapsista vältti lääkkeiden ottamista toisten samankäisten seurassa, jotta he eivät herätä huomiota. (Webster 2016, 231.) Tutkimuksista nousi myös esille halu normaalista lapsuudesta (Benson, Lambert, Gallagher, Shahwan & Austin 2015, 85; Harden ym. 2016, 225). Useimmat ystävät ottivat epilepsiadiagnoosin hyvin vastaan ja antoivat tukea (Chew ym. 2019, 244). Bensonin ym. (2015) tutkimuksessa lapset kertoivat, kuinka vaikeaa epilepsiasta on kertoa kavereille. Epilepsia ei ole paljon esillä mediassa ja se on monille tuntematon. Yksi huoli epilepsiadiagnoosista kertomisesta liittyi aivoihin, sillä he uskoivat, että kaverit voivat luulla aivoissa olevan vamma. Sairauden selittäminen koettiin vaikeaksi sen monimutkaisuuden takia. He eivät myöskään halunneet osakseen sääliä. (Benson ym. 2015, 86–88.) Toisaalta osaa



lapsista kiusataan sairauden takia (Fayed ym. 2021, viitattu 1.3.2021; Benson ym. 2015, 87; Webster 2016, 141).

Vanhemmat saattavat rajoittaa lapsen tekemisiä tai paikkoja, joihin he saavat mennä (Chew, ym. 2019, 245; Fayed ym. 2021, viitattu 15.3.2021; Webster 2016, 146). Osa lapsista tuntee vanhempien olevan ylisuojelevia ja he eivät pysty tehdä haluamiaan asioita (Chew ym. 2019, 245). Kaikkia rajoitukset eivät kuitenkaan haitanneet (Webster 2016, 151). Myös kohtaukset voivat rajoittaa lapsen elämää, kuten väsymys kohtauksen jälkeen (Chew ym. 2019, 245; Fayed ym. 2021, viitattu 16.3.2021). Rajoitukset saattavat vaikuttaa myös koko perheeseen, kun yhteisiä matkoja täytyy joskus rajoittaa tai siirtää (Jones, Atkinson, Memon, Dabydeen, Das, Cross, Gillberg, Neville, Scott & Reilly 2018, 41; Webster 2016, 146).

#### **4.2 Perheen kokemukset epilepsiasta**

Perhe on kokonaisuus, jossa yhden jäsenen hyvinvointi vaikuttaa koko perheeseen. Perheitä voi olla erilaisia, kuten esimerkiksi monikko-, yksinhuoltaja- tai sateenkaariperheitä, tai perhe voi täyttää monta näistä määritelmistä yhtä aikaa. Sisarusuhteetkin voivat olla erilaisia perhemuotojen mukaan. Vanhemmat ja myös sisarukset tarvitsevat aikaa sopeutua erityisyyteen perheessä. Sairaus voi tuoda sisarusia lähemmäksi ja kasvattaa vastuunottoa, mutta toisaalta se voi myös aiheuttaa syyllisyyden tunnetta tai vihaa. Terve sisarus voi tuntea itsensä hylätyksi. (Säles 2019, 4–5.)

Goodwinin, ym. (2017) tutkimustulosten mukaan perheen toiminnalla, voimavaroilla ja stressillä on iso vaikutus henkiseen hyvinvointiin. Etenkin käytösongelmat vaikuttavat emotionaaliseen hyvinvointiin. Heidän mukaansa epilepsian vaikeusasteen ja perheen voimavaroilla on vaikutusta toisiinsa. Perheissä, joilla on vähän voimavaroja ja lapsella vaikea epilepsia, hyötyivät enemmän interventioista, jossa autetaan perhettä sopeutumaan. Se voi parantaa lapsen hyvinvointia. (Goodwin ym. 2017, 1915, 1918.)

Osa epilepsiaa sairastavan lapsen sisaruksista tuntee pelkoa tai huolta sisaren kohtauksesta ja sen tapahtumista (Harden ym. 2016, 229; Hames & Appleton 2009, 700; Kroner, Adrini, Bumbut & Gaillard 2018, 351). Sisarukset saattoivat tuntea myös yksinäisyyttä, ahdistusta ja erilaisuuden tunnetta. Sisarukselle kerrottu tieto epilepsiasta vähentää ahdistusta. (Hames & Appleton 2009,

700). Osa on ylpeitä epilepsiaa sairastavasta sisaruksesta, ja heillä on myös paljon suojelemisen tunteita (Kroner ym. 2018, 351). Joskus sisarukset ovat kateellisia, kun epilepsiaa sairastava lapsi saa enemmän huomiota (Webster 2016, 206; Hames & Appleton 2009, 700), joka voi aiheuttaa riitoja siskosten välillä tai vanhempien kanssa (Webster 2016, 212). Kuitenkin osa mainitsee rakastavansa sisarustaan epilepsiasta huolimatta. Varsinkin ajan kuluessa he tottuvat siihen, että veljellä tai siskolla on epilepsia ja lääkitys on voinut vähentää kohtauksia. (Hames & Appleton 2009, 700.) Osa sisarista tuntee, että heidän elämänsä on rajoittuneempaa, kun vanhemmat huolehtivat epilepsiaa sairastavasta sisaresta paljon. (Harden ym. 2016, 229.) Siksi on tärkeä tukea vanhempia myös erityislapsen sisaren huomioimisessa. Vanhempia voidaan tukea tiedonannossa ja tarvittaessa mahdollistaa sisaruksen tiedonsaanti. Sisaruksia voidaan huomioida kysymällä heiltä erikseen kuulumisia ja tarvittaessa selvittää, mistä hän voi saada tukea. Sisar voidaan ottaa mukaan esim. sairaalakäynneille, jos se on mahdollista. (Erityinen sisaruus 2020a, viitattu 13.12.2020.) Vanhempia voidaan tukea huomaamaan sisaren voimavarat ja heikkoudet. Tärkeää on tukea vanhempaa keskustelemaan lapsen kanssa ikätasoisesti. Vanhempaa voidaan muistuttaa, että myös sisar tarvitsee tietoa, yhdessäoloa, huomiota ja huolenpitoa. (Erityinen sisaruus 2020b, viitattu 13.12.2020.)

Terveet sisarukset tuntevat joskus joutuvansa seuraamaan epilepsiaa sairastavaa siskoa tai veljeä kohtausten varalta (Hames & Appleton 2009, 700; Webster 2018, 204). Joskus he omaksuvat hoitamisen rooleja perheessä, kuten Websterin (2018) tutkimus osoittaa. Hoitoon osallistumista lisääviä tekijöitä ovat sisaruksen korkea ikä, naissukupuoli ja isompi lasten määrä suhteessa vanhempiin. Osa sisaruksista omaksuu hälyttävän apurin, korvikevanhemman tai vanhemman auttajan roolin. Hälyttävän apurin roolissa sisarus käy kertomassa vanhemmalle, jos epilepsiaa sairastavalla sisarella tulee kohtaus, mutta hän ei välttämättä aina tunnista sitä kohtaukseksi. He saattavat mennä kertomaan vanhemmille, jos sisarus käyttäytyi oudosti. Lapset saattavat seurata epilepsiaa sairastavaa sisartaan kohtausten varalta, jos vanhemmat eivät ole paikalla tai kertovat koulussa opettajalle, kun huomaavat, että sisaruksella on kohtaus. Korvikevanhemman roolissa lapsi huolehtii epilepsiaa sairastavasta sisaruksesta, kun vanhempi ei ole paikalla. Vanhemman auttajan roolissa lapset auttavat vanhempaa epilepsiaa sairastavan lapsen hoidossa, kuten hakemalla tyydyn, kohtauksen aikana tai huolehtimalla, että epilepsiaa sairastava lapsi otetaan mukaan perheen normaaliin arkeen. (Webster 2018, 204, 208–210, 212, 214.)

Lapsen epilepsiadiagnoosin saaminen on vanhemmille haastavaa aikaa (Jones ym. 2018, 39; Webster 2016, 233). Usein lapsi on saattanut saada väärää diagnooseja ja kestää aikaa ennen kuin

he saavat epilepsiadiagnoosin. Väärän diagnoosin saaminen saattaa vähentää vanhempien uskoa ammattilaisiin. (Webster 2016, 108–109.) Vanhemmat toivovat enemmän tietoa epilepsiaan liittyvistä muista neurologisista ongelmista (Jones ym. 2018, 41; Kampra, Tzerakis, Thomsen, Katsarou, Voudris, Mastroyianni, Mouskou, Drossou, Siarouni & Gatzonis 2017, 100). He haluavat ymmärrettävää tietoa epilepsiasta, lääkityksestä ja lääkkeiden sivuvaikutuksista. Hoidossa toivotaan enemmän yhtenäisyyttä, kuten yksi lääkäri, joka tietää lapsen asioista. (Jones ym. 2018, 39–41.)

Vanhemmat ovat epävarmoja, milloin epilepsiaa sairastavalla lapsella on uusi kohtaus, huomaaivatko, kun kohtaus on (Webster 2016, 232) ja kuinka pitkälle tulevaisuuteen epilepsia vaikuttaa (Fayed ym. 2021, viitattu 22.3.2021; Jensen, Liljenquist, Bocell, Gammaitoni, Aron, Galer & Amtmann 2017, 140; Jones ym. 2019, 41; Smith, Wagner, Andrews, Austin, Mueller, Carter & Griesemer 2014, 37; Webster 2016, 132). Myös lapsen kehitysvaiheista saatetaan olla huolissaan (Fayed ym. 2021, viitattu 22.4.2021; Jensen ym. 2017, 138; Smith ym. 2014, 38). Epävarmuutta pyritään vähentämään seuraamalla lapsen kohtausoireita, elämällä hetkessä ja pitämällä toivoa yllä sairauteen liittyvistä asioista, kuten parantumisesta, kohtausten hallinnasta ja ymmärryksen lisääntymisestä (Webster 2016, 124, 126, 128).

