

**SAVONIA**

ammattikorkeakoulu

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO  
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

# OPAS EPILEPSIAA SAIRASTAVILLE LAPSILLE

TEKIJÄ Minna So

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Tutkinto-ohjelma Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma	
Työn tekijä(t) Minna So	
Työn nimi Opas epilepsiaa sairastaville lapsille	
Päiväys 8.5.2024	Sivumäärä/Liitteet 52/2
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Coronaria kuntoutuspalvelut Oy	
<p>Epilepsiat lapsuusiässä ovat hyvin laajakirjoinen ja monimuotoinen neurologinen sairausyhtymä. Taudinkuva ja niiden vaikeusaste ovat yksilöllisiä ja voivat vaihdella lieväoireisesta hyvin vaikeahoitoisiin ja koko elämän ajan jatkuviin taudinkuviin. Tavallisin epilepsiaan liittyvä oire on toistuvat aivojen sähköisen toiminnan häiriöistä johtuvat epileptiset kohtaukset. Sairaus voi aiheuttaa myös neurologisia, kognitiivisia, psyykkisiä tai sosiaalisia toimintakyvyn ongelmia. Suomessa epilepsian esiintyvyys on noin 3/1000 alle 16-vuotiaista lapsista.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kehittämistyönä. Opinnäytetyön tarkoitus oli tuottaa epilepsiaa sairastaville lapsille opas, joka on käytössä lasten ja perheiden ensitietokursseilla. Tavoitteena oli lisätä epilepsiaa sairastavien lasten tietoa sairaudestaan ikätasoaan vastaavalla tavalla. Opas sisältää tietoa epilepsiasta, epilepsian hoidosta ja tutkimisesta, epilepsiakohtauksessa toimimisesta, sekä siitä kuinka omalla toiminnallaan voi edistää epilepsian hoitotasapainoa. Oppaaseen on sisällytetty myös tilaa omalle kohtauspäiväkirjalle ja omille vahvuuksille sekä unelmille. Opasta voivat käyttää myös epilepsiaa sairastavan lapsen sisarukset ja kaverit. Opas voi myös toimia apuvälineenä vanhempien ja lasten keskustellessa sairaudesta. Työn tilaaja on Coronaria kuntoutuspalvelut Oy. Coronaria kuntoutuspalvelut Oy on Kelan palveluntuottaja, joka järjestää vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja ympäri Suomen. Coronaria kuntoutuspalveluihin kuuluu sopeutumisvalmennuskursseja epilepsiaa sairastaville lapsille ja heidän perheilleen.</p> <p>Kehittämistyönä toteutettu opas on tarkoitettu käytettäväksi printattuna paperioppaana. Opasta voidaan tulevaisuudessa kehittää digimuotoon, niin että lapset voivat lukea sitä puhelimelta tai tabletilla.</p>	
Avainsanat Lasten epilepsia, epilepsian hoito, epilepsian vaikutus lapseen, opas	

Field of Study Social Services, Health and Sports	
Degree Programme Degree Programme in Nursing	
Author(s) Minna So	
Title of Thesis Guidebook for children with epilepsy	
Date 8.5.2024	Pages/Appendices 52/2
Client Organisation /Partners Coronaria rehabilitation services	
<p>Epilepsy in childhood is a very broad spectrum and diverse group of neurological diseases. The clinical picture and the severity of the disease is individual and can vary from mild symptoms to refractory and continue throughout life. The most common symptom associated with epilepsy is recurrent epileptic seizures due to disturbances in the electrical activity of the brain. The disease can also cause neurological, cognitive, mental, or social functional problems. In Finland, the prevalence of epilepsy is about 3/1000 of children under 16 years of age.</p> <p>This thesis was implemented as development work. The purpose of the thesis was to produce a guide to be used in courses that provides primary information for children and families. The aim was to increase the knowledge of children with epilepsy about their disease in a way that corresponds to their age level. The guide contains information about epilepsy, the treatment and examination of epilepsy, how to act in an epileptic seizure, and how you can promote the treatment balance of epilepsy through your own actions. The guide also includes space for your own seizure diary and your own strengths and dreams. The guide can also be used by siblings and friends of children with epilepsy. The guide can also serve as a tool for parents and children to discuss the illness. The client of this work is Coronaria kuntoutuspalvelut Oy. Coronaria Kuntoutuspalvelut Oy is Kela's service provider that organises demanding medical rehabilitation services all over Finland. Coronaria rehabilitation services include adaptation training courses for children with epilepsy and their families.</p> <p>This developmental guide is intended to be used as a printed paper guide. In the future, the guide can be developed into a digital format so that children can read it on their phones or tablets.</p>	
Keywords Children's epilepsy, epilepsy treatment, the effect of epilepsy on a child, guide	

1	JOHDANTO.....	6
2	EPILEPSIA SAIRAUTENA LAPSILLA.....	7
2.1	Epilepsian syyt.....	7
2.2	Epilepsian oireet .....	7
2.3	Epileptinen kohtaus.....	7
2.4	Epilepsiakohtauksen ensiapu.....	8
3	EPILEPSIAN DIAGNOSOINTI JA HOITO .....	10
3.1	Epilepsian diagnosointi .....	10
3.2	Lapsipotilas tutkimuksissa.....	11
3.3	Epilepsian lääkehoito.....	11
3.4	Epilepsian leikkaushoito.....	12
3.5	Ketogeeninen ruokavalio epilepsian hoidossa .....	13
3.6	Vagushermostimulaattorihoito.....	13
3.7	Epilepsian oma hoito.....	13
4	EPILEPSIAN VAIKUTUS LAPSEN ELÄMÄÄN .....	15
4.1	Lapsen kehitys ja oppiminen.....	15
4.2	Lapsen psyykinen hyvinvointi .....	16
4.3	Lapsi päiväkodissa ja koulussa .....	17
4.4	Lapsen sosiaaliset suhteet ja harrastukset .....	18
4.5	Lapsen tukeminen.....	18
4.6	Opas lapselle .....	19
5	KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS JA TAVOITE.....	20
6	KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUS .....	21
6.1	Toimeksiantajan kuvaus .....	21
6.2	Suunnittelu.....	21
6.3	Kehittämistyön toteutus.....	23
6.4	Arviointi.....	24
7	POHDINTA .....	25
7.1	Kehittämistyön toteutuksen ja tuotoksen pohdinta .....	25
7.2	Kehittämistyön eettisyys ja luotettavuus .....	26
7.3	Ammatillinen kasvu .....	27
7.4	Tuloksen hyödynnettävyys ja kehittämisideat.....	27

LÄHTEET.....	29
LIITE 1: LASTEN EPILEPSIA OPAS .....	33
LIITE 2: OPPAAN ARVIOINTIKYSELY.....	51

# 1 JOHDANTO

Epilepsialla tarkoitetaan monimuotoista sairauksien joukkoa, jossa on taipumus saada toistuvia epileptisiä kohtauksia (Metsähonkala & Gaily 2021). Maailman laajuisesti epilepsiaa sairastaa noin 60 miljoonaa ihmistä (Pitkänen 2021,7). Suomessa epilepsiaa sairastaa noin yksi prosentti koko väestöstä, eli noin 56 000 ihmistä. Näistä noin 4000–5000 on lapsia. (Kälviäinen, Järvisoutu-Hulkkonen, Keränen & Rantala 2016, 8.) Suomessa epilepsian esiintyvyys on noin 3/1000 alle 16-vuotiaista lapsista. Epilepsialääkitys aloitetaan vuosittain noin 800:lle alle 15-vuotiaalle lapselle. Lasten aivot kehittyvä, ja ovat näin ollen alttiimmat epilepsian puhkeamiselle kuin aikuisen kypsät aivot. (Rantanen & Eriksson 2017.)

