



Epilepsiaa sairastavan kouluikäisen ja perheen tukeminen

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Tuulia Tuominen

Iida Mäkinen

OPINNÄYTETYÖ
Marraskuu 2022

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

TUOMINEN, TUULIA & MÄKINEN, IIDA:
Epilepsiaa sairastavan kouluikäisen ja perheen tukeminen
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö 38 sivua, joista liitteitä 7 sivua
Marraskuu 2022

Opinnäytetyössä selvitettiin, millaisia vaikutuksia hoitohenkilökunnan käyttämällä tukikeinoilla on epilepsiaa sairastavan kouluikäisen ja perheen jaksamiseen. Tavoitteena oli lisätä perheiden ja hoitohenkilökunnan tietoisuutta perheen tukemisen keinoista ja siten parantaa perheiden elämänlaatua. Tämä opinnäytetyö tehtiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tiedonhaku suoritettiin sähköisissä tietokannoissa. CINAHL, PubMed ja Finna -tietokannoista valikoitui lopullinen yhdeksän tutkimusartikkelin aineisto. Tutkimusartikkelit analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla.

Kirjallisuuskatsauksen tuloksista käy ilmi, että hoitohenkilökunnan käyttämällä tukikeinoilla vahvistettiin epilepsiaa sairastavien lasten ja perheiden psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista hyvinvointia. Tukikeinot vahvistivat perheiden psyykkistä hyvinvointia muun muassa tukemalla vanhemmuutta, parantamalla tunteiden käsittelyä ja lisäämällä epilepsiaan liittyvää tietoa. Tukikeinoilla oli positiivisia vaikutuksia perheiden fyysiseen hyvinvointiin muun muassa edistämällä sairauden hallintaa ja vähentämällä kohtauksia. Lisäksi tukikeinot vahvistivat perheiden sosiaalista hyvinvointia muun muassa parantamalla vuorovaikutusta, tukemalla koulunkäyntiä ja itsenäistymistä. Tutkimusartikkeleissa esitellyissä interventioissa käytettiin tukikeinoina sekä vanhemmille että lapsille suunnattuja koulutuksia epilepsiaan liittyen, terapeutisia keskusteluja, interaktiivisia kursseja, systemaattisen hoitotyön keinoja ja lapsikeskeistä harjoitusmallia.

Sairaanhoitajan näkökulmaa epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen tukemisessä oli niukasti tutkittu. Sen sijaan tutkimuksissa puhuttiin yleisesti hoitohenkilökunnasta. Jatkotutkimuksena voitaisiin tutkia, mitkä asiat sairaanhoitajat kokevat haasteelliseksi epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen tukemisessä. Näiden tulosten pohjalta voitaisiin myös kehittää sairaanhoitajille suunnattu opas, jossa käytäisiin läpi, kuinka lasta ja perhettä voi tukea kokonaisvaltaisesti.

Asiasanat: epilepsia, lapsi, perhe, tukeminen, pitkäaikaissairaus

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

TUOMINEN, TUULIA & MÄKINEN, IIDA:
Supporting a school-aged child with epilepsy and their family

Bachelor's thesis 38 pages, appendices 7 pages
November 2022

The purpose of this study was to find out what effects the support measures used by the nursing staff have on the coping of a child with epilepsy and their family. The aim was to increase the nursing staff's and the families awareness on support measures and through that increase the family quality of life.

The study was carried out as a descriptive literature review. The data were gathered from international databases, of which the most relevant was PubMed. A total number of nine research was chosen and analysed by the means of content analysis.

The results of this literature review show that the psychological, physical and social well-being of children with epilepsy and their families was strengthened by the support measures used by the nursing staff. The means of support strengthened the well-being of families by for example increasing information related to epilepsy, giving parental support and supporting school attendance.

The nurse's point of view in supporting a child with epilepsy and the family had hardly been studied. The studies generally talked about nursing staff. Further research could study which issues nurses find challenging in supporting a child with epilepsy and the family. Based on these results, a guide for nurses could be developed which would go over how to support the child and family more efficiently. Based on these results, a guide for nurses could be developed which would go over how to support the child and family more efficiently.

Key words: epilepsy, child, family, support, chronic disease

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
	2.1 Epilepsian diagnosointi ja kohtaukset	7
	2.2 Lääkehoito	8
	2.3 Perheen tukeminen	9
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE.....	11
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	12
	4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	12
	4.2 Aineiston keruu	12
	4.3 Aineiston analysointi	16
5	TULOKSET	17
	5.1 Psykkisen hyvinvoinnin vahvistaminen.....	18
	5.2 Fyysisen hyvinvoinnin vahvistaminen	20
	5.3 Sosiaalisen hyvinvoinnin vahvistaminen	21
	POHDINTA	24
	5.4 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	24
	5.5 Eettisyys ja luotettavuus.....	28
	5.6 Jatkotutkimusehdotukset.....	29
	LÄHTEET.....	31
	LIITTEET	35
	Liite 1. Aineistotaulukko	35

1 JOHDANTO

Suurin osa epilepsioista puhkeaa lapsuus- ja nuoruusiässä, jolloin ihminen on vauhdikkaassa kehitysvaiheessa. Epilepsian hoito on erityisen tärkeää, sillä kässissä on lapsen tai nuoren tulevaisuus. (Niskanen & Sillanpää 2000, 3.) Lasten epilepsiaan saattaa liittyä merkittäviä kognitiivisia vaikeuksia sekä kehityksen häiriöitä. Nämä asiat vaikuttavat lapsen jokapäiväiseen elämään sekä koko perheen jaksamiseen. Useat epilepsiaa sairastavat lapset tarvitsevat erilaisia tukitoimia esimerkiksi koulun käyntiin. (Linnankivi & Metsähonkala 2021.) Epilepsia vaikuttaa myös lapsen psyykeeseen ja useilla epilepsiaa sairastavilla lapsilla tavataan masennusta ja ahdistusta (LaGrant, Marquis, Berg & Grinspan 2019). Kuitenkin vain neljäsosalla epilepsiaa sairastavista lapsista sairaus on vaikeahoitoinen. Osalla epilepsia on hyvälaatuinen ja lääkehoidolla hallittavissa. (HUS n.d.)

Epilepsia on tärkeää hoitaa ja selvittää nopeasti erityisesti pienillä lapsilla, koska aivojen laaja-alaiset sähköiset purkaukset voivat haitata lapsen kognitiivista kehitystä. Häiriöt lapsen keskushermoston kehityksessä voivat aiheuttaa kognitiivisen kehityksen taantumaa esimerkiksi kielellisten taitojen oppimisen viivästyistä. Epilepsian lääkehoidolla tavoitellaan kohtauksettomuutta ja lapsen normaalin kehityksen turvaamista. (Linnankivi & Metsähonkala 2021.)

Epilepsia on pitkäaikaissairaus, joka vaatii sopeutumista koko perheeltä. Tästä syystä on erittäin tärkeää painottaa lapsen epilepsian hoidossa perheen kokonaisvaltaista tukemista. On tärkeää huomioida perheen yksilölliset tarpeet hoidon toteuttamisessa, kuten esimerkiksi pelkojen käsittely, sillä epilepsia-diagnoosi ja kohtaukset voivat herättää pelon tunteita vanhemmissa sekä lapsessa itsessään. (Nylén, Tervonen & Leino 2009, 2543-2544; Linnankivi & Metsähonkala 2021.)

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan keinoja, joilla sairaanhoitaja voi tukea epilepsiaa sairastavaa kouluikäistä lasta ja hänen perhettään psyykkisissä, fyysisissä ja sosiaalisissa tarpeissa. Valitsimme tämän aiheen, koska lasten epilepsia on mielestämme kiinnostava sairaus sekä koemme, että tulevien sairaanhoitajien on tärkeää tietää, kuinka laajasti epilepsia vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin.

Kiinnostus aiheeseen heräsi elokuussa 2021, kun olimme samaan aikaan harjoittelussa Tampereen yliopistollisessa sairaalassa Lastenneurologian yksikössä. Harjoittelun aikana saimme paljon tietoa lasten epilepsian hoidosta, mitä voimme hyödyntää tulevassa ammatissamme. Tässä opinnäytetyössä tarkoitamme lapsella 6–18-vuotiasta henkilöä.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT



KUVIO 1. Teoreettiset lähtökohdat

Kuviossa 1. on kuvattu opinnäytetyömme teoreettiset lähtökohdat. Epilepsiaa sairastavan lapsen hoidossa korostuu perheen tukeminen. Seuraavissa luvuissa käsittelemme teoreettisia lähtökohtia tarkemmin.

2.1 Epilepsian diagnosointi ja kohtaukset

Epilepsiaa esiintyy kaiken ikäisillä. Epilepsia diagnoosi on noin 1 %:lla suomalaisista eli 56000:lla henkilöllä ja heistä lapsia on noin 5 000. Jatkuva epilepsialääkitys on noin 36000:lla suomalaisella. (Tarnanen, Kälviäinen & Komulainen 2020.)

Epilepsia on aivojen sähkötoiminnan väliaikaisesta häiriöstä johtuva pitkäaikais-sairaus. Aivosähkötoiminnan häiriö ilmenee kohtauksena, jolloin potilas voi muun muassa kouristella. Kohtausmuotoja on useita erilaisia ja ne vaihtelevat kestoajaltaan. Kohtausta voi olla haasteellista tunnistaa, sillä kaikissa epileptisissä kohtauksissa potilas ei silmin nähden oireile. (Åberg 2017.)

Epilepsiadiagnoosiin päädytään kohtauskuvauksen sekä aivosähkökäyrätutkimuksen eli EEG-tutkimuksen perusteella. Diagnoosia varten selvitetään tarkkaan kuvaus nähdystä kohtausoireista, lapsen toimintakyky kohtauksen aikana sekä oirekulku, eli missä järjestyksessä oireet ilmenivät. (Åberg 2017.) Kohtausoireita ovat muun muassa jäykistely, nykyinä, paikalliset tuntohäiriöt, automatismit, tajunnanhäiriöt, pahoinvointi, kuolaus, hikoilu ja mielialamuutokset. Kohtauksen jälkeisessä vaiheessa henkilö voi kokea väsymystä, päänsärkyä tai pahoinvointia. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 452.)

Epilepsian kohtaustyyppit jaetaan paikallisalkuisiin ja yleistyneisiin epilepsioihin sekä näiden kahden kohtaustyyppin piirteitä jakaviin epilepsioihin. On myös epilepsioita, joissa kohtaustyyppiä ei pystytä toteamaan. Paikallisalkuiset kohtaukset alkavat toiseen aivopuoliskoon rajoittuvassa hermoverkostossa, mutta kohtaus voi leviätä molempiin aivopuoliskoihin, jolloin voi syntyä tajuttomuus-kouristus-kohtaus. Yleistyneessä kohtauksessa purkaukset leviävät heti molempiin aivopuoliskoihin. Kohtaustyyppit, joita ei pystytä luokittelemaan paikallisalkuisiksi tai yleistyneiksi, ovat lähtökohdaltaan tuntemattomia. (Epilepsiat ja kuume-kouristukset 2020.)