Lapsen epilepsia vaikuttaa vanhemman jaksamiseen. Vanhemmat saattavat pelätä lapsen saavan kohtauksen nukkuessaan, joten he nukkuvat lapsen vieressä (Smith ym. 2014, 38; Jones ym. 2019, 41), heräävät tietyn väliajoin katsomaan lasta (Jensen ym. 2017, 139) tai valvovat vierellä (Fayed ym. 2021, viitattu 22.3.2021; Webster 2016, 138). Vanhemmat mainitsivat myös, kuinka vaikeaa on rentoutua, joten he kokivat loppuun palamista. He eivät välttämättä jaksaneet huolehtia omista tarpeistaan, kuten terveellisestä syömisestä tai liikunnasta. (Jensen ym. 2017, 139.) Usein lapsen epilepsia vaikuttaa vanhemman suhteisiin. Perheen ulkopuoliset suhteet voivat huonontua. (Jensen ym. 2017, 140; Smith ym. 2014, 38.) Toisaalta vanhempien välinen tuki on voinut parantua (Fayed ym. 2021, viitattu 19.3.2021).

Lapsen epilepsiaan sairastuminen voi aiheuttaa vanhemmille stressiä, surua, masennusta, ahdistusta, (Wojtas ym. 2014, 84; Reilly, Atkinson, Memon, Jones, Dabydeen, Das, Gillberg, Neville ja Scott 2018, 181) avuttomuuden tunnetta tai somaattisia oireita (Wojtas ym. 2014, 84). Äideillä on herkemmin taakan tunteita, kuitenkin isät antavat merkittävää tukea perheelle (Wojtas, Oskedra, Cepuch & Świdors 2014, 84). Epilepsiaa sairastavien lasten äideillä on suuri riski mielenterveyden ongelmiin. Äidit ovat yleensä lapsen pääasiallisia huoltajia ja se saattaa selittää, miksi äideillä on

enemmän mielenterveyden ongelmia. Lapsen käytösongelmat lisäsivät mielenterveysongelmia. (Reilly ym. 2018, 181–182.) Äitien kokemaa ahdistusta ja masennusta lisäävät lapsen epilepsian aiheuttaman vamman vakavuus (Carlson & Miller 2017, 171). Sosiaalinen tuki on tärkeä tekijä stressistä selviytymisessä, sillä on joku, jonka luokse kääntyä. Siksi on tärkeää korostaa sosiaalisen tuen merkitystä. (Carlson & Miller 2017, 172; Wojtas ym. 2014, 84–85.)

Vanhemman voi olla vaikeaa kertoa lapselle epilepsiasta (Kampra ym. 2017, 97; O’Toole, Lambert, Gallagher, Shahwan & Austin 2016, 11). Epilepsiasta puhumisen vaikeutena koettiin epilepsian näkymättömästä luonteesta (aivojen sähköinen häiriö) johtuva puhumattomuus, informaation rajoittaminen, jotta vähennetään lapsen huolta, pelko väärän informaation antamisesta sekä vaikeus puhua sairaudesta ikätasoisesti (O’Toole ym. 2017, 14). Sairaudesta kertominen voi kuitenkin auttaa lasta elämään sairauden kanssa ja hyväksymään se. Syitä, miksi vanhemmat eivät kertoneet lapselle epilepsiasta olivat pelko lapsen syrjinnästä, ja lapsen nuoresta iästä johtuva asian ymmärtämisen vaikeus. (Kampra ym. 2017, 97–99.) Kaikki vanhemmat eivät halunneet kertoa lapsen epilepsiasta perheen ulkopuolisille (Kampra ym. 2017, 99) ja joskus lapset eivät halunneet, että siitä kerrotaan muille (O’Toole ym. 2016, 13).

### **4.3 Lapsen epilepsian vaikutukset lapsen ja perheen arkeen**

Epilepsian alkuvaiheessa voidaan asettaa rajoituksia esim. harrastuksista. Rajoituksista on hyvä luopua, kun saavutetaan kohtauksettomuus ja perhe saa jatkaa normaalia elämää. Arjessa täytyy välttää lapsen yksilöllisesti altistavia tekijöitä, kuten pitkäaikaista valvomista tai välkkyviä valoja. Säännöllinen ruokailu ja uni ovat tärkeitä, kuten epilepsiaa sairastumattomillakin lapsilla. Epilepsia vaikuttaa ammatinvalintaan ja ajokortin saamiseen. Kohtausten esiintymiseen voidaan vaikuttaa välttämällä altistavia tekijöitä ja huolehtimalla säännöllisestä lääkityksestä. Harrastuksia voidaan rajoittaa, kuten uinnissa pitää lasta valvoa ja vaikeissa kohtaustilanteissa pitää harkita, voidaanko esimerkiksi mäenlaskua tai ratsastusta harrastaa. (Eriksson ym. 2013, 27, 36.)

Ulkomaanmatkalle lähtiessä on hyvä olla lääkettä käsimatkatavaroissa ja ruumassa. On hyvä olla englanniksi kirjoitettu lausunto sairaudesta ja lääkkeistä. Pitkillä lentomatkoilla on hyvä huomioida, että aikaerot voivat sekoittaa lääkkeiden oton säännöllisyyttä. (Eriksson ym. 2013, 24.)

Monille perheille lapsen sairauteen sopeutuminen on vaikeaa, sillä se vaikuttaa perheen toimintaan ja suhteisiin. (Taanila 2009, viitattu 8.10.2020.) Vanhempien pitää käyttää lasta sairaalassa ja lääkkeiden ostaminen vaikuttaa talouteen (Taanila 2009, viitattu 8.10.2020; Fayed ym. 2021, 5). Vanhemmilla on suuri vastuu tukea lasta sairauden käsittelyssä ja siihen liittyvissä asioissa. Osa perheistä ei halua ulkopuolisten, kuten hoitajien, tietävän perheen asioista ja se voi aiheuttaa stressiä. Eri siirtymävaiheet lapsen elämässä voivat aiheuttaa perheelle kriisitilanteita, joissa he tarvitsevat tukea. (Taanila 2009, viitattu 8.10.2020.)

## 5 KOHDERYHMÄT JA HYÖDYNSAAJAT

Oppimateriaali oli suunnattu Oulun Ammattikorkeakoulun sairaanhoitajalinjan lasten syventävien opintojen opiskelijoille ja sitä voidaan myös käyttää myös lasten perusopinnoissa lisämateriaalina. Opiskelijat voivat tuotoksen avulla perehtyä lapsen epilepsiaan ja sen aiheuttamiin kokemuksiin sekä vaikutuksiin perheen arkeen. Diasarja on sähköinen, joten sitä on helppoa lukea etänä omalta kotikoneelta käsin. Opiskelijoiden syventyessä materiaaliin he voivat hyödyntää tätä tietoa harjoittelussa ja myös valmistuessaan ammattiin. He saivat tietoa siitä, miten epilepsia vaikuttaa sitä sairastavaan lapseen, hänen vanhempiinsa ja mahdollisiin sisaruksiin.

Tätä opinnäytetyötä toteuttaessa työn tekijä ja myös vastaanottajat sekä ohjaavat opettajat tutustuivat epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen kokemuksiin epilepsiasta sekä sen vaikutuksiin perheen arkeen. Projektin myötä myös projektin tekijä sai kokemusta toiminnallisen opinnäytetyön tekemisestä ja menetelmistä.