Epilepsiat lapsuusiässä ovat hyvin laajakirjoinen ja monimuotoinen neurologinen sairausryhmä. Taudinkuva ja niiden vaikeusaste ovat yksilöllisiä, ja voivat vaihdella lieväoireisesta hyvin vaikeahoitoisiin ja koko elämän ajan jatkuviin taudinkuviin. Tämän takia epilepsian hoidossa mahdollisimman tarkka diagnoosi on tärkeää. (Epilepsia ja kuumekouristukset: käypähoito -suositus, 2020.) Hoitamattomana epilepsia voi häiritä lapsen kognitiivista kehitystä. Siksi nopea diagnosointi ja tehokas oikeanlainen hoito ovat tärkeitä kehityksen tukemiseksi. (Linnakivi & Metsähonkala 2021, 932–936.)

Opinnäytetyön aiheeksi valikoitui opas epilepsiaa sairastaville lapsille, koska aihe on tärkeä ja oppaalle oli tarvetta perheiden ensitietokursseilla. Lapsilla ja perheillä on tarve tietää sairaudesta. Sen ymmärtäminen voi helpottaa sairauden kanssa elämistä ja sen hyväksymistä. Joskus myös vanhempien voi olla vaikea puhua itse lapsen sairaudesta tai löytää oikeita sanoja kertomaan asiat lapselle sopivalla tavalla. (Lönnqvist 2014, 50.) Siksi tarvitaan selkeää ja lapsille suunnattua opasta, josta lasten on helppo saada tietoa epilepsiasta. Lapsi voi lukea opasta itsekseen, tai vanhemman kanssa yhdessä, jolloin vanhempi voi käyttää opasta apuna epilepsiasta keskusteltaessa. Epilepsiaa sairastavien lasten sisarukset voivat myös hyötyä oppaasta ja ymmärtää paremmin läheisensä sairautta. Sisarukset voivat myös saada ohjeita siihen, kuinka toimitaan, jos sisarus saa epileptisen kohtauksen.

Työn tilaaja on Coronaria kuntoutuspalvelut, joka on valtakunnallinen Kelan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen palvelun tuottaja. Coronaria järjestää perheille sopeutumisvalmennuskursseja, joissa jaetaan ensitietoa eri sairauksista. (Coronaria julkaisuaika tuntematon.) Yhden sopeutumisvalmennuskurssin teemana on epilepsia lapsilla, jossa opas tulee olemaan apuna.

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa epilepsiaa sairastaville lapsille opas, joka on käytössä lasten ja perheiden ensitietokursseilla. Tavoitteena on lisätä epilepsiaa sairastavien lasten tietoa sairaudestaan ikätasoaan vastaavalla tavalla. Kehittämistyössä perehdytään lasten epilepsiaan, epilepsian oireisiin, epilepsiakohtaukseen, epilepsian syihin ja siihen, kuinka epilepsia vaikuttaa lapsen elämään. Opas sisältää tietoa epilepsiasta, sen tutkimisesta ja hoidosta sekä ohjeet epilepsiakohtauksessa toimimiseen. Oppaassa on myös kohtia, joihin lapsi voi itse kirjoittaa kohtauksistaan, vahvuuksistaan ja unelmistaan.

## 2 EPILEPSIA SAIRAUTENA LAPSILLA

Epilepsia on sairaus, jossa aivoilla on taipumus tilapäisiin toiminnan häiriöihin, eli epileptisiin kohtauksiin. Epileptiset kohtaukset aiheutuvat hermosolujen poikkeavasta sähköisestä toiminnasta. (Linna-kivi ym. 2021.) Sairaus voi aiheuttaa myös neurologisia, kognitiivisia, psyykkisiä tai sosiaalisia toimintakyvyn ongelmia. Epilepsia ei siis ole vain toistuvia kohtauksia, vaan epilepsiaa sairastavan aivoissa on pitkäaikaisia muutoksia, joilla voi olla vaikutusta elämään ja toimintakykyyn myös kohtausten välillä. (Kälviäinen ym. 2016, 8.) Epilepsiat lapsuusiässä ovat hyvin laajakirjoinen neurologinen sairausoireyhtymä. Epilepsia ei ole yksi sairaus, vaan monimuotoinen joukko sairauksia, joissa toistuvat epilepsialle tyypilliset kohtaukset. (Metsähonkala & Gaily 2021.) Epilepsioiden oirekuva ja sairauden vaikutus lapsen elämään voivat siis vaihdella suuresti epilepsiatyyppin ja aiheuttajan mukaan.

### 2.1 Epilepsian syyt

Epilepsian syyt ovat monimuotoisia. Lasten epilepsiaa voi aiheuttaa esimerkiksi aivojen rakenteellinen poikkeavuus, aivojen kehityshäiriö tai perinnöllinen herkkyyys. (Epilepsialiitto 2023.) Epilepsian taustalla voi olla myös geneettisiä syitä, aineenvaihdunnan häiriöitä ja immunologisia, tai tulehduksellisia syitä. Lapsilla usein aivojen rakenteesta ei kuitenkaan löydy poikkeavaa, ja syytä epilepsialle ei saada selville. (Terveyskylä 2022d.) Osa epilepsioista diagnosoidaan vain tyyppipiirteiden, kuten kohtaustyyppin, aivosähkökäyrän, tai alkamisiän perusteella (Metsähonkala ym. 2017, 4). Lähes aina epilepsia johtuu syistä, joihin ei voi itse omalla toiminnallaan vaikuttaa (Epilepsialiitto 2023).

### 2.2 Epilepsian oireet

Epilepsioiden kirjo on hyvin laaja, ja oirekuva voikin vaihdella hyvin vähäoireisesta vaikeahoitoiseen. Tavallisin epilepsiaan liittyvä oire on toistuvat aivojen sähköisen toiminnan häiriöstä johtuvat epileptiset kohtaukset. Epileptisen kohtauksen oireet voivat myös vaihdella, mutta tavallisesti epileptisiin kohtauksiin kuuluu tajunnan hämärtymistä, tahattomia motorisia liikkeitä tai jäykistymistä, lihasveltoutusta sekä automatisoituneita liikkeitä, kuten nieleskelyä. Aina epilepsian oireet eivät kuitenkaan ole vain kohtauksellisia. Epilepsia voi aiheuttaa myös neurologisia, kognitiivisia tai sosiaalisia toimintakyvyn ongelmia. Alle kouluikäisillä ensimmäinen havaittu oire saattaa olla puheen taantuminen ja kehityksen yleinen hidastuminen. (Epilepsia ja kuumekouristukset: käypähoito -suositus, 2022.)

Psyykkiset oireet kohtausten välillä ovat yleinen oire epilepsiassa. Kaikilla epilepsiaa sairastavilla mitään psyykkisiä oireita ei kuitenkaan havaita. Psyykkisistä oireista yleisimpiä ovat depressio, ahdistuneisuus, psykoottiset oireet ja toiminnalliset kohtausoireet. Myös ahdistusta ja mielialan muutoksia voi ilmetä usein. Epilepsia voi aiheuttaa myös kognitiivisia häiriöitä, kuten ongelmia tarkkaavaisuudessa, muistamisessa ja psykomotorista nopeutta vaativissa tehtävissä. Kognitiivisista tehtävistä suoriutuminen on kuitenkin hyvin vaihtelevaa, osalla suoriutuminen on täysin normaalia, osalla voidaan todeta selkeitä toimintakykyä häittäviä ongelmia. (Kälviäinen ym. 2016, 104–106.)