Yleistyneistä kohtauksista yleisimpiä ovat tajuttomuuskohtaukset, joiden yhteydessä usein havaitaan jäykistymistä ja nykimistä sekä näiden seurauksena äkillisiä kaatumisia. Myoklonisissa kohtauksissa lihasjänteiden hetkellisestä voimistumisesta tai laskusta johtuen havaitaan lihaksen osan tai koko lihaksen nykäyksiä. Poissaolokohtauksissa ilmenee tajunnanhäiriöitä, ja ne ovat kestoaltaan enintään 30 sekuntia. (Sillanpää ym. 2004, 453-456.)

2.2 Lääkehoito

Epilepsian ensisijainen hoito on kohtauksien ehkäisy lääkkein. Hoidossa tärkeää on lääkkeiden säännöllinen ottaminen. Lääkkeet vaikuttavat hermoimpulssin kulkuun, ja näin yrittävät estää sähköpurkauksen synnyn ja leviämisen. Lääkkeet joko tehostavat impulssin johtumista estävää hermovälitystä, heikentävät kiihdyttävää hermovälitystä tai vaikuttavat hermosolujen ionikanaviin. (Eriksson, Sepälä, Nieminen & Heikkilä 2003, 26-27.)

Epilepsialääkitys aloitetaan usein toisen kohtauksen jälkeen. Epilepsiadiagnosiin saaneelle lapselle ja hänen perheellensä annetaan hoidonohjaus, jossa käydään läpi lääkehoidon toteutus, lääkkeen mahdolliset haittavaikutukset, lääkkeen toivottujen vaikutusten seuranta, epilepsian vaikutus arkielämään ja koulunkäyntiin sekä mahdolliset rajoitukset tulevaisuuden ammatinvalintaan ja ajokykyyn. Lääkehoitoa jatketaan niin kauan, että potilas on ollut kaksi vuotta ilman kohtauksia. (Metsähonkala, Gaily, Gilbert, Kirjavainen, Komulainen, Lähdesmäki & Vieira 2020, 1359.)

Vaikka epilepsialääkityksellä saadaan parhaimmassa tapauksessa kohtaukset estettyä, kiinnitetään epilepsian hoidossa huomiota myös kokonaiskuvaan. Nykyään korostetaan perheiden omia toiveita sekä huomioidaan lääkehoidossa myös haittavaikutukset, joista voi olla pahimmillaan enemmän haittaa, kuin itse kohtauksista. (Sillanpää 2014.)

2.3 Perheen tukeminen

Perheen määritelmä on hyvin laaja. Perheeksi voidaan määritellä saman talouden jakavat henkilöt, jotka ovat parisuhteessa tai sukua toisilleen. (Tilastokeskus n.d.) Perheeksi voidaan myös ajatella useamman yksilön muodostama ryhmä, jotka ovat yhteydessä toisiinsa (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999). Tässä kirjallisuuskatsauksessa tarkoitamme perheellä lapsiperheitä, joissa samassa taloudessa asuu vähintään yksi kouluikäinen epilepsiaa sairastava lapsi ja mahdollisesti muita alle 18-vuotiaita lapsia. Määrittelemme kouluikäisen tässä työssä 6–18-vuotiaaksi, koska 6-vuotiaana aloitetaan esikoulu ja Suomessa oppivelvollisuus jatkuu aina 18-vuotiaaksi asti (Opetus- ja kulttuuriministeriö n.d.).

Lapsella todettu pitkäaikaissairaus vaikuttaa koko perheeseen ja luo uudenlaisia haasteita vanhemmille. Lapsen sairastuminen voi muuttaa perheen dynamiikkaa ja vaikuttaa myös vanhempien parisuhteeseen. Vanhempien omat tuntemukset jäävät usein lapsen tarpeilta piiloon. Tämä voi aiheuttaa kitkaa myös vanhempien välille. Oman haasteensa tuovat mahdolliset sisarukset, jotka voivat kokea jäävänsä vähemmälle huomiolle sairastuneeseen sisarukseen verrattuna. Tärkeänä

osana pitkäaikaissairaahan lapsen kokonaisvaltaista hoitoa on vanhempien tukeminen ja koko perheen hyvinvoinnin edistäminen. Näiden osa-alueiden toteuttamiseksi tarvitaan vertaistuen lisäksi henkilökohtaista neuvontaa. (Kolho & Puura 2018.)

Epilepsiaa sairastavan lapsen perhe tarvitsee tukea moniammatilliselta tiimiltä, jonka ammattilaisilla on erityisosaamista epilepsian hoidosta. Epilepsiaan liittyy usein kognitiivisia- ja käyttäytymishaasteita, jotka täytyy huomioida perheen tukitoimissa. (Wilmshurst, Berg, Lagae, Newton & Cross 2014.) On huomattu, että muun muassa käyttäytymishäiriöihin keskittyvä terapia parantaa epilepsiaa sairastavan nuoren elämänlaatua ja emotionaalista hyvinvointia (Michaelis, Tang, Wagner, Modi, LaFrance Jr, Goldstein, Lundgren & Reuber 2017).

Tässä opinnäytetyössä tarkoitamme kokonaisvaltaisella tukemisella perheen psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen tuen tarpeen huomioimisen ja näiden osa-alueiden tukemista eri toimenpitein. Lisäksi tarkoitamme perheen huomioon ottamista kokonaisuutena, sillä epilepsiaa sairastavan lapsen hoidossa huomioidaan koko perhe.

Kokonaisvaltaisen hoidon tavoitteena on tarjota potilaalle laadukasta hoitoa, joka vastaa mahdollisimman moniin potilaan kokemuksiin haasteisiin. Tässä on hyvä huomioida potilas kokonaisuutena ja räätälöidä hoito niin, että se vastaa potilaan yksilöllisiin tarpeisiin. (Mitchell, Tieman & Shelby-James 2008.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kirjallisuuskatsauksen avulla keinoja, joilla hoitohenkilökunta tukee epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen jokapäiväistä jaksamista sekä näiden keinojen vaikutuksia perheen jaksamiseen.

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä kirjallisuuskatsauksen tulosten avulla perheiden ja hoitohenkilökunnan tietoisuutta perheen tukemisen keinoista. Löydetyn tiedon perusteella perheille tarjottavaa tukea voidaan kehittää ja tätä kautta parantaa epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen elämänlaatua.

Opinnäytetyön tehtävänä on vastata kysymyksiin:

Millaisilla tukikeinoilla hoitohenkilökunta voi tukea epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen jaksamista?

Mitä vaikutuksia tukikeinoilla on perheen jaksamiseen?

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyön kysymykseksi muodostui “Millaisilla keinoilla voidaan tukea hoitotyössä epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen jaksamista, ja mitä vaikutuksia näillä tukikeinoilla on perheen jaksamiseen?”. Kysymys muodostettiin PICO –lausekkeen pohjalta. Kohderyhmäksi (P) valikoitui epilepsiaa sairastava kouluikäinen lapsi ja hänen perheensä, interventioksi (I) tukemisen keinot hoitotyössä ja tuloksiksi (O) perheen jaksaminen. Menetelmäksi valikoitui kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kyseisen menetelmän tarkoituksena on luoda kattava kokonaiskuva käsiteltävästä aiheesta ja mahdollisesti selvittää aihealueen tutkimustarve. Tämä tehdään etsimällä vastauksia opinnäytetyön kysymykseen hyödyntäen aikaisempaa kirjallisuutta. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 4 - 23.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tehtävänä on myös ottaa selvää tarkasteltavan ilmiön keskeisistä käsitteistä ja niiden välisistä suhteista. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus jaetaan neljään vaiheeseen, joita ovat tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen ja tuotetun tuloksen tarkasteleminen. (Kangasniemi ym. 2013, 294.) Kuvailevassa katsauksessa hyödynnetään monipuolisia tarkastelunäkökulmia ja laajaa aineistoa. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa lähdemateriaali seulotaan etukäteen asetetuin kriteerein. (Helsingin yliopisto n.d.)

4.2 Aineiston keruu

Tiedonhaku aloitettiin testihauilla useissa sekä kotimaisissa että kansainvälisissä tietokannoissa, joita olivat Cinahl, Medic, Finna ja Medline (Pubmed). Jokaisesta edellä mainitusta tietokannasta löytyi tutkimuskysymykseen otsikon perusteella sopivia julkaisuja, joten varsinainen tiedonhaku suoritettiin näissä tietokannoissa.

Tässä opinnäytetyössä käytettiin työkaluna hakulausekkeitä, joiden avulla etsittiin tutkimuskysymystä vastaavia artikkeleita. Saadusta datasta poimittiin kaikki

otsikkotasolla aiheeseen sopivat artikkelit talteen. Poissuljetuista otoksista pidettiin kirjaa taulukon muodossa. Testihakujen avulla muodostuivat hakusanat / -lausekkeet, jotka on kuvattu taulukossa 1. Tiedonhaussa käytetyt hakusanat perustuivat opinnäytetyön kysymyksiin. Tietokannoissa ei ole käytetty täysin identtisiä hakusanoja / -lausekkeita, vaan haussa on huomioitu kyseisen tietokannan sisällön kansainvälisyys tai kotimaisuus.