## 6 TARKOITUS JA TAVOITTEET

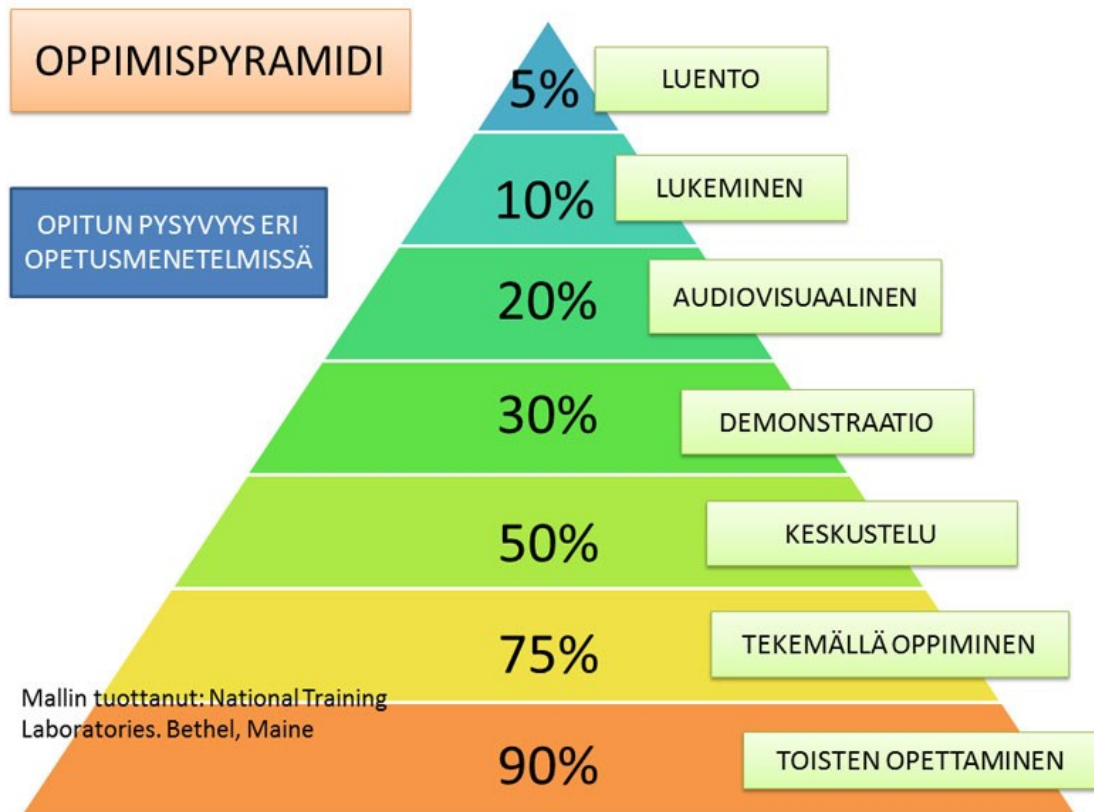
Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä oppimateriaali aiheesta, jolle oli tarve ja kehittää sen avulla sairaanhoitajaopiskelijoiden koulutusta. Lyhyen aikavälin tavoitteena oli tuottaa luotettava ja ajantasainen oppimateriaali epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen kokemuksista epilepsiasta. Oulun ammattikorkeakoululla oli vain vähän oppimateriaalia lapsen epilepsiaan liittyen ja aiheen rajaus perustui opinnäytetyön tekijän omaan mielenkiintoon. Aiheen hyväksyi Virpi Riuttanen.

Projektin tuotoksen laatutavoitteena oli tehdä materiaali, joka on mahdollisimman ajantasainen. Lähteinä käytetty tieto oli useimmiten alle kymmenen vuotta vanhaa. Projektin materiaali oli tutkittuun tietoon perustuvaa. Lähteenä käytettiin sekä suomen- että englanninkielisiä artikkeleita. Materiaalin tekstin täytyy olla ymmärrettävää ja diasarjassa puhe selkeää. Karjalainen (2021, 8–9) soveltaa verkko-oppimateriaalien laatukriteereitä jaotellen ne pedagogisiin, sisällöllisiin ja välineellisiin laatukriteereihin. Diasarjan laatukriteerit on esitetty taulukossa 1.

TAULUKKO 1. Diasarjan laatukriteerit (mukaillen Karjalainen 2021, 8–9)

<b>Pedagogiset</b>	Materiaalin selkeä rakenne Oppimistavoitteet esitetty Materiaali aktivoi lukijaa
<b>Sisällölliset</b>	Materiaali pohjautuu ajankohtaiseen ja näyttöön perustuvaan tietoon Soveltuu kohderyhmälle Tuottaa uutta tietoa
<b>Välineelliset</b>	Ulkonäöllisesti selkeä kokonaisuus Erilaiset oppimistyyliä huomioidaan Materiaali on helposti löydettävissä
<b>Kieli</b>	Puhe on selkokielistä ja ymmärrettävää Diasarjan teksti on oikein kirjoitettua ja kirjakielistä

Oppimispyramidin (kuvio 1.) mukaan audiovisuaalinen tieto säilyy paremmin mielessä kuin luento tai lukeminen. Opiskelija voi itse tahdittaa diasarjaa ja kuunnella uudelleen kohtia, jotka edistävät ymmärtämistä.



KUVIO 1. Oppimispyramidi (Sarissalmi 2013, viitattu 15.10.2020)

Pitkän aikavälin tavoitteena oli, että lasten hoitotyön opiskelijoiden tuntemus epilepsiaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä kokemuksista lisääntyy. He ovat perehtyneet materiaaliin ennen harjoittelua, ja heille on hyötyä siitä harjoittelussa ja työelämässä.

Oppimistavoitteena oli opinnäytetyön tekijän ammattitaidon lisääminen ja tiedon syventäminen epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen kokemuksista ja vaikutuksista arkeen. Diasarja annettiin Oulun ammattikorkeakoululle ja niihin muokkausluvat. Tulevaisuudessa lasten hoitotyön opettajat voivat ajantasaistaa materiaalia, ja lasten hoitotyötä opiskelevat hyötyvät materiaalista.



## 7 TOTEUTUS

### 7.1 Opinnäytetyön prosessi ja aikataulu

Opinnäytetyön projektilla oli budjetti, tavoitteet ja aikataulu (Mäntyneva 2016, 17; Ruuska 2007, 19). Tällä projektilla oli aikataulu. Projektissa oli kolme eri vaihetta. Ensimmäisenä oli käynnistymisvaihe, jolloin tehtiin alustavia hakuja ja sen jälkeen projektisuunnitelma. Projektisuunnitelmaan tehtiin koko työn toteutuksen kuvaus. Rakentamisvaiheeseen sisältyi toteutusvaihe, jolloin projekti toteutettiin suunnitelman mukaan. Testausvaiheessa tarkistettiin, että tuote vastaa tavoitteita opiskelijoilta kerätyn palautteen avulla ja muokattiin tuotetta palautteen perusteella. Päätämisvaiheessa projekti lopetettiin, kun se oli hyväksytty. (Ruuska 2007, 35, 37, 39–40.) Suunnitelmassa käytiin läpi aikataulu, kustannukset ja riskit (Mäntyneva 2016, 18).

Tässä toiminnallisessa opinnäytetyössä tehtiin tuote, josta on hyötyä sairaanhoitajaopiskelijoille. Pelkästään tuotteen kehittäminen ei vastannut opinnäytetyön vaatimuksia vaan yhdistettiin teoreettista tietoa ja käsitteitä sekä arvioitiin niitä kriittisesti. Projektina tehdyssä opinnäytetyössä aikataulu ja työskentelytapa oli suunniteltu. Lähdekritiikkiä käytettiin opinnäytetyötä tehdessä. Lähteinä käytettiin mahdollisimman ajantasaista tietoa, alkuperäisiä lähteitä ja arvioitiin lähteiden luotettavuutta. Luotettavuutta arvioitiin muun muassa kiinnittämällä huomiota tekstin kirjoitustyyliin, kuten kirjoittajan sanavalintoihin ja suhtautumiseen käsiteltävään asiaan. Tässä toiminnallisessa opinnäytetyössä käytettiin tutkimuksellista otetta. (Vilka & Airaksinen 2003, 9, 41–42, 48, 72–73, 82.)

Lähteinä käytettiin näyttöön perustuvaa tietoa luotettavista lähteistä, kuten Google Scholar, Cinhal, Ebook Central, Pubmed, Medic, Terveysportti ja Terveyskirjasto. Aineistona käytettiin dokumentteja.

Opinnäytetyö on kehittämistehtävä, jossa etsitään tietoa jonkin asian aikaansaamiseksi tai parantamiseksi. Laajuudeltaan opinnäytetyö on 15 opintopistettä eli 400 opiskelijan työtuntia (Oulun ammattikorkeakoulu 2016, viitattu 8.10.2020). Opinnäytetyöhön sisältyy kirjallinen osuus (Oulun ammattikorkeakoulu 2016, viitattu 8.10.2020) ja se tehdään tutkimuksellisella otteella (Kananen 2015, 61).

Projektin päätehtävänä oli toiminnallisen opinnäytetyön tekeminen. Katariina Hagman vastasi opinnäytetyön suunnitelmasta, toteutuksesta, itsearvioinnista ja raportista. Opinnäytetyön ohjaajina toimivat Virpi Riuttanen ja Henna Aaltonen. Myös sairaanhoitajaopiskelija Tarja Lumijärvi arvioi opinnäytetyötä raportin valmistuttua. Opinnäytetyön tekeminen aloitettiin keväällä 2020. Suunnitelma valmistui helmikuussa 2021. Opinnäytetyön toteutus tapahtui maaliskuun 2021 aikana. Materiaali lähetettiin opiskelijoille arvioitavaksi huhtikuun 2021 alussa. Korjaukset diaesitykseen tehtiin huhtikuun 2021 aikana ja raportti kirjoitettiin loppuun. Opinnäytetyön esitys, vertaisarviointi ja itsearviointi oli toukokuun 2021 alussa.