### 2.3 Epileptinen kohtaus

Epileptinen kohtaus on aivojen sähköisen toiminnan häiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia oireita (Kälviäinen ym. 2016, 56). Epilepsia-kohtaukset alkavat yleensä yllättäen ja ilman ennakkotuntemuksia. Tosin joskus epilepsia-kohtausta edeltää ennakkotuntemukset, jotka ovat hyvä oppia tunnistamaan,

jotta mahdollista kohtausta voi ennakoida. Epileptisen kohtauksen aikana henkilö ei pysty hallitsemaan toimintojaan, eikä yleensä ole tietoinen kohtauksen aikaisista tapahtumista. Epilepsiakohtauksen saanut henkilö voi olla kohtauksen jälkeen hyvin väsynyt ja sekava, eikä usein muista kohtauksesta mitään. (Metsähonkala ym. 2017, 7.) Epilepsiakohtauksen laukaisevia tekijöitä voivat olla esimerkiksi väsymys, unen puute, kirkkaat tai vilkkuvat valot, infektiot tai stressi. Aina kohtausta laukaisevaa tekijää ei kuitenkaan tiedetä. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar ym. 2019, 59.)

Tavallisimpia epilepsiakohtauksia oireita ovat tajuttomuus, kouristus- ja tajunnehämärtymiskohtaukset. Muita epileptisiä kohtauksia ovat poissaolokohtaukset ja myokloniset kohtaukset. (Kälviäinen ym. 2016, 56.) Epilepsiakohtauksen oireissa voi olla suurtakin vaihtelua kohtaustyyppin mukaan. Tajuttomuus-kouristuskohtauksessa ihminen menettää tajuntansa, vartalo ja raajat nykivät tai jäykistyvät, hengitys salpautuu ja suusta voi tulla vaahtoa. Tajunnehämärtymiskohtauksessa henkilö saattaa toistaa tiettyä liikettä, kuten kävelyä, paidan nyyppimistä tai maiskuttelua, mutta tajunta on hämärtynyt eikä henkilö ymmärrä mitä ympärillä tapahtuu. Poissaolokohtaukset ovat hieman harvinaisempia. Niiden aikana henkilö on poissaoleva, eikä ole täysin tietoinen ympäristöstään. Myoklonisessa kohtauksessa esiintyy äkillisiä lihasnykäyksiä, ilman tajunnan heikkenemistä. (Kälviäinen ym. 2016, 56–59.) Epileptisiin kohtauksiin voi liittyä myös itsestään syntyviä aistielämyksiä, kuten näkö, kuulo -ja hajuaistimuksia (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 60).

Epilepsiakohtaukset voidaan luokitella yleistyyviin ja paikallisalkuisiin kohtaustyypppeihin. Paikallisalkuisissa kohtauksen aiheuttama sähköinen häiriö voidaan paikallistaa toiselle aivopuoliskolle, kun taas yleistyneessä sähköinen purkaus tapahtuu molemmilla aivopuoliskoilla. (Terveyskylä 2022d.) Paikallisalkuisissa tajunta säilyy koko ajan, tai hämärtyy vai vähän, kun taas yleistyyviin kohtauksiin liittyy tavallisesti tajunnan menetys (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 223). Aina epilepsiakohtauksen tyyppiä ei pystytä määrittelemään, ja toisinaan voi ilmetä kohtauksia, joissa on sekä paikallisalkuisia, että yleistyneitä piirteitä (Epilepsia ja kuumekouristukset: käypähoito -suositus 2022).

Yleensä epileptinen kohtaus kestää muutamia minuutteja ja menee itsestään ohi. Lieväoireinen kohtaus ei yleensä vaadi ensiapua, mutta kohtaus voi johtaa esimerkiksi kaatumiseen, jonka takia tärkeintä onkin huolehtia, ettei kohtauksen saanut vahingoita itseään. (Terveyskylä 2022c.) Kohtauksen kestäessä yli viisi minuuttia, tai toistuessa tiheästi, henkilö täytyy toimittaa sairaalahoitoon. Status epilepticus on hengenvaarallinen tila, jossa kohtaus kestää yli 30 minuuttia, tai kohtauksia tulee niin usein, että potilas ei ehdi niiden välillä toipua. (Kälviäinen ym. 2016 58–61.)

## 2.4 Epilepsiakohtauksen ensiapu

Epilepsiakohtauksessa ensiapua voi antaa kuka vaan, sillä erityistaitoja siihen ei tarvita. Tajuttomuuskouristuskohtauksessa ihminen menettää tajuntansa ja jäykistyy, jota seuraa nykivät kouristukset. Tällöin tärkeintä on pysyä rauhallisena, ja huolehtia, että kohtauksen saanut ei pääse lyömään päätänsä, tai muulla tavalla vahingoittamaan itseään. Heti kouristelun päätyttyä henkilö tulee kääntää kylkiasentoon ja varmistaa, että hengitystiet pysyvät auki. Jos kohtaus ei mene ohi viidessä minuutissa, tai kohtaus uusii hyvin pian, tulee soittaa hätänumeroon. (Epilepsialiitto 2024b.)



Tajunnanhämmärtymiskohtauksessa ihminen voi vaikuttaa poissaolevalta ja sekavalta, eikä ole tietoinen ympäristöstään. Kohtauksen saanut saattaa toistaa jotain liikettä mekaanisesti, mutta ei kuitenkaan ymmärrä mitä tapahtuu. Tällöin on tärkeää pysyä rauhallisena ja ohjata henkilöä varovasti siten, ettei hän vahingoita itseään, estämästä kuitenkin hänen liikkumistaan. Kohtaus menee yleensä ohi muutamassa minuutissa, mutta jos se pitkittyy yli 5 minuuttia, tulee soittaa hätäkeskukseen. (Epilepsialiitto 2024b.)

Jos taipumus pitkittyneisiin kohtauksiin jatkuu ehkäisevästä lääkehoidosta huolimatta, lääkäri voi määrätä ensiapulääkkeen, jota voidaan käyttää tilanteessa, jossa epilepsiakohtaus pitkittyy. Pitkittyneiden kohtausten ensiapulääkkeinä käytetään nestemäistä diatsepaamiperäruisketta tai posken limakalvolle laitettavaa midatsolaamiliuosta. Ensiapulääkkeen antaa aina toinen henkilö, joten lapsen läheisten ja esimerkiksi koulun henkilökunnan on hyvä osata ensiapulääkkeen käyttö. Jos kohtaus pitkittyy ensiapulääkkeestä huolimatta, tulee soittaa hätäkeskukseen. (Kälviäinen ym. 2016, 59.)

### 3 EPILEPSIAN DIAGNOSOINTI JA HOITO

Epilepsian diagnosointi voi olla pitkä ja monivaiheinen prosessi ja epilepsian syyn selvittäminen voi viedä aikaa. Epilepsia tyyppin ja epilepsiaa aiheuttavan syyn selvittäminen on kuitenkin ensiarvoisen tärkeää, jotta sairaudelle löydetään paras mahdollinen hoito. (Metsähonkala ym. 2017, 4–6.) Lasten epilepsian hoidossa täytyy aina ottaa huomioon, että hoidetaan koko perhettä. Lapsen lisäksi hoidossa näkyy ja hoitoon osallistuu usein vanhemmat, sisarukset, isovanhemmat ja lapsen ystävät. (Kälviäinen ym. 2016, 82.) Oikeanlaisen hoidon löytämisessä tulee aina ottaa huomioon lääkkeiden haittavaikutukset ja pyrkiä mahdollisimman hyvään elämänlaatuun. Lasta ja perhettä hoitava moniammatillinen työryhmä auttaa lasta kehittymään yksilöllisesti ja tukee perhettä jaksamaan lapsen kuntoutuksessa ja hoidossa. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo, 2001.) Noin joka kymmenes lapsi saa yksittäisen epileptisen kohtauksen elämänsä aikana ilman selittävää syytä. Yksittäisen epileptisen kohtauksen voi saada esimerkiksi kuumeen tai muun vaikean yleissairauden yhteydessä, eikä tämä ei vielä tarkoita, että lapsella olisi epilepsia. Jos kohtauksia tulee toistuvasti, kyseessä on epilepsia. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 59.)