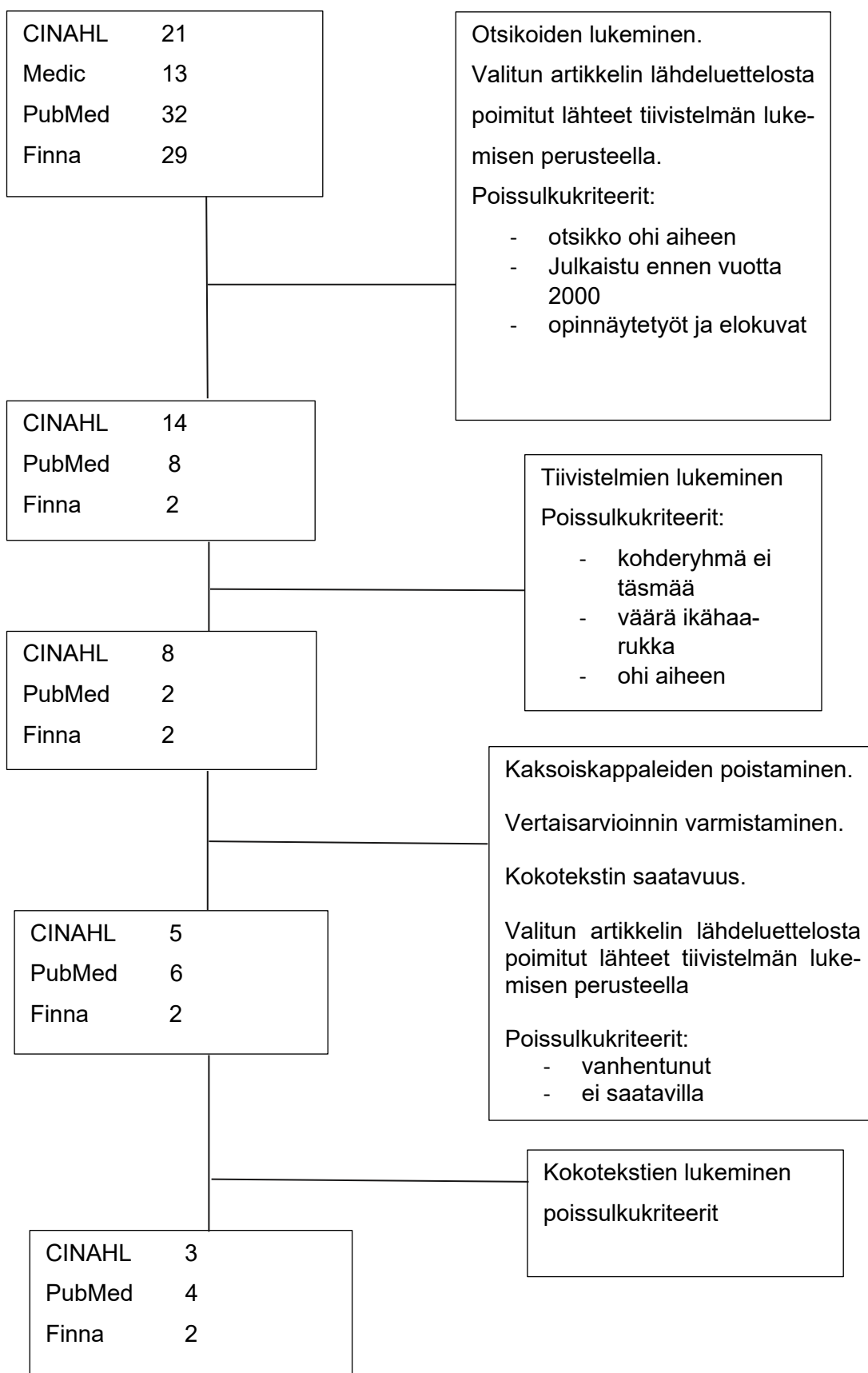
TAULUKKO 1. Tietokantahakujen hakusanat

Tietokanta	Hakusanat
Cinahl	("Epilepsia" OR "epilepsy" OR "epilepsy in children") AND ("Lapsi" OR "child" OR "children" OR "nuori" OR "adolescent") AND ("Perhe" OR "family" OR "family members" OR "perhehoitotyö" OR "family nursing") AND ("pitkäaikaissairaus" OR "neurologinen sairaus" OR "krooninen sairaus" OR "chronic disease" OR "nervous system diseases" OR "neurological disease") AND ("tukitoimet" OR "tuki" OR "support" OR "kriisi" OR "crisis" OR "sopeutuminen" OR "adaptation")
Finna	(laps* OR nuor*) AND (perhe OR perhehoitotyö AND tukitoimet OR tuki OR kriisi OR sopeutuminen) AND (epilepsia OR lasten epilepsia AND pitkäaikaissairaus OR neurologinen sairaus OR krooninen sairaus)
Medic	("laps*" OR "nuor*") AND ("perhe" OR "perhehoitotyö" AND "tukitoimet" OR "tuki" OR "kriisi" OR "sopeutuminen") AND ("epilepsia" OR "lasten epilepsia" AND "pitkäaikaissairaus" OR "neurologinen sairaus" OR "krooninen sairaus")
PubMed	((("epilepsy" OR "epilepsy in children") AND ("child" OR "children" OR "adolescent"))) AND ("family" OR "family members" OR "family nursing")) AND ("chronic disease" OR "nervous system diseases" OR "neurological disease")) AND ("support" OR "crisis" OR "adaptation")

Kirjallisuuskatsaukseen valikoitiin vertaisarvioituja tieteellisiä julkaisuja, jotka olivat suomen- tai englanninkielisiä, julkaistu vuonna 2000 tai sen jälkeen ja joiden koko teksti on saatavilla ilmaiseksi. Sisäänottokriteerinä julkaisujen tuli lisäksi

vastata opinnäytetyön tutkimuskysymykseen eli käsitellä 6–18-vuotiaiden epilepsiaa tai muuta pitkäaikaissairautta sairastavien lapsien ja/tai heidän perheiden jaksamista ja/tai keinoja, joilla tukea heidän jaksamistaan. Julkaisua ei otettu katsaukseen mukaan, jos edellä mainitut kriteerit eivät täytyneet.

Hakuprosessi alkoi hakutuloksien otsikoiden läpi käymisellä ja poimimalla tuloksista ne, joiden otsikot vastasivat opinnäytetyön aiheeseen. Valittujen artikkelien tiivistelmät luettiin ja sen perusteella valittiin aineisto, mikä vastasi tutkimuskysymykseen ja täyttivät hakukriteerit. Hakuprosessi on kuvattu yksityiskohtaisemmin kuviossa 2. Aineiston tarkemman katsastelun jälkeen yksi artikkeli ei rakenteeltaan ollut selkeästi tulkittavissa, joten siitä jouduttiin luopumaan. Hakuprosessin tuloksena kirjallisuuskatsaukseen lopullisesti valittiin mukaan yhdeksän artikkelia, joista kaksi oli suomenkielisiä ja loput englanninkielisiä. Aineisto on kattavammin kuvailtu aineistotaulukossa (liite 1).



KUVIO 2. Hakuprosessi

4.3 Aineiston analysointi

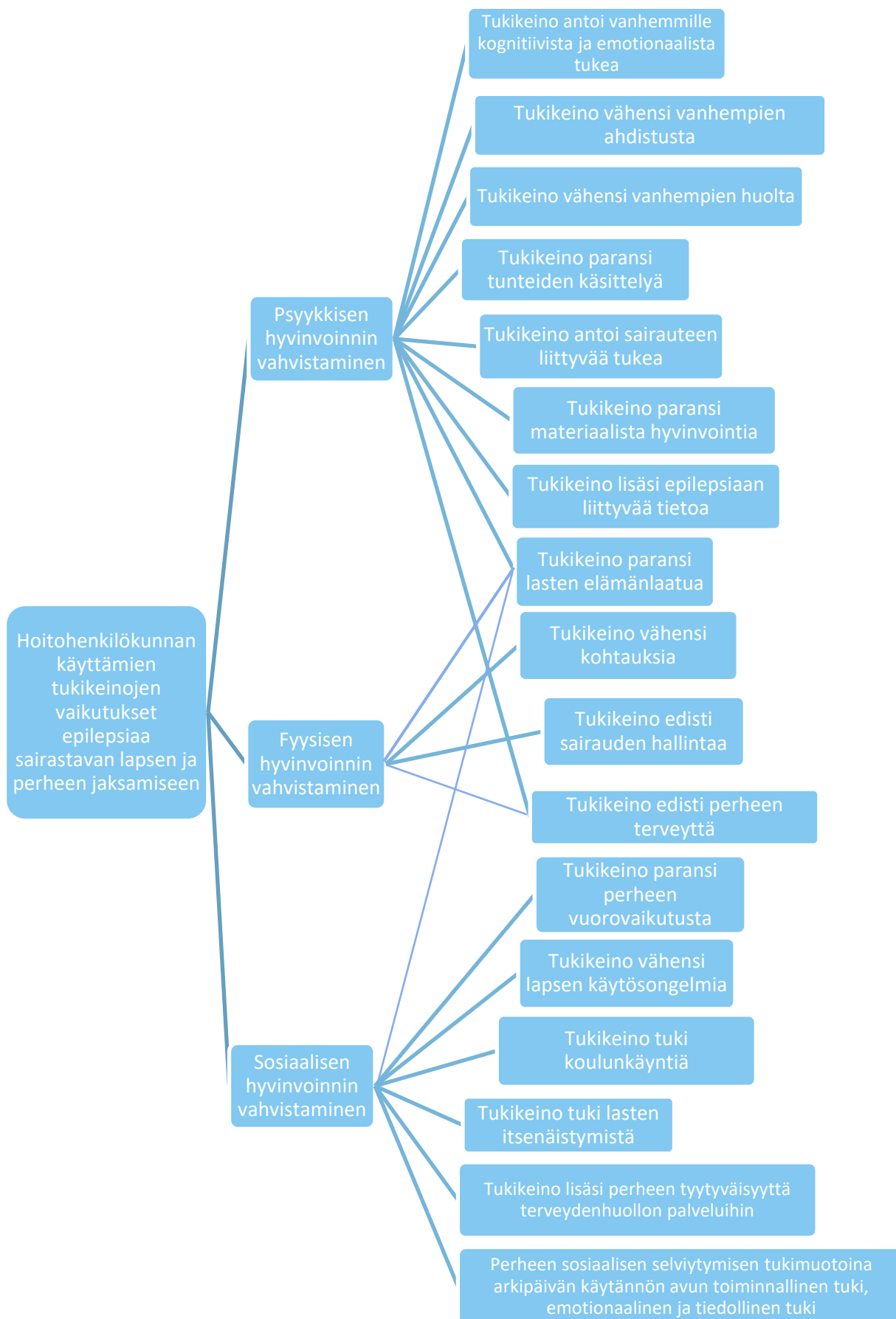
Opinnäytetyön aineisto analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia hyödyntäen. Sisällönanalyysi on paljon käytetty perusanalyysimenetelmä, joka helpottaa useimpien tutkimuksien tekemistä (Tuomi & Sarajärvi 2017).

Tässä tutkimuksessa sisällönanalyysi aloitettiin redusoimisella, eli alkuperäisdatan pelkistämällä. Tässä vaiheessa aineistosta karsitaan kaikki tutkimukselle epärelevantti materiaali pois. (Tuomi & Sarajärvi 2017.) Opinnäytetyöhön päätyneiden artikkeleiden tulososiot haravoitiin läpi etsien tutkimuskysymykseen sopivia ilmaisuja. Aineistosta suurin osa oli englanninkielisiä, joten valitut alkuperäisilmaisut suomennettiin pelkistämisen lisäksi.

Sisällönanalyysin toisessa vaiheessa suoritetaan aineiston ryhmittely, eli klusterointi. Ryhmittelyssä aineisto käytiin huolellisemmin läpi ja artikkeleista etsittiin samankaltaisuuksia tai vastaavasti eroavaisuuksia. Artikkeleista poimittiin samankaltaisuutta korostavia alkuperäisilmauksia, jotka järjesteltiin eri luokiksi. Nämä luokat muodostavat alaluokat. Alaluokat nimikoitiin kyseisen luokan sisältöä kuvaavalla termillä. (Tuomi & Sarajärvi 2017.) Alaluokat muodostettiin niin, että niistä ilmeni tukikeinojen vaikutukset tutkittaviin ilmiöihin.