TAULUKKO 2. Opinnäytetyön aikataulu

<b>Aiheen valinta</b>	Huhtikuu 2020
<b>Aineiston hankinta ja viitekehys</b>	Huhtikuu 2020–helmikuu 2021
<b>Suunnitelma valmis</b>	Helmikuu 2021
<b>Diasarjojen tekeminen</b>	Helmi–maaliskuu 2021
<b>Opinnäytetyön toteutus</b>	Maaliskuu 2021
<b>Opinnäytetyön testaus</b>	Huhtikuu 2021
<b>Mahdolliset korjaukset</b>	Huhtikuu 2021
<b>Opinnäytetyön raportointi</b>	Huhtikuu 2021
<b>Opinnäytetyön esitys ja arviointi</b>	Toukokuu 2021

## 7.2 Materiaalin tekeminen

Tässä opinnäytetyössä toteutettu oppimateriaali oli verkossa. Laatumerkiteereiden mukaisesti oppimateriaali oli luonteeltaan sellaista, että se tukee oppimista ja soveltuu opiskelukäyttöön. Oppimateriaaleja voivat olla erilaiset stimulaatiot, tehtäväpankit, kurssit tai syventävät materiaalit, mutta tässä opinnäytetyössä edellä mainittuja materiaaleja ei käytetty. (Opetushallitus 2021, viitattu 28.1.2020.) Hyvä oppimateriaali tukee toimintaa ja ajattelua (Opetushallitus 2021, viitattu 28.1.2020; Paavola, Ilomäki & Laukkala 2012, 47). Tärkeisiin oppimisen piirteisiin kuuluvat yhteisen työskentelyn tukeminen, oppimisen tukeminen, opiskelijan aktiivisuuden tukeminen ja oppimisteh-

täväien haasteellisuus (Opetushallitus 2021, viitattu 28.1.2020). Tässä opinnäytetyössä oppimateriaali oli diaesitys. Materiaalissa ei toteutettu kaikkia oppimisen piirteitä ja rajallisen ajan takia ei tehty muita materiaaleja. Esityksen lopussa oli kysymyksiä, jonka avulla opiskelija kertasi oppimaansa.

Tieto ei ole muuttumatonta tai yhden ihmisen tuottamaa. Oppimateriaalissa tuetaan soveltamaan ja etsimään lisätietoa. Oppimateriaalin pitäisi esittää tieto muuttuvana, ei pysyvänä faktana. Tiedon moninaisuutta lisättiin kirjoittamalla lähteet esiin muistiinpanoihin ja lopussa lähdeluetteloon. Materiaaliin lisättiin hyperlinkkejä lähteisiin, josta asiaan voi tutustua paremmin, jotta opiskelija hahmottaa kokonaisuuden. Opiskelija hahmottaa ilmiön moniulotteisuuden paremmin, jos liitetään arkipäivän esimerkkejä tai linkkejä sitä koskeviin ilmiöihin. Avoimet kysymykset herättävät oppilasta miettimään, joka tässä materiaalissa toteutettiin loppuun lisättyjen kertauskysymysten avulla. (Paavola ym. 2012, 47–49.)

Diasarjassa käytettiin samaa fonttia, värejä ja taustaa joka diassa. Lauseisiin kirjoitettiin vain ydinasiat. Dioista selittäessä puhe oli selvästi artikuloitua. (National conference of state and legislatures 2020, viitattu 26.1.2021.) Materiaali tarkistettiin kirjoitusvirheiden ja oikeakielisyyden osalta. Dioista selittäessä ei luettu suoraan tekstiä vaan selitettiin ilmiötä laajemmin. Taustaan ja tekstiin käytettiin eri värejä, jotta ne on helppo erottaa toisistaan. Dioissa käytettiin mustaa tekstiä vaaleansinisellä pohjalla, sillä vaalea teksti tummalla pohjalla voi olla vaikealukuista. (Microsoft 2021, viitattu 26.1.2021; National conference of state and legislatures 2020, viitattu 26.1.2021.) Taustaväriä käytettiin sinistä, sillä tutkimuksen mukaan se edistää luetun ymmärtämistä (AL-Ayash, Kane, Smith & Green-Armytage 2016, 204–205).

Fonteista käytettiin Arialia, sillä sitä on helppo lukea. Otsikoissa käytettiin 44 kokoa, sillä kirjainten pitää olla tarpeeksi isoja, jotta niitä voidaan lukea myös kaukaa. Leipätekstissä käytettiin kokoa 28 tai 24. Tärkeät asiat lihavoitiin. Sanojen lyhenteitä ei käytetty. Lauseet eivät suurimmaksi osaksi olleet pidempiä kuin 6–8 sanaa. Vain otsikossa käytettiin isoja kirjaimia. Yhdessä diasarjassa oli enintään kuusi kohtaa, jotta ne eivät ole liian pitkiä. (National conference of state and legislatures 2020, viitattu 26.1.2021.)

Dioissa toistuvat elementit pidettiin samassa paikassa selvyuden vuoksi. Dian taustana käytettiin sinistä liukuväri taustaa ja kaikissa dioissa oli sama tausta. Kuvat aseteltiin vaakasuoraan. Tyhjää

tilaa jätettiin tekstin ja kuvien ympärille, sillä se parantaa luettavuutta. Kuvina käytettiin tarkoitukseen sopivia valokuvia, jotka ovat tarpeeksi hyvänlaatuisia. Käytetyt kuvat olivat ilmaisia ja sellaisia, jota on lupa käyttää. (National conference of state and legislatures 2020, viitattu 26.1.2021.) Yhdessä diassa ei käytetty monta kuvaa (Microsoft 2021, viitattu 26.1.2021; National conference of state and legislatures 2020, viitattu 26.1.2021). Ilmaisia ja vapaasti käytettäviä kuvia saatiin Powerpointin omista kuvista ja sivustoilta, kuten Unsplash.

## 8 MATERIAALIN ARVIOINTI

Opinnäytetyön myötä syvennyttiin epilepsiaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä kokemuksiin epilepsiasta ja sen vaikutuksista arkeen. Tutkimustyön ja asiatyylisen tekstin kirjoittamisessa kehitettiin. Ensimmäinen tuotos oli opinnäytetyön suunnitelma. Projektin myötä saatiin valmiiksi audiovisuaalisen diasarjan ja opinnäytetyö lopulliseen raporttimuotoonsa. Opinnäytetyön tiimoilta kirjoitettiin artikkeli e-Pookiin.

### 8.1 Aineiston kerääminen

Valmista diasarjaa testasivat lasten syventävien opiskelijat huhtikuussa 2021. Webropol 3.0 Kysely- ja analyysityökalun avulla luodulla kyselyllä kerättiin palautetta diasarjaan liittyen ja tehtiin tarvittavat muutokset dioihin. Kysely oli vapaaehtoinen ja anonyymi vastata. Palautetta kysyttiin myös opponijalta ja ohjaavilta opettajilta. Kysely laadittiin laatukriteerien pohjalta ja lähetettiin huhtikuun 2021 alkupuolella (*liite 1.*) saatekirjeen kanssa (*liite 2.*) 84:lle sairaanhoitajaopiskelijoille ja siihen annettiin viikko aikaa vastata. Kolmen päivän päästä lähetettiin muistutuskirje, sillä vastauksia oli tullut vain kaksi ja kaksi oli avannut lomakkeen, mutta ei vastannut. Toivoin saavani kymmenen vastausta, mutta sain seitsemän vastausta.

Lomakkeessa käytettiin 4-portaista Likert-asteikkoa, jossa oikeassa kulmassa oli täysin eri mieltä, jokseenkin eri mieltä ja vasemmassa kulmassa jokseenkin samaa mieltä, täysin samaa mieltä. Lopuksi kysyttiin avoimella kysymyksellä parannusehdotuksia ja kommentteja.

### 8.2 Aineiston analysointi

Palautetta antoivat seitsemän opiskelijaa. Kysely kartoitti oppilaan mielipidettä materiaalin ulkonäöstä (*taulukko 3.*), kielestä (*taulukko 4.*), sisällöstä (*taulukko 5.*) ja opiskelijan oppimiskokemuksesta (*taulukko 6.*). Materiaalin rakenteen selkeydestä lähes puolet (43 %) oli täysin samaa mieltä ja puolet (57 %) prosenttia jokseenkin samaa mieltä. Puolet (57 %) piti tekstin asettelua selkeänä ja lähes puolet (43 %) jokseenkin selkeänä. Diojen asun informatiivisuudessa oli eniten hajontaa;

vajaa kolmasosa (29 %) piti ulkoasua informatiivisena, lähes puolet (43 %) jokseenkin informatiivisena ja vajaa kolmasosa (28 %) oli jokseenkin eri mieltä. Fonttikokoa pidettiin sopivana, puolet (57 %) oli samaa ja lähes puolet (43 %) jokseenkin samaa mieltä. (taulukko 3.)

TAULUKKO 3. Palaute materiaalin ulkonäöstä

	Täysin mieltä	samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
n=7	%		%	%	%
Materiaalin rakenne on selkeä	43		57	0	0
Tekstin asettelu on selkeä	57		43	0	0
Diojen ulkoasu on informatiivinen	29		43	28	0
Fonttikoko on sopiva	57		43	0	0

Nauhoitetun puheen ymmärrettävyydestä yli puolet (72 %) oli samaa mieltä, lähes joka viides (14 %) jokseenkin samaa mieltä ja lähes joka viides (14 %) jokseenkin eri mieltä. Puolet (57 %) pitivät tekstiä ymmärrettävänä ja lähes puolet (43 %) jokseenkin ymmärrettävänä. Puolet (57 %) pitivät tekstiä oikein kirjoitettuna ja lähes puolet (43 %) jokseenkin oikein kirjoitettuna. Yli puolet (71 %) arvioi tekstin helppolukuiseksi ja lähes kolmasosa (29 %) jokseenkin helppolukuiseksi. (taulukko 4.)