#### 3.1 Epilepsian diagnosointi

Epilepsian oikeanlainen ja tarkka diagnosointi on tärkeää, sillä se on hyvän hoidon perusta. Epilepsiadiagnoosiin vaaditaan yleensä kaksi epileptistä kohtausta. Joissain tapauksissa diagnoosiin voi asettaa jo yhden kohtauksen jälkeen, jos kohtauksen uusiutumiseksi on katsottu suureksi. Näin voidaan toimia esimerkiksi, jos aivoissa on havaittu jokin kohtauksille altistava tekijä. Epilepsiadiagnoosiin saatuaan perhe saa ohjausta epilepsian lääkehoidon toteuttamisesta, hoidon mahdollisista haittavaikutuksista, hoidon seurannasta, epilepsian vaikutuksesta lapsen ja perheen elämään, sekä mahdollisista rajoituksista. Epilepsiaa sairastavan lapsen seuranta tapahtuu erikoissairaanhoidossa poliklinikkakäynneillä. Kohtaustilanteen lisäksi poliklinikkakäynneillä seurataan lapsen kehitystä ja kasvua, sekä kerrataan ja syvennetään hoidon tavoitteita ja tarkoitusta. (Epilepsia ja kuume-kouristukset: käypähoito -suositus, 2022.)

Epilepsian diagnosointi on monivaiheinen prosessi. Tärkeintä epilepsiadiagnoosia tehdessä on saada tarkka kuvaus kohtauksen aikana ilmenneistä oireista. Kaikkein tärkeimpänä on tieto ensimmäisistä oireista, koska niiden avulla voidaan paikallistaa kohtauksen lähtökohta aivoissa, sekä saada tietoa siitä, onko kyseessä paikallisalkuinen vai yleistynyt kohtaustyyppi. (Linnakivi & Metsähonkala 2021.) Muita kohtauksessa ilmenneitä asioita, joita on hyvä ottaa huomioon ovat ainakin kohtauksen kesto, kouristuksien symmetrisyys, lapsen pään asento, lapsen silmien asento ja liikkeet, mahdollinen kastelu tai ulostaminen kohtauksen aikana, suusta tuleva vaahto, lapsen väri kohtauksen aikana, lapsen ääntely, sekä lapsen vointi kohtauksen jälkeen. Jos mahdollista, vanhempien olisi hyvä kuvata kohtaus diagnoosiin helpottamiseksi. (Storvik-Sydänmaa ym. 2015, 223.)

Tärkeä osa epilepsian diagnostiikkaa on aivosähkökäyrätutkimus eli EEG, jonka avulla voidaan myös selvittää epilepsiatyyppiä, ja epilepsiaoireyhtymää. (Linnakivi & Metsähonkala 2021.) Epilepsian diagnosointiin kuuluu usein myös magneettikuvaus, jonka avulla pystytään selvittämään, onko epilepsian taustalla aivojen rakenteellisia muutoksia, kuten aivojen kehityshäiriö, aivovamma tai aivokasvain. Epilepsiadiagnoosia tehdessä tulisi myös selvittää potilaan mahdolliset aiemmat sairaudet ja

vammat, sekä keskushermoston tulehdukset. Verikokeiden avulla nähdään mahdollisia merkkejä aineenvaihdunnallisista tai geneettisistä syistä, jotka ovat voineet johtaa kohtauksiin. Verikokeiden avulla voidaan saada tietoa myös muista taustalla olevista tekijöistä, kuten infektioista. (National institute of neurological disorders and stroke 2023.) Epilepsiadiagnoosi perustuu kuitenkin ensisijaisesti potilaan oireisiin, sillä joissain tapauksissa esimerkiksi aivojen kuvantamistutkimukset voivat olla täysin normaalit, vaikka henkilöllä olisi hoitoa vaativa epilepsia. Mahdollisimman tarkka kuvaus kohtauksesta onkin erityisen tärkeää epilepsiadiagnoosia tehdessä. (Kälviäinen ym. 2016, 23–28.)

### 3.2 Lapsipotilas tutkimuksissa

Lapsipotilaiden valmistaminen tutkimuksiin on tärkeää, sillä ne voivat tuntua pelottavilta ja lisätä sairauden aiheuttamaa pelkoa. Tutkimuksista on hyvä puhua etukäteen ja käydä läpi tutkimuksessa tapahtuvat asiat pelon lievittämiseksi. (Kälviäinen ym. 2016, 80.) Lapsen turvallisuuden tunne on yksi tärkeimmistä lähtökohdista lapsen tutkimuksiin valmistamisessa. Tutkimuksiin valmistamiseen kuuluu myös lapsen selviytymiskeinojen tukeminen. Tällä tarkoitetaan tapoja, joilla lapsi toimii oudoista tai vieraista tilanteista selviytyäkseen. Vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja voivat kertoa heidän lapsilleen tyypillisistä tavoista reagoida uusissa tilanteissa. Kun lapsi on hyvin valmisteltu, on tutkimuskin helpompi suorittaa. Tärkeää on myös tehdä tutkimukseen valmistaminen ilman kiirettä, sillä kiireellinen ilmapiiri voi lisätä lapsen jännitystä ja pelkoa. Suunniteltuihin tutkimuksiin on hyvä valmistautua vanhempien kanssa jo kotona, käymällä yhdessä läpi tutkimuksen kulku, tutkimuksiin tulon syy ja kuka tutkimuksen tekee. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2015, 304–305.) Magneettitutkimuksessa lapsen täytyy olla paikallaan, jonka takia pienet lapset usein nukutetaan. Laitteesta kuuluu kovaa ääntä, jonka takia lapsille annetaan kuulosuojaimet, ja hereillä olevat lapset saavat kuunnella kuulokkeiden kautta musiikkia. Tutkittava lapsi saa myös napin, jonka avulla hän saa tarvittaessa hoitajiin yhteyden. (Terveyskylä 2022d.)

EEG, eli elektroenkefalografia tutkimus tehdään lapsille aina epilepsiadiagnosoinnin yhteydessä. EEG-tutkimuksessa tutkitaan aivotoiminnan vaihtelua rekisteröimällä aivosähkökäyrää ja videokuvaa samanaikaisesti. Tutkimuksen aikana aivotoimintaa seurataan yleensä valvetilassa, silmät peitettynä, lapsen hengittäessä syvään, lapsen altistuessa vilkkuvalolle, sekä lapsen ollessa unessa. Unen seuraaminen on tärkeä osa EEG-tutkimusta, jonka takia lapsen unta rajoitetaan edeltävän yönä. Lapselle voidaan myös antaa tarvittaessa lääkettä nukahtamiseen. EEG-tutkimuksessa lapsen päähän asetetaan myssy, jossa on elektrodia. Elektrodien avulla lapsen aivotoiminnan vaihtelua saadaan mitattua paperille, tai tietokoneelle piirtyvän aaltokuvion avulla. Tutkimus on lapselle täysin kivuton. (Terveyskylä 2022d.)