Kolmannessa vaiheessa suoritetaan abstrahointi. Aineiston abstrahoinnilla tarkoitetaan aineiston käsitteellistämistä, jolloin pyritään erittelemään tutkimukseen olennaisesti liittyvä tieto. Näiden valittujen tietojen pohjalta muodostetaan teoreettiset käsitteet. Aineiston käsitteellistämistä jatkettiin yhdistämällä luokituksia. Lopputuloksena saatiin aineiston yläluokat, jotka ovat yhteydessä alkuperäisaineistoon. Aineistolähtöistä sisällönanalyysia tehtäessä on hyvä huomioida, että ne ovat aineistokohtaisia ja tästä syystä jokainen aineistolähtöinen sisällönanalyysi on erilainen. (Tuomi & Sarajärvi 2017.) Aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä on esimerkki liitettynä työn loppuun (liite 2).

5 TULOKSET



KUVIO 3. Sisällön analyysin tuotoksena syntyneet ylä- ja alaluokat

5.1 Psyykkisen hyvinvoinnin vahvistaminen

Kuviossa 3 on näkyvissä sisällön analyysin tuotoksena syntyneet ylä- ja alaluokat. Hoitohenkilökunnan käyttämät tukikeinot vahvistivat merkittävästi epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen psyykkistä hyvinvointia. Tukikeinot *antoivat vanhemmille kognitiivista ja emotionaalista tukea, vähensivät vanhempien ahdistusta ja huolta, paransivat tunteiden käsittelyä, antoivat sairauteen liittyvää tukea, paransivat materiaalista hyvinvointia, lisäsivät epilepsiaan liittyvää tietoa, paransivat lasten elämänlaatua sekä edistivät perheen terveyttä.*

Juuri epilepsiadiagnoosin tai muun pitkäaikaissairaus diagnoosin saaneiden lasten äidit kokivat sairaanhoitajan antaman perhevahvuuksiin keskittyvän terapeutisen keskustelun *lisäävän tietoisuutta lapsen sairaudesta*. Lisäksi äidit kokivat saaneensa *emotionaalista ja kognitiivista tukea* sairaanhoitajalta sekä raportoivat huolestuneisuuden vähentyneen keskusteluiden jälkeen. Keskusteluilla oli positiivista vaikutusta myös *perheiden elämänlaatuun*. (Svavarsdottir, W. Kamban, Konradsdottir & Sigurdardottir 2020.)

Neurologisia häiriöitä omaavien lasten vanhempien itsevarmuutta vanhempina onnistuttiin kasvattamaan sekä *ahdistusta vähentämään* antamalla heille koulutusta COPE-mallin mukaisesti. Kyseisessä mallissa keskitytään siihen, kuinka heidän lapsensa saattaa reagoida sairaalaan joutuessaan ja opastetaan vanhempia vastaamaan parhaiten lapsen tarpeisiin. Tuloksista käy ilmi, että vanhempien kokema masennus ei kuitenkaan vähentynyt käytetyn tukikeinon ansiosta. (Duffy & Vessey 2016.)

Epilepsiaa sairastavien lasten ja nuorten *vanhemmat kokivat vähemmän sairauteen liittyvää huolta* asiantuntijoiden vetämälle interaktiiviselle kurssille osallistuttuaan. Vanhemmat saivat asiantuntijoilta lisätietoa epilepsiasta ja sen eri hoitomuodoista. (Jantzen, Muller-Godeffroy, Hallfahrt-Krisl, Aksu, Pust, Khol, Redlich, Sperner, & Thyen 2009.)

Epilepsiaa sairastavien lapsien ja heidän perheiden *tunteiden käsittely* sekä *elämänlaatu paranivat* ja he kokivat saavansa *sairauteen liittyvää tukea*, kun sairaalahoidossa käytettiin Family Management Style -menetelmää. Kyseinen menetelmä sisältää tehokasta ja kokonaisvaltaista hoitoa moniammatillisen tiimin toimesta, jossa huomioidaan sairauden vaikutukset elämän eri osa-alueisiin, kuten perheen taloudellisen tilanteen huomioiminen pitkäaikaislääkitystä suunniteltaessa. Tuloksista käy ilmi, että myös perheiden *materiaalinen hyvinvointi parani*. (Liu, Song, Zhu, Chen, Xie, Hu, Zeng & Tan 2020.)

Epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien pelot ja *ahdistus vähenivät* merkittävästi, erityisesti pelko oman lapsen kuolemasta. Lisäksi vanhempien oletukset siitä, että epilepsiaa sairastavalla lapsella olisi vähemmän mahdollisuuksia elämässä kuin terveillä lapsilla, muuttui lapsikeskeisen kroonisten sairauksien itsehallintaan painottuvan koulutusmallin käytön jälkeen. (Tieffenberg, Wood, Alonso, Tossutti, Vicente 2000.)

FLIP&FLAP-ohjelman tarkoituksena on antaa 8–16-vuotiaille lapsille sekä heidän vanhemmilleen kohdistettua tietoa epilepsiasta. Opetusmateriaalissa ja -keinoissa oli huomioitu osallistujien ikä- ja kehitystaso, esimerkiksi lasten opetuksessa hyödynnettiin nukkeja ja pelejä. 8–11-vuotiaiden lasten *epilepsiaan liittyvä tieto* kasvoi kyseiseen ohjelmaan osallistumisen jälkeen. Nuorten (12–16-vuotiaiden) lääketieteellinen tieto epilepsiasta ja tietämys kohtausten laukaisimista kasvoi ohjelmaan osallistumisen jälkeen. Vanhempien epilepsiatietoisuus kasvoi kaikilla kolmella osa-alueella: lääketieteellinen ja sosiaalinen tieto sekä tietämys kohtausten laukaisimista. Vanhempien epilepsiaan liittyvän tiedon lisääntyminen ei ollut riippuvainen peruskoulutustasosta ja kaikki hyötyivät yhtä paljon ohjelmaan osallistumisesta. Myös lapset paransivat epilepsiaan liittyviä lääketieteellisiä ja sosiaalisia tietojaan riippumatta koulutyypistä, jota he käyvät. (Jantzen ym. 2009.)

Vanhemmat kokivat tukikeinon parantaneen epilepsiaa sairastavan *lapsen elämänlaatua* usealla eri elämän osa-alueella, muun muassa emotionaalisella ja kognitiivisella osa-alueella. Tukikeino koostui vanhemmille suunnatusta kaksiosaisesta kurssista, joka sisälsi kattavaa opetusta epilepsiasta sairautena sekä

sen hoitomenetelmistä. (Nemati, Mahdavi Khanouki, Ghasempour, Amirifar, Alaei Karahroudi & Gholami 2021.)

Sairaanhoitajan on tärkeä pystyä kohtaamaan hoidettavan perheen todellisuus. Systemaattisen hoitotyön keinoja käyttäen perheen todellisuuden kohtaaminen onnistuu todennäköisemmin. *Systemaattisen hoitotyön keinojen avulla pystytään edistämään perheen terveyttä.* Näitä keinoja ovat vanhemmuuden vahvistaminen, lapsen hyvinvoinnin turvaaminen, perheen tunnekuorman jakaminen, arjesta selviytymisen vahvistaminen ja luottamuksellisen hoitosuhteen rakentaminen. Toimintatapaa käytettäessä on tärkeintä, että hoitaja toimii perhelähtöisesti havainnoissaan perheen avun tarvetta. Perheneuvotteluiden järjestäminen edisti systemaattisen hoitotyön toteutumista, ja loi sairaanhoitajalle paremmat mahdollisuudet tutustua perheeseen syvemmin. Perheen todellisuuden kohtamiseksi hoitajalla ei voi olla ennakkokäsityksiä perheen tilanteesta tai selviytymiskyvystä, vaan hoito täytyy suunnitella ja toteuttaa perhelähtöisesti. (Hopia 2006.)

5.2 Fyysisen hyvinvoinnin vahvistaminen

Epilepsiaa sairastavan lapsen ja tämän perheen fyysinen hyvinvointi vahvistui hoitohenkilökunnan käyttämien tukikeinojen avulla. Tukikeinojen avulla onnistuttiin *parantamaan lasten elämänlaatua, vähentämään epilepsiaa sairastavan lapsen kohtauksia, parantamaan sairauden hallintaa ja edistämään perheen terveyttä systemaattisen hoitotyön keinoilla.*

Nematin ym. (2021) tutkimuksen tuloksissa kerrotaan, että tutkimukseen osallistuneiden epilepsiaa sairastavien 4–8-vuotiaiden lasten elämänlaatu parani fyysisellä osa-alueella. Vanhemmat arvioivat *lastensa elämänlaadun parantuneen* osallistuttuaan vanhemmille suunnattuun epilepsiakoulutukseen. (Nemati ym. 2021.)

Kurssille osallistumisen jälkeen epilepsiaa sairastavien lasten *kohtaukset vähenivät* ja lapset osoittivat itsenäistymisen merkkejä, joka viittaa *sairauden hallinnan*

parantumiseen. Myös päivystyskäynnit vähenivät huomattavasti. Kyseessä olevan kurssin aikana vanhemmille ja lapsille annettiin kattavaa opetusta sairaudesta, jonka tavoitteena oli antaa lapselle työkalut ottaa vastuuta oman sairautensa hallinnasta. Kurssin aikana lapset harjoittelivat muun muassa päätöksen tekoa perustuen omiin tuntemuksiinsa ja oppivat hoitotasapainon ylläpitämistä. (Tieffenberg ym. 2000.) Jantzenin ym. (2009) tutkimuksen tuloksista ilmeni, että vanhemmat kokivat lastensa itsehoitotaitojen parantuneen kurssille osallistumisen jälkeen (Jantzen ym. 2009).

Samoin FLIP&FLAP-ohjelmaan osallistuneet vanhemmat ilmoittivat epilepsiaa sairastavien lastensa kohtauksettomien ajanjaksojen pidentyneen kyseisen ohjelman jälkeen (Jantzen ym. 2009). Tieffenbergin ym. (2000) tutkimuksen tuloksista käy ilmi, että suuri osa tutkimukseen osallistuneista vanhemmista eivät kokeneet, että lapsen epilepsia vaikuttaa lapsen jokapäiväisiin arjen askareihin. Ne vanhemmat, jotka ajattelivat epilepsialla olevan vaikutusta näihin, muuttivat mieltään ohjelmaan osallistumisen jälkeen. (Tieffenberg ym. 2000.) Systemaattisen hoitotyön keinoja käyttäen hoitaja *edistää perheen terveyttä* havainnoimalla perheen sisäisiä muutoksia, ottaen huomioon perheen kaikki jäsenet ja sisäiset suhteet (Hopia 2006).