TAULUKKO 4. Palaute materiaalin kielestä

	Täysin mieltä	samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
n=7	%		%	%	%

Puhe on ymmärrettävää (nauhoite)	72	14	14	0
Teksti on ymmärrettävää	57	43	0	0
Teksti on oikein kirjoitettu	57	43	0	0
Teksti on helppolukuista	71	29	0	0

Diaesitys tuotti uutta tietoa lähes joka kolmannelle (29 %) ja kolme neljäsosalle (71 %) jokseenkin uutta tietoa. Puolet (57 %) pitivät lisämateriaalilinkkejä hyödyllisinä ja lähes puolet (43 %) jokseenkin hyödyllisinä. Puolet (57 %) olivat jokseenkin sitä mieltä, että erilaiset oppimistyyli oli huomioitu ja lähes puolet (43 %) olivat täysin samaa mieltä. Puolen (57 %) mielestä puhe tuki tekstiä, noin kolmannes (29 %) oli jokseenkin samaa mieltä ja lähes joka viides (14 %) täysin eri mieltä. Puolen (57 %) mielestä diasarja eteni jokseenkin loogisesti ja lähes puolen (43 %) mielestä loogisesti. Puolet (57 %) pitivät diasarjaa ajankohtaisena ja lähes puolet (43 %) pitivät sitä jokseenkin ajankohtaisena. Lähes puolet (43 %) pitivät tietolähteitä luotettavina ja puolet (57 %) prosenttia jokseenkin luotettavina. (taulukko 5.)

TAULUKKO 5. Palaute materiaalin sisällöstä

	Täysin mieltä	samaa mieltä	Jokseenkin sama mieltä	Jokseenkin eri mieltä	eri mieltä	Täysin eri mieltä
n=7	%	%	%	%	%	%
Materiaali tuotti sinulle uutta tietoa	29	71	0	0	0	0
Lisämateriaalilinkit olivat hyödyllisiä	57	43	0	0	0	0
Erilaiset oppimistyyli on huomioitu	43	57	0	0	0	0

Puhe tuki tekstiä	57	29	0	14
Diasarja eteni loogisesti	43	57	0	0
Tieto on ajankoh- taista	57	43	0	0
Käytetyt tietoläh- teet ovat luotetta- via	43	57	0	0

Oppimistavoitteita selkeästi esitettyinä pitivät lähes kolmasosa (29 %), jokseenkin selkeänä puolet (57 %) ja lähes joka viides (14 %) oli jokseenkin eri mieltä. Puolet (57 %) olivat sitä mieltä, että materiaali tuki oppimista ja lähes puolet (43 %) olivat jokseenkin sitä mieltä. Lähes yli puolet (71 %) piti materiaalia itseopiskeluun soveltuvana ja lähes yksi kolmasosa (29 %) jokseenkin itseopis- keluun soveltuvana. Vastaaajista puolet (57 %) piti kertauskysymyksiä oppimista tukevana ja (43 %) jokseenkin oppimista tukevana. (taulukko 6.)

TAULUKKO 6. Palaute opiskelijan oppimiskokemuksesta

	Täysin mieltä	samaa maa mieltä	Jokseenkin sa- maa mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
n=7	%	%	%	%	%
Oppimistavoitteet on selkeästi esi- tetty	29	57	14	0	0
Materiaali tuki op- pimistasi	57	43	0	0	0
Materiaali sovel- tuu itseopiskeluun	71	29	0	0	0
Kertauskysymyk- set tukivat oppi- mistasi	57	43	0	0	0



Lopussa oli mahdollisuus jättää kommentteja ja parantamisehdotuksia. Kolme oli jättänyt palautetta. Avoimena palautteena kehitysehdotuksia esitettiin diasarjan tekstin ja nauhoituksen yhtenevyydestä, puhetempon nopeuttamisesta, kuvien laillisesta käyttämisestä ja epilepsialääke-paketin lisääminen esitykseen. Palautteen perusteella muutettiin osan dian sanajärjestystä samantapaiseksi, kuin nauhoitteella ja pari diaa nauhoitettiin uudestaan nopeammalla puhetahdilla. Kaikki kuvat tarkistettiin uudelleen laillisen käyttämisen osalta. Pari kuvaa vaihdettiin epäselvyyden takia, kun niitä ei voinut käyttää kaupallisesti. Hyödyllisiin linkkeihin lisättiin Käypä Hoito -suositus ”Epilepsiat ja kuume-kouristukset (lapset)” ja yhteen diaan hyperlinkki lapsen epilepsialääkityksestä.

Hyvänä oli kuvattu dian siisteyttä ja hyvää värivalintaa, joka ei satu silmiin sekä esityksessä hyperlinkkiä ollutta videota. Yhdellä vastaajalla oli ollut vaikeuksia saada ääntä diaesityksessä kuuluviin. Vastaaja otti opinnäytetyön tekijään yhteyttä ja olikin saanut myöhemmin äänen kuuluviin. Epäselvyyttä diasarjan kuuntelussa pyrittiin ehkäisemään diaesityksessä olleella ohjedialla.

## 9 KUSTANNUSARVIO JA RISKIEN HALLINTA

### 9.1 Kustannusarvio

Kaikki tarvittavat materiaalit (artikkelit, kirjat) lainattiin kirjastosta tai hankittiin internetistä ilmaisista lähteistä. Maksullisia lähteitä ei käytetty. Projekti toteutettiin sähköisenä ja Office 365-ohjelmistot opiskelija sai koululta ilmaiseksi. Viestintä projektista tapahtui sähköisenä ilmaisten kanavien kautta (sähköposti, WhatsApp, Zoom). Materiaalin nauhoittamiseen käytettiin opiskelijan omia kuu- lokkeita ja tietokonetta. Aiesuunnitelman tulostamiseen käytettiin opiskelijan omaa tulostinta. Yhteistyösopimus lähetettiin sähköisesti

Matkakulut koululle hoiti opiskelija itse. Opiskelijan työpanos oli 10 euroa per tunti ja opettajan 45 euroa per tunti.

TAULUKKO 7. Kulut

Resurssit	Tuntimäärä	Palkka (€/h)	Summa
<b>Henkilöstökulut</b>			
Katariina Hagman	400	10	4000 €
Virpi Riuttanen	7	45	315 €
Henna Aaltonen	7	45	315 €
Informaatikko	2	45	90 €
Tarja Lumijärvi	2	10	20 €
<b>Tarvikkeet</b>			
Tulostaminen			10 €
<b>Yhteensä</b>			4 790 €

## 9.2 Riskien ja muutosten hallinta

Riskienhallinnan avulla varauduttiin odottamattomiin tilanteisiin. Riski on yleensä monen tekijän summa. Tämän opinnäytetyön suunnitelma tehtiin yksityiskohtaisesti, mutta suunnitelmaa muutettiin tarvittaessa. Riskejä analysoitiin niiden toteutumisen todennäköisyydellä. (Ruuska 200, 248–249, 251.)

Suunnitelmaa tehdessä opinnäytetyötä tekevällä ei ollut tietoa, kuinka pitkä prosessi opinnäytetyön suunnitelma oli ja heti alkuun huomattiin, että aikatauluja pitää muuttaa. Aluksi valittuun aiheeseen ei löytynyt tarpeeksi materiaalia, joten aihetta muutettiin. Opinnäytetyö tallennettiin Office 365-pilvipalveluun, joka tallentaa muutokset automaattisesti. Tiedostosta tehtiin myös säännöllisiä varmuuskopioita opiskelijan oman tietokoneen kovalevylle.

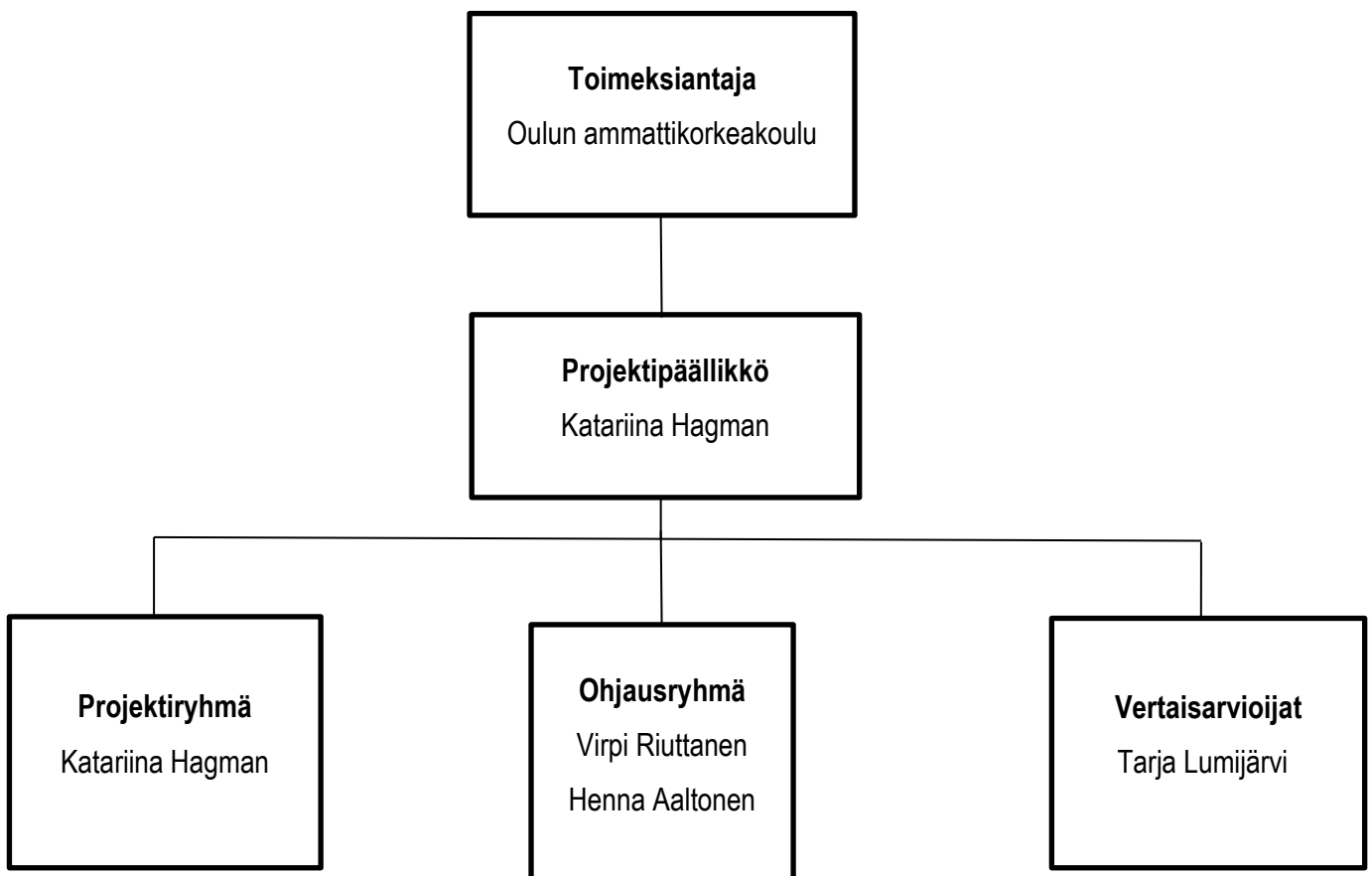
TAULUKKO 8. Riskit ja niiden hallinta.