### 3.3 Epilepsian lääkehoito

Epilepsian hoidon tavoitteena on aina kohtauksettomuus ja mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Tärkeimpänä ja yleisimpänä hoitomuotona käytetään lääkehoitoa. Epilepsian lääkehoito on pitkäaikaisista, ja voi alkuun aiheuttaa perheessä haasteita, kun lääkehoitoon sopivia rutiineja vielä haetaan. Lääkehoito vaatii sitoutumista ja kärsivällisyyttä etenkin lasta hoitavilta aikuisilta. (Kälviäinen ym. 2016, 42.) Epilepsiaan aloitetaan lääkehoito yleensä, kun lapsi on saanut kaksi epileptistä kohtautusta. Joissain tapauksissa lääkehoito voidaan aloittaa jo ensimmäisen kohtauksen jälkeen, jos kohtauksen

uusiutumisriskin on katsottu olevan hyvin suuri. Lääke valitaan aina epilepsiatyyppin mukaan haittavaikutukset huomioon ottaen. Hoitoannos lasketaan lapsen painon mukaan, mutta hoitoannos ei saa kuitenkaan ylittää aikuisannosta. Hoitoannosta muokataan lapsen kasvun mukaan. (Epilepsia ja kuumekouristukset: käypähoito -suositus, 2022.) Lapsilla toistuvat epilepsiakohtaukset voivat aiheuttaa kehityksen hidastumista, tai jopa taantumista, jonka takia oikeanlaisen lääkehoidon löytäminen on todella tärkeää (Kälviäinen ym. 2016, 33). Lääkehoito on pitkäaikaista, ja sitä tulee jatkaa niin kauan, että lapsi on ollut vähintään kaksi vuotta kohtaukseton (Epilepsia ja kuumekouristukset: käypähoito -suositus, 2022).

Epilepsialääkkeet vaikuttavat hermosolujen poikkeavaan toimintaan ja eri lääkkeillä on erilaiset vaikutusmekanismit. Ensisijaisena lääkkeenä useimmissa epilepsiatyypeissä lapsilla käytetään Valproaattia. Leveritasetamiini on toinen lasten epilepsioiden hoitoon yleisesti käytetty lääke. (Fayyazi, Ebrahimi, Roshanae & Bazmamoun 2021.) Haittavaikutusten minimoimiseksi epilepsiaa hoidetaan lapsilla mahdollisuuksien mukaan vain yhdellä epilepsialääkkeellä kerrallaan. Lääkitys aloitetaan myös mahdollisimman pienellä annoksella ja annosta nostetaan hiljalleen, kunnes kohtaukset saadaan hallintaan. Tavoitteena on löytää pienin mahdollinen annos, jolla kohtaukset saadaan pysymään poissa. Jos lääkkeellä ei saada toivottua vastetta suurellakaan annoksella, voidaan kokeilla vaihtoehtoista lääkevalmistetta. Joissain tapauksissa joudutaan käyttämään kahta tai useampaakin lääkettä, jotta kohtaukset saadaan hallintaan. (Ball, Bindler, Cowen & Shaw 2017, 749.)

Jos lääkehoidosta huolimatta lapsella on taipumusta pitkittyneisiin epileptisiin kohtauksiin, voi lääkäri määrätä ensiapulääkkeen kohtauksiin. Ensiapulääkkeinä käytetään ditsepaamiperäruisketta ja midatsoolamiliuosta. Ensiapulääkkeen antaa aina toinen henkilö, joten vanhempien ja esimerkiksi koulun henkilökunnan on hyvä tietää, milloin ja miten ensiapulääkettä tulisi antaa. (Kälviäinen ym. 2016, 59.)

Läkehoidon aloitukseen liittyy usein haittavaikutuksia, jotka yleensä vähenevät, tai menevät kokonaan ohi muutaman käyttöviikon jälkeen. Epilepsialääkkeiden haittavaikutukset vaihtelevat lääkkeen vaikutusmekanismin mukaan. Yleisimpiä haittavaikutuksia ovat väsymys, pahoinvointi, vatsavaivat, päänsärky ja huimaus. Joidenkin epilepsialääkkeiden käyttöön voi myös liittyä käytösongelmia, keskittymisvaikeuksia ja mielialan vaihtelua. Haittavaikutusta voidaan yleensä vähentää aloittamalla pienimmällä mahdollisella annoksella, ja nostamalla annosta vähitellen tarvittavalle tasolle. (Eriksson, Seppälä, Nieminen & Heikkilä 2003, 27–28.)

### 3.4 Epilepsian leikkaushoito

Lääkehoito on esisijainen epilepsian hoitokeino, mutta noin 30 % epilepsiaa sairastavista kärsii kohtauksista lääkehoidosta huolimatta. Näiden potilaiden kohdalla voidaan selvittää leikkaushoidon mahdollisuutta hoitokeinona. (Terveyskylä 2022c.) Epilepsialeikkauksella poistetaan tai eristetään kirurgisesti epilepsiakohtauksia tuottavaa aivojen aluetta, eli epilepsiapesäkettä. Leikkauksella pyritään parantamaan tai lievittämään vaikean epilepsian oireita. Leikkauksen edellytyksenä tulee olla kohtauksien lähtökohdan tarkka paikantaminen. Leikkauksen riskit tulee myös ottaa tarkasti huomioon, niin, ettei toimenpiteestä aiheudu pysyviä haittoja potilaalle. Leikkauksen mahdollisuutta tulisi

harkita heti kun on käynyt ilmi, että asianmukaisilla lääkkeillä ei saada toivottua vastetta. Varhaislapsuuden epilepsioissa leikkaushoidon mahdollisuutta tulee arvioida mahdollisimman nopeasti, sillä vaikea epilepsia voi vaikuttaa pysyvästi lapsen älylliseen kehitykseen. Sitä parempi hyöty leikkauksesta saavutetaan, mitä nopeammin leikkaushoito toteutetaan. (Kälviäinen ym. 2016, 64–65.)

### 3.5 Ketogeeninen ruokavalio epilepsian hoidossa

Vaikean epilepsian hoitoon käytetään joskus myös ketogeenista ruokavaliohoitoa. Ketogeenisessä ruokavaliohoidossa hiilihydraattien määrä rajoitetaan ja rasvan määrää lisätään runsaasti, jolloin elimistö alkaa polttaa hiilihydraattien sijasta rasvaa energianlähteenä. Tällöin elimistö tuottaa ketoaineita vereen, jonka on todettu joissain tapauksissa auttavan hallitsemaan epilepsiakohtausten syntymistä. (Operto ym. 2023, 1058.)

Ruokavalio toteutetaan ravitsemusterapeutin ja dieettiin perehtyneen hoitajan yhteistyössä. Lasten ketogeeniseen dieettiin liittyy kuitenkin haittavaikutuksia, kuten väsymystä, ummetusta, ripulia, painon muutoksia ja kasvuhäiriöitä. Haittavaikutukset ovatkin tavallisin syy ruokavaliohoidon lopettamiseen. (Ketogeeninen dieettihoito lasten epilepsian hoidossa: käypähoito -suositus, 2020.) Ketogeenisen ruokavaliohoidon noudattaminen vaatii intensiivistä sitoutumista lapsipotilaan vanhemmilta, ja vaikuttaa usein koko perheen elämään. Vanhempien sitoutuminen ja ruokavalion tarkka noudattaminen ovat tärkeimpiä tekijöitä ruokavaliohoidon onnistumisessa. (Operto ym. 2023, 1058.)

### 3.6 Vagushermostimulaattorihoito

Vagushermostimulaatiota voidaan käyttää epilepsian hoitomuotona, jos lääkeshoidosta ei ole saatu toivottua vastetta, eikä leikkaushoito ole mahdollinen. Vagushermostimulaatiota voidaan käyttää lääkeshoidon ohella liitännäishoitona. Stimulaattori asennetaan rintakehän yläosan ihon tai ison rintalihaksen alle. Stimulaattorista lähtevä kaapeli on yhteydessä vagushermoon antaen sähköimpulsseja ja estäen mahdollisia kohtauksia. Vagushermostimulaatiolla voidaan yleensä vähentää kohtauksia tai lieventää niitä, mutta kohtauksettomuutta niillä saadaan harvoin saavutettua. (Kulju 2020; Kälviäinen ym. 2016, 71.)