5.3 Sosiaalisen hyvinvoinnin vahvistaminen

Hoitohenkilökunnan käyttämät tukikeinot vahvistivat epilepsiaa sairastavan lapsen ja tämän perheen sosiaalista hyvinvointia. Tukikeinoja käyttämällä onnistuttiin *parantamaan lasten elämänlaatua ja perheen vuorovaikutusta, vähentämään käytösongelmia, tukemaan koulunkäyntiä ja itsenäistymistä sekä lisäämään tyytyväisyyttä terveydenhuollon palveluihin*.

Nematin ym. (2021) tutkimuksesta käy ilmi, että tutkimukseen osallistuneiden epilepsiaa sairastavien 4–8-vuotiaiden *lasten elämänlaatu parani* sosiaalisella osaluueella (Nemati ym. 2021). Family Management style -menetelmän käytön jälkeen *perheen vuorovaikutus parani* (Liu ym. 2020). Samoin äideille annetulla per-

hevahvuuksiin keskittyvällä terapeutisella keskustelulla päästiin samoihin tuloksiin perheen sisäisen vuorovaikutuksen osalta. Äidit raportoivat perheen *vuorovaikutuksen parantuneen* huomattavasti. (Svavarsdottir ym. 2020.) FLIP & FLAP-ohjelmaan osallistuneet vanhemmat raportoivat omien kommunikointitaitojensa parantuneen. He kokivat pystyvänsä kertomaan epilepsiasta monipuolisemmin kuin ennen ohjelmaan osallistumista. (Jantzen ym. 2009.)

Bennettin, Heymanin, Varadkarin, Coughtreynin, Waljin ja Shafranin (2021) tapaustutkimuksessa tutkittiin epilepsiaa sairastavan lapsen käytösmallien muuttamista äidille annettavan terapeutisen keskusteluvalmennuksen avulla. Valmennus toteutettiin etänä puhelimen välityksellä. Äiti koki saaneensa konkreettisia keinoja, joilla puuttua lapsen ongelmallisiin käytösmalleihin. Tutkimuksen tuloksista ilmeni, että valmentavalla keskustelulla oli vaikutusta *lapsen käytösongelmien vähentymiseen*. (Bennett, Heyman, Varadkar, Coughtrey, Walji & Shafran 2021.)

Lapsikeskeisellä harjoitusmallilla *tuettiin lasten koulunkäyntiä*: Tieffenbergin ym. (2000) tutkimuksen tuloksista selvisi, että epilepsiaa sairastavien lasten läsnäolo koulussa lisääntyi tutkimukseen osallistumisen jälkeen. Tutkimukseen osallistuneiden lasten koululäsnäolo oli jopa parempaa kuin vertailuväestöllä, joka koostui lapsista, joilla ei ole pitkäaikaissairautta. (Tieffenberg ym. 2000.)

Jantzenin ym. (2009) tutkimus osoitti, että vanhemmat kokivat epilepsiaa sairastavien lastensa *itsenäistymisen lisääntyneen* heidän sosiaalisissa aktiviteeteissaan (Jantzen ym. 2009). Svavarsdottirin ym. (2020) tutkimukseen osallistuneet äidit raportoivat *tyytyväisyytensä terveyspalveluihin lisääntyneen* jo kahden sairaanhoitajan kanssa käydyn perhevahvuuksiin keskittyvän terapeutisen keskustelun jälkeen (Svavarsdottir ym. 2020).

Waldénin (2006) väitöskirjatutkimuksessa tutkittiin yhtenä näkökulmana sairaalan henkilökunnan antamaa sosiaalisen selviytymisen tukea neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheelle. Perheen äideille suunnatusta kyselyn tuloksien pohjalta muodostettiin tuen ulottuvuudet, jotka olivat fysioterapeutilta,

kuntoutusohjaajalta ja lääkäriltä saatu fyysisten rajoitteiden vähentämiseen ja toimintakyvyn parantamiseen pyrkivä tuki, psykologilta, puheterapeutilta ja toimintaterapeutilta saatu toiminnallisten ja vuorovaikutuksellisten rajoitusten minimointiin pyrkivä tuki sekä omahoitajalta, sairaanhoitajalta ja sosiaalityöntekijältä saatu hoidollinen ja emotionaalinen tuki. Kyselyn tuloksista nousi esille tärkeimpinä *perheen sosiaalisen selviytymisen tukimuotoina arkipäivän käytännön avun toiminnallinen tuki, emotionaalinen ja tiedollinen tuki*. (Waldén 2006, 143–146.)

Waldénin (2006) tutkimuksen tuloksista ilmeni, että monipuolista tietoa lapsen sairaudesta koki saavansa 39 % vastanneista sairaalajakson aikana, kun taas 15 % koki saaneensa sairauteen liittyvän tuen lisäksi tukea myös lapsen kasvatukseen. 28 % koki hoitohenkilökunnan myös perehtyneen perheen asioihin. Sairaalan aikataulusta kysyttäessä enemmistö perheistä koki sen olleen sopiva ja lähes viidennes koki aikataulun olleen liian tiukka. 15 % perheistä piti sairaalan nykyistä tukea ja palveluita riittävinä, kun taas neljänneksellä perheistä oli toiveina muun muassa resurssien lisääminen hoitotyöhön eli hoitajien lisääminen, vertaistuen järjestäminen, erilaisten kuntoutus- ja terapiamuotojen esittelyä sekä parannuksia omaisten majoitukseen ja ruokailun järjestämiseen sairaalassa. (Waldén 2006, 146–148.)

POHDINTA

5.4 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia keinoja, joilla hoitohenkilökunta voi tukea epilepsiaa sairastavaa kouluikäistä ja tämän perhettä sekä näiden tukikeinojen vaikutuksia perheen jaksamiseen. Kirjallisuuskatsauksen tuloksista voidaan päätellä, että hoitohenkilökunnan käyttämällä tukikeinoilla on positiivisia vaikutuksia epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen hyvinvointiin.

Kirjallisuuskatsauksen tulokset osoittavat, että epilepsiaa sairastaville lapsille sekä vanhemmille suunnatuilla erilaisilla epilepsiatietoisuutta lisäävillä koulutuksilla on positiivisia vaikutuksia lasten elämänlaatuun, vanhempien sairauteen liittyvien huolien ja pelkojen vähenemiseen, lasten kohtauksien harventumiseen sekä sairauden hallitsemiseen, lasten läsnäoloon koulussa sekä heidän itsenäistymiseensä. Tästä voidaan päätellä, että epilepsiaan liittyvän tiedon lisäämisellä on kattavia vaikutuksia sekä epilepsiaa sairastavan lapsen, että vanhempien hyvinvointiin kokonaisvaltaisesti.

Katsauksen tuloksista ilmenee, että epilepsiatietoisuutta lisäävän koulutuksen jälkeen vanhemmat osoittivat kommunikaatio taitojensa parantuneen merkittävästi kertoessaan epilepsiasta sairautena. Toisin sanoen vanhemmat osasivat kertoa epilepsiasta enemmän. Näin ollen voidaan ajatella, että vanhempien sosiaaliset tilanteet, joissa epilepsia on tullut puheeksi muiden ihmisten kanssa ovat voineet helpottua, kun vanhempi on osannut kertoa lapsensa sairaudesta kattavammin. Puuttuva tieto lapsen epilepsiasta on saattanut aiheuttaa vanhemmalle häpeää. Näin ollen varmuus vanhempana on voinut parantua, kun tietoa ja taitoa lapsen sairauden hoitoon löytyy.

Opinnäytetyön tuloksista selviää, että hoitohenkilökunnan käytettyä lapsikeskeistä harjoitusmallia, epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien käsitykset sairaudesta ja tulevaisuudesta muuttuivat positiivisemmiksi. Vanhemmat kokivat lapsikeskeisen harjoitusmallin myös vähentäneen lapsen sairaudesta johtuvaa

psykkistä kuormitusta. Lapsikeskeinen harjoitusmalli lisäsi lasten itsenäistymistä ja vähensi päivystyskäyntejä. Näistä tuloksista voidaan tehdä johtopäätös, että lapsikeskeisellä harjoitusmallilla on ollut positiivisia vaikutuksia yksilöiden sekä koko perheen hyvinvointiin. Voidaan todeta, että kyseisellä tukikeinolla tuettiin epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen jaksamista.

Tuloksista havaittiin, että vanhemmille suunnatuilla perhevahvuuksiin keskittyvillä sairaanhoitajan kanssa käydyillä terapeutisilla keskusteluilla on vaikutuksia vanhempien epilepsia tietoisuuteen, emotionaalisen ja kognitiivisen tuen kokemiseen, huolestuneisuuden vähentymiseen sekä perheiden elämänlaatuun ja vuorovaikutukseen. Näiden tulosten pohjalta voidaan päätellä, että vanhemman kanssa käydyillä terapeutisilla keskusteluilla saadaan vaikutettua sekä vanhemman että koko perheen hyvinvointiin. Riippumatta epilepsiaa sairastavan lapsen iästä, vanhemmilla on vastuu lapsen sairauden hoidosta. Näin ollen vanhemman tietoisuus sairaudesta tulee olla tarpeeksi kattavaa, mutta yhtä tärkeää on myös emotionaalisen tuen saaminen.

Katsauksen tuloksista ilmeni, että systemaattisen hoitotyön keinoilla pystyttiin edistämään perheen terveyttä. Näitä kyseisiä keinoja oli muun muassa lapsen hyvinvoinnista huolehtiminen, perheen tunnekuorman jakaminen sekä arjesta selviytymisen ja vanhemmuuden tukeminen. Näin ollen voidaan sanoa, että hoitomuodossa keskeisintä on perhelähtöisyys. Epilepsia on kokonaisvaltainen sairaus ja hoidossa onkin tärkeä huomioida sen vaikutukset perheen arkeen, kuten lääkitys ja tietyt rajoitteet. Perhekeskeinen hoitotyö parantaa hoitotuloksia ja perheen arjessa selviytymistä (Riusala 2012).

Interaktiivisella kurssilla onnistuttiin vähentämään vanhempien huolta, lisäämään lasten sekä vanhempien tietoisuutta epilepsiasta, parantamaan lasten itsehoitotaitoja sekä vähentämään lasten kohtauksia. Tuloksista näkee, että interaktiivisella kurssilla on ollut vaikutusta perheen hyvinvointiin usealla eri osa-alueella. Voidaan siis olettaa, että koko perhe on hyötynyt interaktiivisesta kurssista tukikeinona ja perheen jaksamista on onnistuttu tukemaan.