Riski	Riskin todennäköisyys	Riskien ehkäisy
Liian tiukka aikataulu	Todennäköinen	Aikataulu suunnitellaan uudelleen
Aineistoa ei löydy tarpeeksi	Todennäköinen	Aihetta laajennetaan tai muutetaan
Sairastuminen	Alhainen	Käsihygieniasta pidetään huolta, käytetään maskia, otetaan rokotukset
Opinnäytetyön tiedosto ka- toaa	Alhainen	Tehdään omalle kiintolevylle varmuuskopioita säännöllisin väliajoin
Teknisiä ongelmia diasar- jan äänen kuulumisessa	Todennäköinen	Pyydetään apua henkilöltä, joka tietää hyvin Powerpoint-diasarjan teosta esim. koulun tietotekniikan vastaavalta

## 10 PROJEKTIORGANISAATIO, VIESTINTÄ JA SEURANTA

### 10.1 Projektioorganisaatio

Katariina Hagman oli projektipäällikkö ja projektiryhmän ainut jäsen. Ohjausryhmään kuuluivat Virpi Riuttanen ja Henna Aaltonen. Vertaisarvioijana toimi Tarja Lumijärvi. Toimeksiantajana toimi Oulun ammattikorkeakoulu. Materiaalia arvioivat Oulun Ammattikorkeakoulun sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijat.



KUVIO 2. Projektioorganisaatio  
10.2 Viestintä

Katariina Hagman toimi projektin koolle tuojana. Ohjausryhmän kanssa viestintä tapahtui sähköpostin ja Zoom-sovelluksen avulla. Vertaisarvioijien kanssa viestintä tapahtui Zoom-sovelluksen ja sähköpostin avulla.

Opinnäytetyön raportti julkaistiin Theseukseen. Theseukseen on kaikilla vapaa pääsy. Diasarja annettiin lasten hoitotyön opettajalle käyttöön, jotta sitä voidaan käyttää itseopiskelumateriaalina. Opettajat tiedottivat materiaalista oppitunneillaan huhtikuussa 2021. Materiaalia voidaan hyödyntää myös seuraavina vuosina itseopiskelussa. Projektista tiedotettiin ohjaavia opettajia ja vertaisarvioijalta.

### **10.3 Seuranta, raportointi ja arviointi**

Väli- ja lopputuloksen hyväksymistä varten lähetettiin sähköpostiviesti ohjaaville opettajille, jotka hyväksyivät tai kertoivat, mitä muutoksia pitää tehdä. Jos työssä oli korjattavaa, ne korjattiin ja lähetettiin uudestaan opettajille hyväksyttäväksi.

Projektin suunnitelma lähetettiin sähköpostilla opettajille arvioitavaksi ja se hyväksyttiin helmikuussa. Sen jälkeen alettiin työstämään toiminnallista osuutta. Toiminnallinen vaihe hyväksyttiin huhtikuussa ja lähetettiin opiskelijoille arvioitavaksi. Opinnäytetyön raportti lähetettiin toukokuussa opettajille arvioitavaksi. Opinnäytetyö esiteltiin opinnäytetyöpajassa 3.5.2021. Valmiista opinnäytetyöstä pyydettiin myös vertaisarvioijalta palautetta. Raportin jälkeen tehtiin itsearviointi, jossa arviointiin työtä. Ohjaavien opettajien kanssa pidettiin tarvittaessa ohjauskeskusteluja.

## 11 POHDINTA

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa luotettava ja informatiivinen PowerPoint-diaesitys epilepsiaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä kokemuksista epilepsiasta ja sen vaikutuksista arkeen. Opettajilta sekä opiskelijoilta opinnäytetyöpajassa saatujen palautteiden avulla muokkasin diaesitystä ennen opiskelijoille materiaalin antamista. Sain rakentavaa palautetta siitä, että puhe on liian hidasta, joten nauhoitin ne uudestaan ja puhuin ripeämmällä tahdilla. Diasarjan väri oli alun perin harmaa ja sain kommenttia siitä, että se voisi olla värikkäämpi. Päädyin siniseen, kun tutkimukset osoittivat sen edistävän luetun ymmärtämistä. Webropol -kyselyn mukaan diaesitys saavutti tavoitteet. Muokkasin esitystä vielä opiskelijoilta saadun avoimen palautteen perusteella.

Minulla ei ollut kokemusta projektityön tekemisestä ennen tätä opinnäytetyötä. Alun perin olin arvioinut opinnäytetyön prosessin liian optimistisesti ja varsinkin suunnitelmavaiheen. Kesätyö ja harjoittelut veivät voimia opinnäytetyön tekemisestä ja siksi juuri kevät kului enimmäkseen opinnäytetyön kirjoittamiseen, kun ei ollut enää muita opintoja.

### 11.1 Luotettavuus

Parin kanssa tekeminen olisi lisännyt työn luotettavuutta ja työ olisi varmaankin valmistunut myös nopeammin. Kaikki käyttämäni tieto oli luotettavista lähteistä, kuten esimerkiksi Duodecim ja Cinhal. Käytin myös lähdekritiikkiä tietoa lukiessani ja valitsin mahdollisimman uutta tietoa. Merkitsin tekstiviitteet ja lähteet koulun opinnäytetyön ohjeiden mukaisesti. Pyrin kokoamaan mahdollisimman kattavan teorian ja mielestäni onnistuin siinä lähteiden määrän perusteella. Suurin osa lähteistä oli englanninkielisiä ja vaikka englanninkielentaitoni oli hyvä, vaati ammattikielen lukeminen erityistä tarkkuutta, jotta tekstin ymmärtää oikein.

### 11.2 Eettisyys

Noudatin huolellisuutta ja rehellisyyttä opinnäytetyötä tehdessäni. Kirjoitin lähteet esille. Tiedonhankinnassa käytin luotettavia lähteitä ja esitin tulokset sellaisena, kuin ne olivat. Opinnäytetyön kirjoitin käyttäen koulun opinnäytetyön ohjetta. Tein yhteistyösopimuksen toimeksiantajan kanssa.

Tässä tutkimuksessa ei tarvinnut tutkimuslupaa. En saanut mitään tuloja opinnäytetyön tekemisestä. Palautekyselyn raportoin niin, että vastaajan anonymiteetti säilyy. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6–7.) Opinnäytetyön materiaalin arvioinnissa informoin kyselystä saatekirjeen avulla ja korostin, että kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista sekä vastaajaa ei voida tunnistaa tuloksia esittäessä. Avoimen tieteellisen käytännön mukaan valmis opinnäytetyö julkaistaan Theseuksessa. (Kettunen, Kärki, Näreaho & Päällysaho 2019, 7, 10.) Kirjoittamani oli aina lähteisiin perustuvaa ja en kirjoittanut omaa mielipidettäni. Kirjoitin ylös opinnäytetyön prosessin. Lähteiden valinnassa olin kriittinen ja mietin myös oman työni ongelmakohtia sekä korjasin niitä. (Kananen 2015, 121–122.)

### 11.3 Oma oppiminen ja kehittyminen

Opinnäytetyön myötä tulevan sairaanhoitajan ammatin kannalta tärkeät tiedonhakutaitoni kehittyivät. Sain myös kokemusta projektin ja opinnäytetyön tekemisestä. Tietoni epilepsiaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä kokemuksista ja vaikutuksista arkeen lisääntyi. Tämä tieto auttaa minua olemaan empaattinen perhettä kohtaan ja muillakin perheillä voi olla samantyyllisiä kokemuksia. Kävin kirjaston informaattikon kanssa läpi hakusanoja ja hakutekniikoita. Informaattikon tiedonhakupajaa olisin voinut hyödyntää jo aikaisemmin ja se olisi helpottanut paljon tiedon keräämistä. Tiedon keruu jäi osittain hajanaiseksi.