### 3.7 Epilepsian oma hoito

Lapsen pitkäaikaissairaus muuttaa aina koko perheen elämää ja tuo mukanaan uusia arjen haasteita. Diagnoosi lapsen epilepsiasta voi aiheuttaa sekä lapsessa että vanhemmissa erilaisia tunteita. Usein koetaan epäuskoa, järkytystä, pelkoa, vihaa ja syyllisyyden tuntoa. Elämän muutoksesta ja epävakaisista tunteista huolimatta on tärkeää pyrkiä pitämään kiinni arjen rutiineista ja jatkaa mahdollisimman normaalia elämää. Säännöllinen päivittäinen lääkitys on epilepsian hoidon kulmakivi. Lisäksi omahoidolla on olennainen osa epilepsian hoitotasapainon saavuttamisessa. (Kälviäinen 2017, 78.) Omahoidolla tarkoitetaan niitä asioita, joita epilepsiaa sairastava voi itse tehdä, vaikuttaakseen omaan hoitotasapainoonsa ja hyvinvointiinsa (Terveyskylä 2022f). Omahoidon kulmakivi on omasta hyvinvoinnista huolehtiminen. Tähän kuuluu säännölliset elämäntavat, monipuolinen ravinto, säännöllinen ja riittävä uni, liikunta, sekä kohtauksia altistavien tekijöiden välttäminen. (Kälviäinen 2017, 78.)

Monipuolinen ravinto auttaa lasta kasvamaan ja kehittymään. Se on myös tärkeä osa hyvinvoinnista huolehtimista. (Terveyskylä 2022f.) Joskus epilepsiaa sairastavilla verensokerin laskeminen liian alas voi altistaa kohtaukselle, joten tämänkin takia säännöllinen ja monipuolinen ruokailu on osa epilepsian omahoitoa (Kälviäinen ym. 2017, 89).

Riittävä ja säännöllinen uni ovat tärkeitä epilepsian omahoidossa, sillä liian vähäiset yöunet voivat altistaa kohtauksille. Unirytmä on hyvä pitää säännöllisenä, jolloin myös riittävän unen määrästä on helpompi pitää kiinni. Jatkuvasta univajeesta syntynyt univelka on haitallista aivoille, ja voi aiheuttaa muistin ja oppimisen heikkenemistä. Tämä voi olla epilepsiaa sairastavilla lapsilla hyvin epäedullista, sillä epilepsia jo itsestäänkin voi vaikeuttaa lapsen oppimista. Riittävä liikkuminen päivän aikana voi parantaa unen laatua. (Kälviäinen 2017, 89.)

Säännöllinen liikunta on monin tavoin fyysistä ja psyykkistä terveyttä edistävä tekijä. Liikunta voi myös tuoda helpotusta pitkäaikaissairaudesta selviytymiseen. Liikunnan on todettu vähentävän kohtauksia noin kolmasosalla epilepsiaa sairastavista. Lapsille liikkuminen on luontaista ja tuo iloa. Epilepsia voi tuoda huolta vanhemmille joidenkin urheilulajien sopivuudesta. Lapsen pitäisi kuitenkin antaa liikkua ja harrastaa mahdollisuuksien mukaan niin kuin ikätoverinsakin. Vain joissain tapauksissa tarvitaan varovaisuutta ja aikuisen valvontaa, kuten uinnissa ja kiipeilyssä. Lapsen liikkua on hyvä muistaa säännöllinen ruokailu, eikä lapsen tulisi lähteä liikuntatunnille tai harrastuksiin nälkäisenä. Myös räsytysten jälkeinen palautuminen on hyvä ottaa huomioon. (Kälviäinen 2017, 120–122.)

Epilepsia-kohtauksille altistavia tekijöitä on hyvä oppia välttämään. Vilkkuvalot altistavat kohtauksille joillain henkilöillä, yleensä yleistävää epilepsiaa sairastavilla, mutta ei kaikilla. Joissain tilanteissa, kuten saunomisessa on hyvä muistaa kohtaus ja nesteytys. Myös omaa kehoa olisi hyvä kuunnella. Unen puute ja syömättömyys sekä kuume voivat myös olla laukaisevia tekijöitä. (Kälviäinen ym. 2017, 86.) Omahoitoon kuuluu myös kohtauksien seuraaminen ja kirjaaminen. Kohtauksista on hyvä pitää kirjaa, johon on hyvä kuvata kohtauksen ajankohta ja kuvaus kohtauksista. Vanhemmat voivat myös videoida lapsen kohtauksen. Myös hoidosta aiheutuvia haittavaikutuksia on hyvä seurata ja kirjata ne ylös. Nämä asiat ovat tärkeää tietoa lääkärille, jotta lapsi voi saada parhaat ohjeet oireiden hoitamiseksi. (Terveyskylä 2022f.)

## 4 EPILEPSIAN VAIKUTUS LAPSEN ELÄMÄÄN

Epilepsialla voi olla monimuotoisia vaikutuksia lapsen elämään ja koko perheeseen, niin kuin millä tahansa pitkäaikaissairaudella. Epilepsialla voi olla vaikutusta kognitiiviseen kehitykseen ja oppimiseen, lapsen psyykkiseen hyvinvointiin, minäkuvaan, tunteiden säätelyyn, sosiaalisiin suhteisiin, sekä koko perheen hyvinvointiin. (Rozensztrauch & Kołtuniuk 2022, 2277.) Epilepsiaan liittyvä leimautuminen, oppimisvaikeudet, kohtausten pelko ja impulsiivisuushäiriöt voivat vaikuttaa negatiivisesti lapsen sosiaaliseen- ja perhe-elämään sekä kouluttautumiseen. Näillä kaikilla taas on suurta merkitystä lapsen elämänlaatuun. (Ng 2023, 67.) Epilepsialla voi myös olla vaikutusta lapsen minäkuvan rakentumiseen ja itsetuntoon. Nuorilla epilepsia voi aiheuttaa erilaisuuden tunnetta, joka voi koetella nuoren identiteetin rakentumista. (Kälviäinen ym. 2016, 146.) Epilepsiaan liittyvä leimautuminen voi olla ahdistavaa ja onkin lapsilla usein suurin epilepsiaan liittyvä huolenaihe (Sillanpää & Jokiranta-Olkonieniemi 2017, 1906).

### 4.1 Lapsen kehitys ja oppiminen

Noin 70 %:lla epilepsiaa sairastavista lapsista kognitiivinen kehitys etenee ikätasoa vastaavalla tavalla, eikä älykkyydessä ole mitään poikkeavaa. Noin 20–30 %:lla epilepsiaa sairastavista lapsista kuitenkin kärsii arkielämää haittaavista neurologisista oireista asianmukaisesta lääkehoidosta huolimatta. (Kälviäinen ym. 2016, 147.) Kehitykseen ja oppimiseen liittyvät ongelmat voivat johtua useasta tekijästä, jotka liittyvät epilepsian etiologiaan, aivoissa oleviin muutoksiin, kohtausten määrään, epilepsialääkitykseen, neuropsykologiseen suoriutumiseen, ja ympäristötekijöihin (Mankinen, Kiviniemi & Rantala 2015).