Erilaisten tukikeinojen vaikutukset olivat laajasti nähtävissä perheiden hyvinvoinnissa. Mikäli perheet olisivat saaneet tutkimusta edeltävästi riittävästi tukea, eivät tukikeinojen vaikutukset olisi olleet näin selkeästi nähtävissä tuloksissa. Tästä voidaan tehdä johtopäätös, että tarve epilepsiaa sairastavien lasten ja heidän perheiden tuelle on suuri ja että hoitohenkilökunnan tulisi tarjota tukea enemmän ja monipuolisemmin. Aineistoa läpikäydessä kävi ilmi, että epilepsiaa sairastaville lapsille ja vanhemmille annettujen tukikeinojen vaikutuksista perheen hyvinvointiin löytyi tutkimustietoa, mutta sen sijaan tukikeinojen sisällöistä ei juurikaan löytynyt tietoa.

Fowlerin, Hauckin, Allportin ja Dailidonisin (2021) tutkimuksesta käy ilmi, että epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien epilepsiaan liittyvässä tiedossa on parantamisen varaa ja vanhemmat ovat huolissaan omasta epilepsiatietoisuudestaan. Vanhemmat toivat ilmi huolensa myös kohtausten ensiapuun liittyvästä tiedosta. (Fowler, Hauck, Allport & Dailidonis 2021.) Tämä tukee kirjallisuuskatsauksen tuloksia siitä, että epilepsiaan liittyvän tiedon lisäämisellä vähennettiin vanhempien sairauteen liittyvää huolta ja pelkoa. Fowlerin ym. (2021) tutkimustulokset tukevat myös kirjallisuuskatsauksen johtopäätöstä siitä, että epilepsiaa sairastavan lapsen vanhemmat tarvitsevat enemmän ja monipuolisempaa tukea kuin mitä hoitohenkilökunta tällä hetkellä tarjoaa.

Epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat raportoivat kokevansa enemmän stressiä kuin vanhemmat, joiden lapsilla ei ollut epilepsia diagnoosia (Operto ym. 2021). Opinnäytetyön tuloksista myös ilmeni, että epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmilla havaittiin ahdistusta ja huolta, joita saatiin vähennettyä epilepsia tietoisuutta lisäävillä koulutuksilla. Nämä tulokset puoltavat perheen kokonaisvaltaisen tukemisen tärkeyttä epilepsiaa sairastavan lapsen hoitotyössä.

Vrščajin, Benedikin, Mrakin, Bizjakin ja Osredkarin (2020) tutkimuksessa kysyttiin epilepsiaa sairastavien lapsien vanhemmilta, että saavatko vanhemmat riittävästi psyykkistä tukea. 41,8 % tutkimukseen vastanneista vanhemmista vastasivat, että eivät saa. 37,5 % tutkimukseen vastanneista vanhemmista vastasivat, että perheellä ei ole riittävästi terveydenhuolloilta saatua tukea. Tutkimuksessa myös vertailtiin epilepsiakohtauksia saavia lapsia kohtauksettomiin lapsiin. Vertailusta

huomattiin, että kouristuskohtauksia saavien lasten perheet kokivat useammin saaneensa liian vähän sairauteen liittyvää tukea terveydenhuollon puolelta. (Vrščaj, Benedik, Mrak, Bizjak & Osredkar 2020.)

Myös tämän opinnäytetyön tuloksissa ilmeni, että vanhemmat kokivat tuen olevan riittämätöntä. Suomessa toteutetussa tutkimuksessa neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen vanhemmista vain 15 % kokivat saamansa tuen olevan riittävää (Waldén 2006). Vrščajin ym. (2020) tutkimus vahvisti opinnäytetyön tuloksista tehtyä päätelmää siitä, että epilepsiaa sairastavien lasten perheille tulisi olla enemmän ja monipuolisempaa tukea tarjolla. Tukea tulisi tarjota systematisemmin sairauden eri vaiheissa, vaikka perhe ei omatoimisesti toisi esille lisätuen tarvetta.

Vrščajin ym. (2020) tutkimuksen tuloksista selviää, että kokemus lapsen sairauden hallinnasta oli yhteydessä kokemukseen riittävästä tuesta terveydenhuollon puolelta. Epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat vastasivat useammin lapsen sairauden olevan hallinnassa, jos he kokivat saaneensa riittävästi tukea terveydenhuollosta. Tämä ei kuitenkaan liittynyt merkittävästi hoitokertojen määrään. (Vrščaj ym. 2020.) Tämä tukee opinnäytetyön tuloksia siitä, että kurseilla, missä muun muassa opetellaan hoitotasapainon ylläpitämistä, saadaan lapsen epilepsia paremmin hallintaan ja kohtauksettomat jaksot pidentyvät.

Jonesin ym. (2019) Iso-Britannian eteläosassa asuville perheille toteutetun kyselytutkimuksen tuloksista käy ilmi, että epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat kokivat saaneensa liian vähän tietoa epilepsiasta hoitohenkilökunnalta, terapeutin ja kasvatuksellisen tuen saamisen lapselleen olevan haasteellista sekä vanhemmat toivoivat emotionaalista ja tiedollista tukea itselleen (Jones ym. 2019). Edellä mainitut tulokset tukevat kirjallisuuskatsauksen tuloksissa esiin tuotujen tukikeinojen aiheellisuutta.

Opinnäytetyötä aloitettaessa toiveena oli, että aiheesta löytyisi myös suomalaisia tutkimuksia. Yllättäen kotimaisia tutkimuksia löytyi hyvin vähänlaisesti ja löydetty Suomessa toteutetut tutkimukset osoittautuivat olevan suhteellisen vanhoja. Tästä heräsi kysymys, minkälaisiin tutkimustuloksiin olisi päästy, mikäli aineisto

olisi koostunut pelkästään suomalaisista tutkimuksista? Ulkomailla ennalta oleva tieto epilepsiasta ja perheen tukemisesta voi olla eri tasolla kuin Suomessa. Lisäksi tiedon saanti voi olla haasteellisempaa eri puolilla maailmaa. Voidaan myös olettaa, että Suomessa hoitoa on paremmin saatavilla perheen taloudellisesta tilanteesta riippumatta, kuin joissain maissa. Toisaalta Waldénin (2006) tutkimustulokset osoittivat, että myös suomalaiset epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmat tarvitsevat nykyistä enemmän tukea (Waldén 2006).

5.5 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön tekijät ovat perehtyneet tutkimuseetiikkaan ennen kirjallisuuskatsauksen aloittamista ja omalta osaltaan sitoutuneet noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Opinnäytetyön tekijät ovat ottaneet selvää tiedeyhteisön hyväksymistä toimintatavoista ja noudattaneet näitä toimintatapoja. Tämä tarkoittaa sitä, että opinnäytetyötä tehdessä on toimittu rehellisesti, noudatettu yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta koko opinnäytetyöprosessin aikana. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta n.d.)

Tekijät ovat perehtyneet huolellisesti luotettavaan tiedonhakuun ja ovat arvioineet lähteidensä luotettavuutta. Opinnäytetyössä kunnioitetaan aiempien tutkimusten tekijöitä antamalla heille kuuluva tunnustus. Tähän sisältyy tekijöiden nimien mainitseminen asianmukaisesti sekä sisällön asiallinen käyttäminen. Tekijät ovat varmistaneet omalla toiminnallaan, että opinnäytetyössä ei esiinny plagiointia, havaintojen vääristelyä, sepittämistä tai tutkimusidean anastamista. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta n.d.)

Kyseinen työ toteutettiin kirjallisuuskatsauksena, jolloin tutkimuslupaa ei tarvitse hakea, mutta suunnitelma tulee olla hyväksytty. Kirjallisuuskatsausta varten ei hankita tutkimusaineistoa esimerkiksi kyselyn muodossa, jolloin täytyisi kiinnittää erityistä huomiota vastaajien yksityisyyden säilymiseen sekä aineiston luotettavuuteen. Kirjallisuuskatsaus suunniteltiin huolellisesti ja työn vaiheet raportoitiin asiaankuuluvasti. Lapsista ja perheistä kirjoitettiin kunnioittavaan sävyyn. Aineiston luotettavuutta, asianmukaisuutta ja eettisyyttä arvioitiin.

Opinnäytetyön luotettavuudesta huolehdittiin raportoimalla tiedonhaku mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Työhön on liitetty kuvio hakuprosessin etenemisestä (kuvio 2) ja aineistotaulukko valituista tutkimusartikkeleista (liite 1). Opinnäytetyössä on kuvailtu kuvailevan kirjallisuuskatsauksen ja aineistolähtöisen sisällyönanalyysin menetelmiä, joihin opinnäytetyön tekijät ovat perehtyneet ja joita he ovat noudattaneet.

Opinnäytetyön prosessin aikana tekijät pyysivät ja hyödynsivät saamaansa palautetta, mistä oli suuri apu, nimittäin opinnäytetyön tekijöillä ei ollut aiempaa kokemusta kirjallisuuskatsauksen tekemisestä. Opinnäytetyön tekijöiden ensikertalaisuus saattoi vaikuttaa kirjallisuuskatsauksen keinoin aikaan saatuun tietoon.

Kirjallisuuskatsauksen aineisto valittiin tarkkaan tutkimusten luotettavuutta arvioiden. Opinnäytetyön tekijät arvioivat tutkimusten luotettavuutta yhdessä, mikä lisäsi kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta. Valitut tutkimukset olivat suurimmaksi osaksi englanninkielisiä, mikä saattaa vaikuttaa työn luotettavuuteen. Opinnäytetyön tekijät kuitenkin paneutuivat tutkimuksiin huolellisesti ja varmistivat parhaansa mukaan ymmärtävänsä tutkimusten tulokset. Kääntämisen apuna käytettiin korkeakouluuyhteisön sanakirjaa. Opinnäytetyön luotettavuuteen on voinut vaikuttaa myös se, että maksulliset tutkimukset jätettiin aineiston ulkopuolelle. Valitut tutkimukset olivat alkuperäistutkimuksia.

Tulosten luotettavuuteen voi vaikuttaa se, että tutkimustulokset perustuivat pitkälti pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän vanhempien itse raportoimiin tietoihin. Tämä lisää riskiä epärehellisiin vastauksiin. Myöskään kaikkia kohderyhmään kuuluvia henkilöitä ei todennäköisesti ole tavoitettu, mikä voi vaikuttaa opinnäytetyön tuloksiin.

5.6 Jatkotutkimusehdotukset

Kirjallisuuskatsauksen aineistoa haettaessa kävi ilmi, että sairaanhoitajan näkökulmaa epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen tukemisessa oli tutkittu vähän. Tutkimuksissa tukikeinon toteuttajina olivat yleisesti ilmaistuna hoitohenkilökunnan jäsenet. Sairaanhoitaja oli mainittu useammassa tutkimuksessa tukikeinon

toteuttajien seassa, mutta nimenomaan sairaanhoitajan käyttöön suunnattuja tukikeinoja oli vain muutamassa tutkimuksessa eriteltynä. Jatkotutkimusehdotuksena voitaisiin tutkia, mitkä asiat sairaanhoitajat kokevat haasteelliseksi epilepsiaa sairastavan lapsen ja perheen tukemisessa. Näiden tulosten perusteella voitaisiin suunnitella epilepsiaa sairastavien lasten parissa työskenteleville sairaanhoitajille opas, jossa olisi käytännön ohjeita siihen, kuinka lasta ja perhettä voi tukea kokonaisvaltaisesti.