Opinnäytetyön aiheen valinta perustui omaan mielenkiintoon, kun olin hoitanut lasta, jolla on epilepsia. Aluksi minua kiinnosti CP-oireyhtymä, mutta haluamaani aihealueeseen ei löytynyt tarpeeksi materiaalia, joten päädyin epilepsiaan. Halusin aiheen olevan lapsiin liittyvä, sillä valitsin suuntautumisvaihtoehdoksi lasten ja nuorten hoitotyöhön. Halusin tehdä opinnäytetyönä materiaalin, josta on hyötyä. Aloittaessani opinnäytetyötä, käännyin lasten hoitotyön opettajan Virpi Riutasen puoleen ja kysyin, onko hänellä tarvetta materiaalille. Estitin ideani hänelle ja se kävi aiheeksi. Aihe oli alun epilepsiaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä henkisestä tuesta, mutta huomasin, että aiheeseen liittyvää sopivaa materiaalia ei löytynyt tarpeeksi, joten vaihdoin aihetta. Keräämissäni aineistoissa oli käsitelty kokemuksia, joten otin sen aiheeksi ja siitä oli myös tarpeeksi materiaalia. Etsin Theseuksesta, oliko aiheesta tehty lähiaikoina opinnäytetyötä ja en löytänyt samanlaista aihetta. Oli tehty tietyn ikäisellä vaikutukset arkeen ja siinä tarkasteltiin vain lapsia tai lapsia ja vanhempia. Monet ulkomaankieliset tutkimukset keskittyvät elämänlaatuun. Aiheen

laajuuden vuoksi kokemusten käsittely jäi yleistäväksi, eikä tutkimuksissa aina käynyt esille eri ikäisten lasten kokemuksia.

#### **11.4 Johtopäätökset ja kehittämissideat**

Opiskelijoilta kerätyn palautteen perusteella oppimateriaali täytti tavoitteet, se sisältää luotettavaa tietoa ja soveltuu itseopiskeluun. Opiskelijat voivat hyödyntää itseopiskelumateriaalia opinnoissaan ja voivat hyödyntää niitä harjoittelussa sekä työelämässä. He tietävät perustietoja epilepsiasta lapsella, lapsen kehitysvaiheista ja epilepsian vaikutuksesta perheeseen sekä heidän arkeensa. Materiaalia voidaan muokata jatkossa, kun saadaan tuoretta tutkimustietoa aiheeseen liittyen.

Tutkimusta voidaan jatkokehittää tekemällä epilepsiaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä kokemuksista laadullisen haastattelu- tai kyselytutkimuksen. Suurin osa kerätystä materiaalista oli ulkomailla tehdyistä tutkimuksista, joten saataisiin tietoa siitä, eroavatko kokemukset Suomessa. Esimerkiksi eräässä tutkimuksessa kuvattiin epilepsian vaikutusta talouteen. Suomessa voi asia kuitenkin olla toisin, sillä terveydenhuolto ei maksa perheelle niin paljon kuin ulkomailla ja lääkkeiden ostamiseen saa taloudellista tukea. Voidaan myös tehdä tutkimus lasten, vanhempien tai sarten kokemuksista ja voidaan myös ottaa ikä huomioon.



## LÄHTEET

AL-Ayash, A., Kane, R., Smith, D. & Green-Armytage, P. 2016. The Influence of Color on Student Emotion, Heart Rate, and Performance in Learning Environments. *Color research and application* 41 (2), 196–205.

Benson, A., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A. & Austin, J. 2015. "I don't want them to look at me and think of my illness, I just want them to look at me and see me": Child perspectives on the challenges associated with disclosing an epilepsy diagnosis to others. *Epilepsy & Behavior*, 83–91.

Cappelletti, S., Tondo, I., Pietrafusa, N., Renzetti, T., Pannacci, I., Gentile, S., Perrucci, M., Calabrese, C., Ferraris, P. C., Specchio, N. & Vigeveno, F. 2020. Improvement of quality of life in adolescents with epilepsy after an empowerment and sailing experience. *Epilepsy & Behavior* 106. 106957, 1–6.

Carlson, J. & Miller, P. 2017. Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: Role of social support and coping. *Epilepsy & Behavior* 68, 168–173.

Chew, J., Carpenter, J. & Haase, A. 2019. Living with epilepsy in adolescence—A qualitative study of young people's experiences in Singapore: Peer socialization, autonomy, and self-esteem. *Child: Care, Health and Development* 45(2), 241–250.

Cianchetti, C., Bianchi, E., Guerrini, R., Baglietto, M., Briguglio, M., Cappelletti, S., Casellato, S., Cricchiutti, G., Lualdi, R., Margari, L., Romeo, A. & Beghi, E. 2018. Symptoms of anxiety and depression and family's quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 79, 146–153.

Eom, S., Eun, S., Kang, H., Eun, B., Nam, S., Kim, S., Chung, H., Kwon, S., Lee, Y., Lee, J., Kim, D., Oh, K. & Kim, H. 2014. Epilepsy-related clinical factors and psychosocial functions in pediatric epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 37, 43–48.

Epilepsiat ja kuumeekouristukset (lapset). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenneurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2020. Viitattu 2.6.2020, <https://www.kaypahoito.fi/hoi50059#readmore>.

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

Erytinen sisaruus. 2020a. Sisarusten huomiointi palveluissa. Viitattu 13.12.2020, <https://www.erityinensisaruus.fi/ammattilaisille/sisarusten-huomiointi.html>.

Erytinen sisaruus. 2020b. Vanhempien tukeminen. Viitattu 13.12.2020, <https://www.erityinensisaruus.fi/ammattilaisille/vanhempien-tukeminen.html>.

Fayed, N., Garrone, J., Russell, D. & Ronen, G. 2021. Quality of life (QOL) narratives of growing up with epilepsy from youth and family perspectives. *Epilepsy & Behavior* 114. Viitattu 1.3.2021, [https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(20\)30793-9/fulltext](https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(20)30793-9/fulltext).

Gaily, E. & Eriksson, K. 2018. Lasten epilepsia. Terveysportti: Lääkärin käsikirja. Viitattu 12.10.2020, <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/ykt00683?toc=23145>.

Gaily, E. 2018a. Epilepsia; Johdanto. Teoksessa H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala, H. Lastenneurologia. Oppiportti: Duodecim. Viitattu 13.10.2020, <https://www.oppoportti.fi/op/lne00077/do>.

Gaily, E. 2018b. Epilepsiadiagnoosi ja erotusdiagnoosi. Teoksessa H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala, H. Lastenneurologia. Oppiportti: Duodecim. Viitattu 13.10.2020, <https://www.oppoportti.fi/op/lne00078/do>.

Gaily, E. 2018c. Epilepsioden syyt. Teoksessa H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala, H. Lastenneurologia. Oppiportti: Duodecim. Viitattu 13.10.2020, <https://www.oppoportti.fi/op/lne00080/do>.

Gaily, E. 2018d. Epileptiset kohtaukset. Teoksessa H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala, H. Lastenneurologia. Oppiportti: Duodecim. Viitattu 13.10.2020, <https://www.oppoportti.fi/op/lne00079/do>.

Goodwin, S. W., Wilk, P., Campbell, M. K. & Speechley, K. N. 2017. Emotional well-being in children with epilepsy: Family factors as mediators and moderators. *Epilepsia* 58 (11), 1912–1919.

Hames, A. & Appleton, R. 2009. Living with a brother or sister with epilepsy: Siblings' experiences. *Seizure* 18, 699–701.

Harden, J., Black, R. & Chin, R. 2016. Families' experiences of living with pediatric epilepsy: A qualitative systematic review. *Epilepsy and behavior* 60, 225–237.

Hayes, N. & Keogh, P. 2012. Communicating with children in early and middle school. Teoksessa V. Lambert, T. Long & D. Kelleher 2012. *Communication skills for children's nurses*. McGraw-Hill Education: Berkshire. ProQuest Ebook central.

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta: Helsinki.

Jensen, M., Liljenquist, K., Bocell, F., Gammaitoni, A., Aron, C., Galer, B. & Amtmann, D. 2017. Life impact of caregiving for severe childhood epilepsy: Results of expert panels and caregiver focus groups. *Epilepsy & Behavior* 74, 135–143.

Jones, C., Atkinson, P., Memon, A., Dabydeen, L., Das, K., Cross, H., Gillberg, C., Neville, B., Scott, R. & Reilly, C. 2018. Experiences and needs of parents of young children with active epilepsy: A population-based study. *Epilepsy & Behavior* 90, 37–44.

Kampra, M., Tzerakis, N., Thomsen, L. L. H., Katsarou, E., Voudris, K., Mastroianni, A. D., Mouskou, S., Drossou, K. S., Siarouni, A. & Gatzonis S. 2017. The challenges that parents of children with epilepsy face: A qualitative study. *Epilepsy & Behavior* 71, 94–103.

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas: Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Karjalainen, K. 2021. Laadukasta verkko-oppimateriaalia tuottamassa. Viitattu 31.1.2021, [https://www.oppi.uef.fi/uku/vopla/tiedostot/Laatukasikirja/Oppimateriaali/laadukasta%20verkko-oppimateriaalia%20tuottamassa\\_final.pdf](https://www.oppi.uef.fi/uku/vopla/tiedostot/Laatukasikirja/Oppimateriaali/laadukasta%20verkko-oppimateriaalia%20tuottamassa_final.pdf).

Kettunen, J., Kärki, A., Näreaho, S. & Päällysaho, S. 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Arene ry.