Epilepsian aiheuttajalla on suuri vaikutus siihen, miten epilepsia vaikuttaa lapsen kehitykseen. Etenkin rakenteelliset poikkeavuudet ja aineenvaihdunnalliset häiriöt näyttävät olevan merkittävin syy lapsella esiintyviin kognitiivisiin häiriöihin. Taustalla olevan etiologian lisäksi varhainen ikä kohtausten alkaessa on toinen merkittävä tekijä, joka vaikuttaa epilepsiassa esiintyviin kehityksellisiin ja kognitiivisiin häiriöihin. Varhaislapsuudessa kehitys on voimakkaimmillaan, ja tuolloin puhjennut epilepsia voi vaikuttaa lapsen kokonaiskehitykseen. (Kälviäinen ym. 2016, 144.) Kliiniset tutkimukset ovat osoittaneet, että etenkin varhain lapsuudessa esiintyneet kohtaukset vaikuttavat aivojen kehitykseen ja lisäävät aivojen haavoittuvuutta myöhemmille kohtauksille. Myös kohtausten esiintymistiheydellä on osoitettu olevan yhteyttä siihen, kuinka paljon epilepsia vaikuttaa lapsen kehitykseen ja kognitiivisiin häiriöihin. (Rantanen, Eriksson & Nieminen 2011, 1499–1500.) Epäsopivalla lääkityksellä voi myös olla vaikutusta lapsen kognitiiviseen kehitykseen. Keskeisimmät lääkitykseen liittyvät ongelmat liittyvät väsymykseen ja mielialahäiriöihin, sekä käytösongelmiin. (Kälviäinen ym. 2016, 147; Rantanen ym. 2017, 39–43.) Myöhemmin lapsuudessa ja nuoruudessa esiintyvät kognitiiviset vaikeudet saattavat liittyä myös psykososiaaliseen sopeutumiseen, tai siihen, että lapselta ei vaadita hänen ikätasoaan vastaavaa oppimista (Rantanen & Eriksson, 2017). Epilepsiaan sairastumisen myötä ilmaantuvien oppimisvaikeuksien onkin ajateltu olevat seurausta useasta eri tekijästä ja näiden yhteisvaikutuksesta. Oppimisvaikeuksilla tiedetään olevan vaikutusta elämässä pitkään, vielä silloinkin, kun lapsi on parantunut epilepsiasta. Tämän takia oppimisvaikeudet on syytä tunnistaa varhain ja selvittää taustalla olevat syyt, jotta apua osataan tarjota oikealla tavalla. (Mankinen ym. 2015.)

Epilepsiaa sairastavilla lapsilla etenkin tarkkaavuuden häiriöt ovat yleisiä. Lähes puolella epilepsiaa sairastavista lapsista on todettu jonkin asteisia tarkkaavuuden häiriöitä. Tarkkaavuuden häiriöt voivat näkyä sekä huomiokyvyn heikkoutena, että ylivilkkautena ja impulsiivisuutena. Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriötä (ADHD) esiintyy eri arvioiden mukaan 12–70 %:lla epilepsiaa sairastavista lapsista. Toinen yleinen kognitioon vaikuttava ongelma on tiedonkäsittelyn vaikeus, jota esiintyy esimerkiksi toiminnanohjauksessa, reaktioajoissa, prosessointinopeudessa ja työmuistissa. Kielellisiä vaikeuksia on noin 20–30 %:lla epilepsiaa sairastavista lapsista. Myös muistivaikeudet ovat yleisiä. Vaikeuksia on todettu etenkin työ- ja säilömuistissa, sekä asioiden mieleen palauttamisessa. Nämä kognitiiviset vaikeudet ovat merkittävä riski lapsen oppimisvaikeuksille. Varhainen diagnostiikka ja oikeanlaisen hoidon löytäminen ovat tärkeitä, jotta oppimisen ja kielelliset vaikeudet pystytään minimoimaan. (Strekas, Ratner, Berl & Gaillard 2023, 207–19.) Osalla epilepsiaa sairastavista lapsista oppimisvaikeudet saattavat olla hyvin lieviä tai mennä ohi, kun kohtaukset on saatu hallintaan (Kälviäinen ym. 2016, 149).

Kognitiivisen kehityksen lisäksi käyttäytymisen ongelmat, sekä jonkin asteiset älylliset vammot ovat yleisiä epilepsiaa sairastavilla lapsilla. Noin kolmasosalla epilepsiaa sairastavista lapsista todetaan älyllinen kehitysvamma, ja noin 20 %:lla muita lievempiä oppimisvaikeuksia. Näillä epilepsiaan liittyvillä ongelmilla voi olla jopa suurempi vaikutus elämänlaatuun kuin itse kohtauksilla. Epilepsialla on vaikutusta kognitiiviseen ja psykososiaaliseen kehitykseen ja näin ollen myös lapsen koulutukselliseen menestykseen ja ammattitaitoon. Epilepsialla voi siis olla hyvin pitkäaikaisia vaikutuksia lapsen elämään myös kohtausten lakkaamisen jälkeen. (Sokka ym. 2017; Linnakivi & Metsähonkala 2021, 933.)

#### 4.2 Lapsen psyykinen hyvinvointi

Epilepsialla on vaikutusta lapsen elämään myös kohtausten välillä. Vaikka epilepsia ei sinänsä vaikuttaisikaan lapsen kehitykseen, on epilepsioilla usein vaikutusta lapsen psyykkiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun. (Kälviäinen ym. 2016, 144.) Lähes puolella epilepsiaa sairastavista lapsista voidaan todeta jonkin asteisia mielenterveyteen liittyviä ongelmia. Joka neljännellä mielenterveyden ongelmat ovat niin merkittäviä, että ne vaikuttavat lapsen toimintakykyyn ja jokapäiväiseen elämään. Mielenterveyteen liittyvät ongelmat ovat yleisiä erityisesti silloin, kuin kohtauksia tulee tiheästi tai epilepsian hoitovaste on huono. Yksi yleisimmistä psyykkisistä ongelmista epilepsiaa sairastavilla lapsilla on ADHD, eli aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö. Autismikirjonhäiriöt ovat myös huomattavasti yleisempiä epilepsiaa sairastavilla, kuin muilla lapsilla. Tähän voi kuulua kaavamaiset rutinit, voimakkaat kiinnostuksen kohteet, sekä haasteet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Epilepsiaa sairastavilla on tutkimusten mukaan 8–10 kertainen riski autismikirjon häiriöille. Masennusta ja ahdistusta esiintyy noin joka viidennellä epilepsiaa sairastavalla lapsella. Masennuksen ja ahdistuksen syynä ovat usein kohtausten pelko, sekä ympäristön suhtautuminen lapsen sairauteen. Epilepsiaan liittyvä leimautuminen on valtaosalla lapsia suurin epilepsiaan liittyvä huolenaihe. (Sillanpää & Jokiranta-Olkonieni 2017, 1906–1909.)

Epilepsiaan liittyvien mielenterveyden ongelmien syyt voivat olla moninaisia. Esimerkiksi epilepsian varhainen alkamisikä, aivovaurioiden keskushermostovauriot voivat olla riski mielenterveyteen liittyviin ongelmiin. Mielenterveyden häiriöiden taustalla on elimellisten ja perinnöllisten syiden lisäksi



usein huoli sairaudesta, leimautumisen pelko sekä vanhempien liiallinen huoli lapsen sairaudesta. (Sillanpää & Jokiranta-Olkonen 2017, 1906–1909.) Lapsen sairauteen liittyvät pelot voivat olla hyvin voimakkaita, ja joskus pelko kohtauksista voi hallita elämää enemmän, kun itse kohtaukset. Epilepsiaan liittyy usein tunne siitä, että aina on oltava varuillaan, koska kohtaus voi tulla missä ja milloin vain. Vanhemmat, tai itse lapsi voivat kohtauksen pelossa välttää asioiden tekemistä, kuten yksin olemista, tai harrastustoimintaan osallistumista. Joissain vaikeissa taudinkuvissa tällainen voi olla tarpeellista, mutta yleensä pitäisi pyrkiä siihen, että lapsi voi tehdä samoja asioita kuin muutkin. (Eriksson ym. 2003, 60.) Epilepsiasta aiheutuvien rajoitusten on todettu olevan suoraan yhteydessä siihen, kuinka stressaavaksi lapset kokevat sairautensa. Epilepsiaa sairastavat lapset voivat usein harrastaa ja leikkiä aivan kuten ikätoverinsa. Vain tietyissä tilanteissa tarvitaan erityistä varovaisuutta, kuten uimisessa, jossa on aina oltava pelastustaitoinen valvoja mukana. (Ng 2023, 72.)