LÄHTEET

Bennett, S., Heyman, I., Varadkar, W., Coughtrey, A., Walji, F. & Shafran, R. 2021. Guided Self-help Teletherapy for Behavioural Difficulties in Children with Epilepsy. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* (2021) 28:477–490. <https://link-springer-com.libproxy.tuni.fi/content/pdf/10.1007/s10880-021-09768-2.pdf>

Duffy, L. & Vessey, J. 2016. A Randomized Controlled Trial Testing the Efficacy of the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) Program for Parents of Children with Epilepsy and Other Chronic Neurological Conditions. *Journal of Neuroscience Nursing: June 2016 - Volume 48 - Issue 3 - p 166-174.* <https://www-ncbi-nlm-nih-gov.libproxy.tuni.fi/pmc/articles/PMC4855702/>

Epilepsiat ja kuumekeuhastukset (lapset ja nuoret). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenneurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Päivitetty 27.2.2020. Luettu 19.10.2021. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50059>

Eriksson, K., Seppälä, U., Nieminen, P. & Heikkilä, M. (toim.) 2003. *Epilepsian ABC*. Jyväskylä: PS-kustannus.

Fowler, S., Hauck, M., Allport, S. & Dailidonis, R. 2021. Knowledge and Fears of Parents of Children Diagnosed with Epilepsy. *Journal of Pediatric Nursing; Volume 60, September-October 2021, Pages 311 – 313.* <https://www-sciencedirect-com.libproxy.tuni.fi/science/article/pii/S0882596321002414?via%3Dihub>

Helsingin yliopisto. N.d. Katsauksen tyypejä. Kielijelppi. Luettu 19.10.2021. <https://blogs.helsinki.fi/kielijelppi/kirjallisuuskatsauksen-tyypeja/>

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

HUS. N.d. Lasten epilepsia. Luettu 18.11.2021. <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/lasten-epilepsia>

Jantzen, S., Muller-Godeffroy, E., Halfahrt-Krisl, T., Aksu, F., Pust, B., Khol, B., Redlich, A., Sperner, J. & Thyen, U. 2009. FLIP&FLAP—A training programme for children and adolescents with epilepsy, and their parents. *Seizure*, Volume 18, Issue 7, 2009, Pages 478-486. <https://www-sciencedirect-com.libproxy.tuni.fi/science/article/pii/S1059131109000776?via%3Dihub>

Jones, C., Atkinson, P., Memon, A., Dabydeen, L., Das, K., Cross, J.H., Gillberg, C., Neville, B., Scott, R. & Reilly, C. 2019. Experiences and needs of parents of young children with active epilepsy: A population-based study. *Epilepsy & Behavior* 90 (2019) 37-44. <https://www-sciencedirect-com.libproxy.tuni.fi/science/article/pii/S1525505018305894?via%3Dihub#!>

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 2013, 25 (4), s. 291–301. Luettu 19.10.2021.

Kolho, K. & Puura, K. 2018. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat tarvitsevat tukea. *Lääkärilehti*, 40/2018 vsk 73, s. 2262 – 2263.
<https://www-laakarilehti-fi.libproxy.tuni.fi/ajassa/nakokulmat/pitkaaikaissairaiden-lasten-vanhemmat-tarvitsevat-tukea/#reference-7>

LaGrant, B., Marquis, B., Berg, A. & Grinspan, Z. 2019. Depression and anxiety in children with epilepsy and other chronic health conditions: National estimates of prevalence and risk factors. 20.12.2019. Luettu 26.9.2021.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7241646/>

Linnankivi, T. & Metsähonkala, L. 2021. Lasten epilepsiat – laaja sairauksien kirjo. *Lääkärilehti*, 15/2021 vsk 76, s. 932 – 936.
<https://www-laakarilehti-fi.libproxy.tuni.fi/tieteessa/katsausartikkeli/lasten-epilepsiat-ndash-laaja-sairauksien-kirjo/>

Liu, H., Song, Q., Zhu, L., Chen, D., Xie, J., Hu, S., Zeng, S. & Tan, L. 2020. Family Management Style Improves Family Quality of Life in Children With Epilepsy: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Neuroscience Nursing*: April 2020 - Volume 52 - Issue 2 - p 84-90. https://journals-lww-com.libproxy.tuni.fi/jnnonline/Fulltext/2020/04000/Family_Management_Style_Improves_Family_Quality_of.10.aspx

Metsähonkala, L., Gaily, E., Gilbert, O., Kirjavainen, J., Komulainen, J., Lähdesmäki, T. & Vieira, P. Epilepsiat ja kuumekouristukset (lapset). Käypä hoito –suositus Tiivistelmä. *Duodecim* 2020;136:1359–60. Luettu 18.10.2021.
<https://www-terveysportti-fi.libproxy.tuni.fi/xmedia/duo/duo15616.pdf>

Michaelis, R., Tang, V., Wagner, J., Modi, A., LaFrance Jr, W., Goldstein, L., Lundgren, T. & Reuber, M. 2017. Psychological treatments for people with epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017 Oct; 2017(10)

Mitchell, G., Tieman, J. & Shelby-James, T. 2008. Multidisciplinary care planning and teamwork in primary care. *The Medical Journal of Australia*; Volume 188 Number 8. 21 April 2008.
https://www.mja.com.au/system/files/issues/188_08_210408/mit11087_fm.pdf

Nemati, H., Mahdavi Khanouki, Z., Ghasem-pour, M., Amifirar, A., Alaei Karahroudi, F. & Gholami, M. 2021. The Effect of Family Empowerment Model on Quality of Life in Children with Epilepsy in South of Iran, 2018: A Randomized Controlled Clinical Trial. *Iran J Child Neurol*. 2021 Fall;15(4):55-65.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8570631/>

Niskanen, M. & Sillanpää, M. 2000. Lasten ja nuorten epilepsia. Opas vanhemmille. 8. painos. Helsinki: Yliopistopaino.

Nylén, M., Tervonen, S. & Leino, E. 2009. Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta. *Duodecim* 2009;125:2543–51.
<https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo98444.pdf>

Opetus- ja kulttuuriministeriö. N.d. Perusopetus. Luettu 5.11.2021.
<https://okm.fi/perusopetus>

Operto, F., Pastorino, G., Pippa, F., Padovano, C., Vivenzio, V., Scuoppo, C., Pistola, I. & Coppola, G. 2021. Psychiatric Symptoms and Parental Stress in Children and Adolescents With Epilepsy. *Front Neurol.* 2021; 12: 778410.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/libproxy.tuni.fi/pmc/articles/PMC8694379/>

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perhe hoitotyössä - teoria, tutkimus ja käytäntö. 1. painos. Porvoo: WSOY.

Riusala, A. 2012. Perhekeskeinen työote hoitaa ja ehkäisee sairauksia. *Lääkärilehti*, 26-31/2012 vsk 67s. 2056 – 2057.

Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) 2004. Lastenneurologia. 2., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Sillanpää, M. 2014. Lapsen epilepsian hoito. *Lääkärilehti*, 12/2014 vsk 69, s. 851.
<https://www-laakarilehti-fi.libproxy.tuni.fi/ajassa/paakirjoitukset/lapsen-epilepsian-hoito/>

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. Korjattu painos. Turku: Juvenes Print.

Svavarsdottir, E., W. Kamban, S., Konradsdottir, E. & Sigurdardottir, A. 2020. The Impact of Family Strengths Oriented Therapeutic Conversations on Parents of Children with a New Chronic Illness Diagnosis. *Journal of Family Nursing* 2020, Vol. 26(3) 269–281. <https://journals-sagepub-com.libproxy.tuni.fi/doi/pdf/10.1177/1074840720940674>

Tarnanen, K., Kälviäinen, R. & Komulainen, J. 2020. Epilepsiat aikuisilla. *Suomalainen lääkäriseura Duodecim*. Julkaistu 23.6.2020. Luettu 18.10.2021.
<https://www.kaypahoito.fi/khp00083>

Tieffenberg, J.A., Wood, E.I., Alonso, A., Tossutti, M.S. & Vicente, M.F. 2000. A randomized field trial of ACINDES: A child-centered training model for children with chronic illnesses (asthma and epilepsy). *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine* volume 77, number 2, June 2000.
<https://link-springer-com.libproxy.tuni.fi/content/pdf/10.1007/BF02390539.pdf>

Tilastokeskus. N.d. Tietoa tilastoista. Käsitteet. Luettu 18.10.2021.
<https://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html#tab1>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2017. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. E-kirja Storytel-palvelussa. Kustantaja: Tammi. Julkaistu 29.12.2017. Luettu 18.7.2022.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. N.d. Luettu 25.10.2021.

<https://tenk.fi/fi/tiedevilppi>

Vrščaj, Benedik, Mrak, Bizjak & Osredkar. 2020. The perceived health of children with epilepsy, sense of control, and support for their families. *Epilepsy & Behavior*, Volume 112, November 2020, 107454.

Waldén, A. 2006. "Muurinsärkijät" – Tutkimus neurologisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Kuopion yliopisto. Väitöskirja. <https://erepo.uef.fi/handle/123456789/9115?locale-attribute=fi>

Wilmshurst, J., Berg, A., Lagae, L., Newton, C. & Cross, H. 2014. The challenges and innovations for therapy in children with epilepsy. *Nat Rev Neurol*, 2014 May 1; 10(5): 249-260.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6858858/>

Åberg, L. 2017. Epilepsia lapsella. *Duodecim*.