Koopmana, H., Baarsa, R., Chaplinb, J. & Zwindermanc, K. 2004. Illness through the eyes of the child: the development of children's understanding of the causes of illness. Elsevier. Patient Education and Counseling 55, 363–370.

Kroner, B., Ardini, M., Bumbut, A. & Gaillard, W. 2018. Parental Perspectives of the Impact of Epilepsy and Seizures on Siblings of Children with Epilepsy. Journal of pediatric health care 32 (4), 348–355.

Kälviäläinen, R. 2016. Epilepsia on muutakin kuin kohtauksia. Teoksessa R. Kälviäläinen, M. Järviseu-Hulkkonen, T. Keränen & H. Rantala. 2016. Epilepsia. Terveysportti: Duodecim. Viitattu 24.1.2021, <https://www-terveysportti-fi.ezp.oamk.fi:2047/dtk/pit/koti>.

Kälviäläinen, R. & Eriksson, K. 2016. Epilepsian määritelmä. Teoksessa R. Kälviäläinen, M. Järviseu-Hulkkonen, T. Keränen & H. Rantala. 2016. Epilepsia. Terveysportti: Duodecim. Viitattu 24.1.2021, <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/epa00201?toc=103872>.

Marttila, T. 2016. Lääkehoidon toteutus lapsella. Teoksessa R. Kälviäläinen, M. Järviseu-Hulkkonen, T. Keränen & H. Rantala. 2016. Epilepsia. Terveysportti: Duodecim. Viitattu 24.1.2021, <https://www.terveysportti.fi/dtk/pit/koti>.

Microsoft 2021. Vinkkejä tehokkaan esityksen luomiseen ja esittämiseen. Viitattu 27.1.2021, <https://support.microsoft.com/fi-fi/office/vihjeit%c3%a4-tehokkaan-esityksen-luomiseen-ja-esitt%c3%a4miseen-f43156b0-20d2-4c51-8345-0c337cefb88b?ui=fi-fi&rs=fi-fi&ad=fi>.

Mäntyneva, M. 2016. Hallittu projekti: Jäntevästä suunnittelusta menestykselliseen toteutukseen (1. painos.). Helsinki: Kauppakamari.

National conference of state and legislatures 2021. Tips for Making Effective PowerPoint Presentations. Viitattu 26.1.2021, <https://www.ncsl.org/legislators-staff/legislative-staff/legislative-staff-coordinating-committee/tips-for-making-effective-powerpoint-presentations.aspx>.

Nieminen, P. & Rantanen, K. 2016. Epilepsian vaikutus lapsen kehitykseen eri ikävaiheissa. Teoksessa R. Kälviäläinen, M. Järvisoutu-Hulkkonen, T. Keränen & H. Rantala. 2016. Epilepsia. Terveysportti: Duodecim. Viitattu 24.1.2021, <https://www.terveysportti.fi/dtk/pit/koti>.

Opetushallitus 2021. E-oppimateriaalin laatukriteerit. Viitattu 28.1.2020, <https://www.oph.fi/fi/julkaisut/e-oppimateriaalin-laatukriteerit>.

Oulun ammattikorkeakoulu 2016. Opinnäytetyön ohje. Sisäinen lähde. Viitattu 8.10.2020, <https://www.oamk.fi/opinto-opas/opintojensisalto/opinnaytetyo>.

O'Toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A. & Austin, J. 2016. Talking about epilepsy: Challenges parents face when communicating with their child about epilepsy and epilepsy-related issues. *Epilepsy & Behavior* 5, 9–15.

Paavola, Ilomäki & Laukkala. 2012. Tiedon esittäminen verkko-oppimateriaalissa. Teoksessa L. Ilomäki (toim.) 2012. Laatu e-oppimateriaaleihin. Juneves print: Tampere.

Reilly, C., Atkinson, P., Memon, A., Jones, C., Dabydeen, L., Das, K., Gillberg, C., Neville, B. & Scott, R. 2018. Symptoms of depression, anxiety, and stress in parents of young children with epilepsy: A case controlled population-based study. *Epilepsy & Behavior* 80, 177–183.

Reilly, C., Atkinson, P., Das, K., Chin, R., Aylett, S., Burch, V., Gillberg, C., Scott, R. & Neville, B. 2015. Factors associated with quality of life in active childhood epilepsy: A population-based study. *European journal of pediatric neurology* 19, 308–313.

Rizou, I., De Gucht, V. Papavasiliou, A. & Maes, S. 2015. Illness perceptions determine psychological distress and quality of life in youngsters with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 46, 144–150.

Ruuska, K. 2007. Pidä projekti hallinnassa: suunnittelu, menetelmät ja vuorovaikutus. Talentum: Helsinki.

Sarisalmi, T. 2013. Oppimispyramidi. Viitattu 15.10.2020, <https://kvglops.files.wordpress.com/2013/01/oppimispyramidi.jpg>.

Smith, G., Wagner, J., Andrews, J., Austin, J., Mueller, M., Carter, E. & Griesemer, K. 2014. Caregiving in pediatric epilepsy: Results of focus groups and implications for research and practice. *Epilepsy & Behavior* 34, 34–41.

Stenberg, U., Haaland-Øverby, M., Koricho, A., Trollvik, A., Kristoffersen, L., Dybvig, S. & Vågane, A. 2019. How can we support children, adolescents and young adults in managing chronic health challenges? A scoping review on the effects of patient education interventions. *Health Expect* (22), 849–862.

Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. 1. painos. Sanoma Pro Oy: Helsinki.

Säles, E. (toim.) 2019. Sisarusuhteen roolikartta. Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä: Varsinais-Suomi.

Taanila, A. 2009. Pitkäaikaissairas tai vammainen lapsi perheessä. Teoksessa P. Larivaara, S. Lindroos & T. Heikkilä. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Oppiportti: Duodecim. Viitattu 8.10.2020, <https://www.oppiportti.fi/op/ppp00045/do>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2018. Vammaispalvelujen käsikirja. Nuoruuden nivelvaiheet. Viitattu 12.10.2020, <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma/nuoren-nivelvaiheet>.


Vilikka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Tammi: Helsinki.

Wojtas, K., Oskedra, I., Cepuch, G. & Świdarska, E. 2014. The level of negative emotions, coping with stress and social support for parents of children with epilepsy. *Folia medica cracoviensia* 1, 79–86.

Webster, M. 2018. Siblings' caring roles in families with a child with epilepsy. *Sociology of health & illness* 40 (1), 204–217.

Webster, M. 2016. The Experience and Management of Childhood Epilepsy within the Family. Väitöskirja.

## Epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen kokemuksia epilepsiasta ja sen vaikutukset arkeen: Kysely oppimateriaalista

 Pakolliset kentät merkitään asteriskilla (\*) ja ne tulee täyttää lomakkeen viimeistelemiseksi.

Valitse vaihtoehto, joka parhaiten kuvaa mielipidettäsi. Ellei toisin mainita, valitse oikeaa vaihtoehtoa vastaava kohta, tai kirjoita vastauksesi sille varattuun tilaan.

### 1. Ulkonäkö \*

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
Materiaalin rakenne on selkeä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tekstin asetelu on selkeä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diojen ulkoasu on informatiivinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fonttikoko on sopiva	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 2. Kieli \*

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
Puhe on ymmärrettävää (nauhoite)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Teksti on ymmärrettävää	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Teksti on oikein kirjoitettu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Teksti on helppolukuista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 3. Sisältö \*

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
Materiaali tuotti sinulle uutta tietoa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lisämateriaalilinkit olivat hyödyllisiä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Erilaiset oppimistyyliit on huomioitu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puhe tuki tekstiä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diasarja eteni loogisesti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tieto on ajankohtaista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Käytetyt tietolähteet ovat luotettavia

#### 4. Oppiminen \*

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
Oppimistavoitteet on selkeästi esitetty	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Materiaali tuki oppimistasi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Materiaali soveltuu itseopiskeluun	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kertauskysymykset tukivat oppimistasi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

#### 5. Parannusehdotuksia ja kommentteja

Lähetä



Hyvä opiskelija!

Olen Oulun ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelija ja teen toiminnallista opinnäytetyötä epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen kokemuksia epilepsiasta ja sen vaikutuksista arkeen. Toiminnallisena osuutena tein PowerPoint-diasarjan itseopiskelukäyttöön Oulun Ammattikorkeakoululle, pyydän sinua tutustumaan ensin materiaaliin ja sen jälkeen voit vastata kyselyyn. Oppimateriaali on suunnattu lasten hoitotyön opiskelijoille. Työn ohjaajina toimivat Virpi Riuttanen ja Henna Aaltonen.

Kyselyyn vastaaminen vie vain noin. 5 minuuttia ja vastaaminen on vapaaehtoista. Vastaukset kerätään anonymisti, sinua ei voida tunnistaa vastauksista. Kyselyn tarkoituksena on arvioida PowerPoint-diasarjan ulkonäköä, kieltä, sisältöä ja sinun omaa oppimiskokemustasi. Vastausaika on 20.4.2021 klo 15 asti. Palautteesi on minulle tärkeä, jotta osaan tehdä materiaalista mahdollisimman käyttäjäystävällisen.

Vastaamaan pääset oheisen linkin kautta:

<https://link.webpolsurveys.com/S/C9D667D845B91722>

Kiitos lämpimästi palautteesta jo etukäteen!

Ystävällisin terveisin,

Katariina Hagman