<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00121>

LIITTEET

Liite 1. Aineistotaulukko

	Tekijä (t), vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmenetelmät	Tulokset
1.	Nemati, H., Mahdavi Khanouki, Z., Ghasempour, M., Amifirar, A., Alaei Karahroudi, F. & Gholami, M. 2021, Iran.	Arvioida vanhemmille annettavan epilepsiakoulutuksen vaikutusta epilepsiaa sairastavien lapsien elämänlaatuun.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus. Kyselytutkimus. Vertailu koe-ryhmän ja kontrolliryhmän välillä. Kontrolliryhmä N=40 Koeryhmä N=40	Interventiolla oli positiivisia vaikutuksia lapsien elämänlaatuun.
2.	Svavarsdottir, E., W. Kamban, S., Konradsdottir, E. & Sigurdardottir, A. 2020, Islanti	Arvioida perhevahvuuskeskeisen terapeuttisen keskustelun (FAM-SOTC) hyötyjä perheille, joiden lapsella on äskettäin diagnosoitu jokin pitkäaikaissairaus, kuten epilepsia. Istuntoja toteutettiin kaksi.	Lähes kokeellinen tutkimus. Yksi koeryhmä, vertailu ennen ja jälkeen istuntojen. Kyselytutkimus. N=31	Vanhemmat raportoivat FAM-SOTC:sta olleen positiivista hyötyä lapsen sairauden hyväksymisessä ja selviytymiskeinojen löytämisessä.
3.	Liu, H., Song, Q., Zhu, L., Chen, D., Xie, J., Hu, S., Zeng, S. & Tan, L. 2020, Kiina.	Analysoida perhekeskeisen ohjauksen vaikutusta lasten elämänlaatuun.	Satunnaistettu kontrolloitu kliininen tutkimus. Kyselytutkimus. Vertailu koe-ryhmän ja kontrolliryhmän välillä. Koeryhmän lapsille ja heidän perheille annettiin rutiinihoidon li-	Perhekeskeisen ohjauksen ohjaus voi tehokkaasti parantaa epilepsiaa sairastavan lapsen perheen elämänlaatua, varsinkin perheen henkistä hyvinvointia.

			säksi perhekeskeistä ohjausta, kun kontrolliryhmälle annettiin vain rutiinihoitoa. Koeryhmä N= 65 Kontrolliryhmä N= 65	
4.	Bennett, S., Heyman, I., Varadkar, W., Coughtrey, A., Walji, F. & Shafran, R. 2021, Iso-Britannia	Kuvailla ohjatun oman avun (self-help) etäterapian sisältöä sekä vaikutuksia epilepsiaa sairastavan lapsen käyttäytymisongelmiin.	Tapaustutkimus Kohderymänä yksi perhe N=1 Ennen terapian alkua perhe asettanut omat tavoitteensa koskien epilepsiaa sairastavan lapsen käytösongelmia. Suoritettu vanhemmille kysely ennen terapian aloitusta ja tämän jälkeen. Vertailtu tuloksia.	Tämän tapauksen perusteella voidaan päätellä, että oman avun etäterapialla oli positiivisia vaikutuksia lapsen käytösongelmiin ja perheen tavoitteisiin pääsemiseen.
5.	Tieffenberg, J.A., Wood, E.I., Alonso, A., Tossutti, M.S. & Vicente, M.F. 2000, Argentina	Arvioida lapsikeskeisen harjoittelumallin opetuksen vaikutuksia astmaa tai epilepsiaa sairastavien lasten terveyteen ja elämänlaatuun.	Satunnaistettu kenttäkoe. Kyselytutkimus. N= 355 Koeryhmä = 230 (näistä 74 ei halunnut osallistua ja 19 keskeytti tutkimuksen) Kontrolliryhmä= 125 (näistä 37 keskeytti tutkimuksen) Vertailu koeryhmän ja kontrolliryhmän välillä.	Lapsikeskeinen harjoittelumalli vaikutti positiivisesti siihen osallistuneiden lasten ja näiden vanhempien elämänlaatuun ja terveyteen.

6.	Duffy, L. & Vessey, J. 2016 , Yhdysvallat	Testata COPE-intervention (Creating Opportunities for Parent Empowerment) vaikutusta neurologista sairautta sairastavien lasten vanhempien jaksamiseen, itsevarmuuteen, masennuksen ja ahdistuksen ilmaantumiseen sekä lasten käyttäytymisongelmiin.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus. Kyselytutkimus. N= 46 Kontrolliryhmä= 24 Tutkimusryhmä = 22 Vertailtu tuloksia tutkimusryhmän ja kontrolliryhmän välillä.	Interventiolla oli positiivista vaikutusta vanhempien ahdistuneisuuteen. Interventiolla ei ollut merkitsevää vaikutusta vanhempien kokemaan masennukseen eikä itsevarmuuteen vanhempina. Interventiolla ei ollut merkitsevää vaikutusta lapsen käytösongelmiin.
7.	Jantzen, S., Muller-Godefroy, E., Hallfahrt-Krisl, T., Aksu, F., Pust, B., Khol, B., Redlich, A., Sperner, J. & Thyen, U. 2009, Saksa	Esitellä FLIP&FLAP -koulutusohjelman kehitystä, sisältöä ja tehokkuutta. Ohjelma on toteutettu epilepsiaa sairastaville lapsille ja nuorille sekä heidän vanhemmilleen. Koulutuksen tärkeimmät tavoitteet välittää epilepsiatietoa ikään sopivalla tavalla, opettaa yksilöllisiä selviytymiskeinoja ja rohkaista lasta itsenäistymään.	Ei-satunnaistettu kahden ryhmän vertailu ennen ja jälkeen koulutuksen toteuttamalla kyselytutkimus epilepsiaa sairastaville lapsille ja nuorille (8-16 v.) sekä heidän vanhemmille. Koeryhmä N= 137 Kontrolliryhmä N= 142 Vertailu koe- ja kontrolliryhmän välillä.	Koeryhmän lapset ja vanhemmat osoittivat merkittävästi parantunutta tietämystä epilepsiasta verrattuna kontrolliryhmään. Koeryhmä ilmoitti myös muun muassa parantuneista kommunikointitaidoista, vähemmistä huolista lapsensa epilepsiaan liittyen ja parantuneesta elämälaadusta.
8.	Hopia, H. 2006 , Suomi	Tuottaa substansiivinen teoria somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistämisestä sairaalahoidon aikana ja arvioida perhehoitotyön toteutusta sekä ke-	Toimintatutkimus Tutkimusaineisto kerätty haastatteluilla sekä havainnoinnin avulla. N= 82 perheenjäsentä N= 40 hoitohenkilökunnan jäsentä	Tuloksista käy ilmi, että systemaattista hoitotyötä toteuttava hoitaja kohtasi perheen todellisuuden, jolloin perheen terveyden osasysteemeissä tapahtuneet muutokset tuli huomioitua

		<p>hittää sitä lastenosastolla toimintatutkimuksen avulla. Tavoitteena tuottaa perheen terveyttä tukeva interventio hoitotyöhön.</p>		<p>ja perheen voimavaroja vahvistettua. Perheneuvotteiluista oli apua systemaattisen hoitotyön toteuttamisessa. Tilannesidonnaisessa ja selektiivisessä hoitotyössä taas perheen todellisuutta ei huomioitu, perheen voimavaroja ei vahvistettu eikä huomioitu perheen osasysteemeissä tapahtuneita muutoksia.</p>
9.	Waldén, A. 2006, Suomi	<p>Pyrkiä lisäämään tietoa neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen tukemisesta sekä lapsen sairauden tai vammaisuuden vaikutuksista perheen selviytymiseen.</p>	<p>Aineisto kerätty käyttämällä teemahaastatteluja, strukturoitua kyselyä ja lomakehaastattelua. Kohderyhmänä Kuopion yliopistollisen sairaalan neurologisen osaston potilaiden perheet. Perheet jaettu ryhmiin lapsen sairauden kanssa selviytymisen ja arjessa jaksamisen perusteella: Helppimmin selviytyvät N=57 Monipuolisen tuen avulla selviytyvät perheet N=38 Eniten ja vaikeimpia selviytymisen esteitä</p>	<p>Tärkeitä perheen selviytymistä edistäviä tekijöitä ovat positiiviset kokemukset selviytymisestä, voimavarojen vahvistaminen, varmuus palveluiden saatavuudesta sekä sosiaalisista suhteista saatu tuki.</p>

			omaavat perheet N=12	
--	--	--	----------------------	--

Liite 2. Esimerkki sisällönanalysistä

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ja suomennettu	Alaluokka	Yläluokka
"the intervention could increase the quality of life score in the four dimensions (namely cognitive function, emotional function, social function, and physical function)." (1)	Elämänlaatu parani intervention avulla kognitiivisella, emotionaalisella, sosiaalisella ja fyysisellä osa-alueella	Tukikeino paransi elämänlaatua	Psyykkisen hyvinvoinnin vahvistaminen
			Sosiaalisen hyvinvoinnin vahvistaminen
			Fyysisen hyvinvoinnin vahvistaminen
"Participants perceived having more knowledge about the illness as well as experiencing cognitive and emotional support from the advanced practice nurse after the intervention." (2)	Intervention osallistujat kokivat saaneensa lisää tietoa sairaudesta sekä kognitiivista ja emotionaalista tukea hoitajilta.	Tukikeino antoi vanhemmille kognitiivista tukea	Psyykkisen hyvinvoinnin vahvistaminen
		Tukikeino lisäsi epilepsiaan liittyvää tietoa	
		Tukikeino antoi vanhemmille emotionaalista tukea	

family interaction, material well-being, emotional well-being, and disease-related support scores as well as full scores on FQOL improved in the intervention group (3)	Perheen sisäinen vuorovaikutus parani interventioryhmässä	Tukikeino paransi perheen vuorovaikutusta	Sosiaalisen hyvinvoinnin vahvistaminen
	Emotionaalinen hyvinvointi parani interventioryhmässä	Tukikeino paransi tunteiden käsittelyä	Psyykkisen hyvinvoinnin vahvistaminen
	Interventioryhmässä sai sairautteen liittyvää tukea	Tukikeino antoi sairautteen liittyvää tukea	Psyykkisen hyvinvoinnin vahvistaminen
	Materiaalinen hyvinvointi parani interventioryhmässä	Tukikeino paransi materiaalista hyvinvointia	Psyykkisen hyvinvoinnin vahvistaminen
Symptoms of disruptive behaviour reduced throughout. (4)	Häiriökäytöksen oireet vähenivät	Tukikeino vähensi lapsen käytösongelmia	Sosiaalisen hyvinvoinnin vahvistaminen
the experimental group children improved significantly in their school attendance (5)	Koeryhmän lasten läsnäolo koulussa lisääntyi	Tukikeino tuki koulunkäyntiä	Sosiaalisen hyvinvoinnin vahvistaminen
experimental group children had significantly fewer crises (asthma attacks or seizures) (5)	Koeryhmän lapsilla oli huomattavasti vähemmän kohtauksia	Tukikeino vähensi kohtauksia	Fyysisen hyvinvoinnin vahvistaminen
Parents (N = 69) in the IG showed increased epilepsy knowledge in all scales (Medical Aspects, Social Aspects, Seizure Triggers) (7)	Interventioryhmän vanhemmat paransivat epilepsia tietoisuuttaan kaikilla osa-alueilla.	Tukikeino lisäsi epilepsiaan liittyvää tietoa	Psyykkisen hyvinvoinnin vahvistaminen

Parents of the IG (N = 70) also reported increased independence in their child's social activities (7)	Interventioryhmän vanhemmat ilmoittivat lisääntyneestä itsenäistymisestä lastensa sosiaalisissa toimissa	Tukikeino tuki lasten itsenäistymistä	Sosiaalisen hyvinvoinnin vahvistaminen
--	--	---------------------------------------	--