#### 4.3 Lapsi päiväkodissa ja koulussa

Epilepsiaa sairastavat lapset voivat olla päivähoidossa ja käydä koulua niin kuin muutkin lapset. Tärkeintä on käydä läpi lapsen epilepsia varhaiskasvatuksen ja koulun opettajien kanssa. Lasta hoitavilla aikuisilla tulee olla hyvä tietämys sairaudesta ja kohtauksissa toimimisesta. Vaikka lapsi olisi lääkityksen ansiosta kohtaukseton, voi lapsella olla yleisen kehitysviiveen, tarkkaavaisuuden ja kielellisten vaikeuksien takia erityisen tuen tarve. Varhaiskasvatuksessa tukitoimet suunnittelee moniammatillinen työryhmä, ja ne kirjataan varhaiskasvatussuunnitelmaan (VASU). (Kälväinen ym. 2016, 154.)

Koulunkäynnissä on tärkeää pitää huolta hyvästä yhteydenpidosta kodin ja koulun välillä. Opettajan kanssa on tärkeää käydä läpi, minkälaisia lapsen epilepsia-kohtaukset ovat ja miten kohtauksen sattuesssa tulisi toimia. Epilepsialääkityksellä voi myös olla vaikutusta esimerkiksi lapsen käytökseen ja toimintakykyyn, josta opettajan on hyvä tietää. (Epilepsialiitto 2024a.) Koulun henkilökunnan on hyvä tietää myös, jos jokin ulkoinen tekijä voi laukaista kohtauksen. Jos lapsella on käytössä epilepsia-kohtauksiin käytettävät ensiapuläkkeet, on hyvä sopia opettajan kanssa pitääkö lapsi lääkkeet itsellään, vai säilyttääkö opettaja ne. Opettajalla tai muulla koulun työntekijällä, kuten terveydenhoitajalla, on hyvä olla valmius antaa ensiapuläkettä tarvittaessa. Koulun kanssa on hyvä sopia myös siitä, halutaanko lapsen epilepsia ottaa esille luokassa, jotta luokkakaverit osaavat suhtautua sairauteen asiallisella tavalla, ja mahdollisesti auttaa kohtauksen sattuesssa. (UKK-instituutti; Terveyskylä 2022.) Epilepsia-kohtaukset ja muutokset lääkityksessä voivat aiheuttaa vaihtelua lapsen voinnissa, ja koulun on hyvä tietää tästä, jotta opetus ja vaatimukset voidaan sopeuttaa lapsen vointiin. Myös koulun osalta tiedottaminen on tärkeää, jos huomataan muutoksia lapsen toimintakyvyssä tai mielialassa. (Terveyskylä 2022a.)

Joskus epilepsia voi aiheuttaa haasteita oppimiseen, etenkin keskittymisen ja vireystilan säätelyssä, kielellisessä taidossa, muistissa, lukemisessa, kirjottamisessa, luetun ymmärtämisessä tai matematiikassa. Lapsen oppimisen taidot, keskittyminen ja vireystila voivat vaihdella paljonkin päivästä toiseen, tai yhden päivänkin aikana. Tämä on hyvä ottaa huomioon ja sovittaa työn määrä ja vaatimuksen lapsen voinnin mukaan. (Terveyskylä 2022a.) Oppimisvaikeuksien vuoksi lapsi voi tarvita tehostetun- tai erityisen tuen päätöstä. Tehostettua tukea saavalle lapselle laaditaan oppimissuunnitelma, johon voi kuulua tukiopestusta tai eriytettyä opetusta. Tukeen voi kuulua myös ryhmä- tai

luokkakohtainen avustaja. Erityistä tukea saaville lapsille laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Erityiseen tukeen voi kuulua yksilöllistetty oppimäärä ja henkilökohtainen avustaja. (Metso 2023.)

#### 4.4 Lapsen sosiaaliset suhteet ja harrastukset

Lapsuusiän epilepsia on monimuotoinen neurologinen sairausoireyhtymä, joka voi kohtausten lisäksi aiheuttaa neurologisia, kognitiivisia ja psyykkisiä ongelmia, joilla voi kaikilla olla vaikutusta lapsen sosiaalisen vuorovaikutuksen muodostumiseen (Kälviäinen ym. 2016, 8). Lapsi voi kokea olevansa erilainen sairautensa takia. Kavereilla ei ole epilepsiaa ja siihen liittyviä rajoituksia, jonka takia epilepsia erottaa lapsen joukosta. Joukkoon kuulumattomuuden ja erilaisuuden tunne voi aiheuttaa lapselle sosiaalista vetäytymistä. (Kälviäinen ym. 2016, 146.) Sosiaalisten suhteiden muodostumista voi vaikeuttaa myös leimautumisen pelko. Epilepsialla voi olla vaikutusta minäkuvaan ja ehjän identiteetin rakentumiseen, joka voi osaltaan myös vaikuttaa sosiaalisten suhteiden rakentumista. (Kälviäinen ym. 2016, 153.) Epilepsiaan liittyvä arvaamattomuus voi myös varjostaa arkea ja sosiaalisiin tilanteisiin osallistumista. Kohtaus voi tulla missä ja milloin vai siihen pitää jossain määrin osata varautua. Vanhempien liiallisen kohtausten pelon ja varovaisuuden vaarana on ylihuolehtiminen. Vanhemmilla saattaa olla suuri pelko kohtauksista, jonka takia he lapsen turvallisuutta ajatellen rajoittavat lapsen tekemisiä kavereiden kanssa. (Eriksson ym. 2003, 60.) Epilepsiasta aiheutuvien rajoitusten on todettu olevan suoraan yhteydessä siihen, kuinka stressaavaksi lapset kokevat sairautensa. Turhia rajoituksia tulisikin välttää, ja lapsen pitäisi pystyä elämään turvallisessa ympäristössä mahdollisimman samanlaista elämää kuin muutkin ikäisensä. (Ng 2023, 72.)

Harrastus voi olla lapselle suuri voimavara, joka tuo onnistumisen kokemuksia, uusia ystäviä ja uusia taitoa (Kelola 2024). Jos hoito on hyvässä tasapainossa, voi epilepsiaa sairastavat lapset voivat usein harrastaa ja leikkiä aivan kuten ikätoverinsa. Harrastusten vetäjällä on kuitenkin hyvä olla tietoa sairaudesta ja valmiudet toimia kohtauksen sattuessa. Tietyissä tilanteissa tarvitaan erityistä varovaisuutta, kuten uimisessa, jossa on aina oltava pelastustaitoinen valvoja mukana. (Terveyskylä 2022b.) Liikunnalla on paljon fyysistä ja psyykkistä terveyttä edistäviä tekijöitä ja liikunta on epilepsiaa sairastaville lapsille yhtä tärkeää kuin muillekin. Tutkimusten mukaan epilepsiaa sairastavat ovat huomanneet liikunnan jopa vähentävän kohtauksiaan. Vain hyvin harvoilla epilepsiaa sairastavilla liikunta voi lisätä kohtauksia. (Kälviäinen ym. 2016, 120.) Riittävä liikunta ja aktiivisuus päivän aikana usein myös parantaa unen laatua, joka taas voi vaikuttaa positiivisesti epileptisten kohtausten hallintaan (Lin ym. 2021).

#### 4.5 Lapsen tukeminen

Lapsen pitkäaikaissairaudella on aina suuri vaikutus lapsen elämään monella osa-alueella. Epilepsiaan sairastuminen voi etenkin kouluikäisillä lapsilla olla suuri kriisi, jota tulisi käsitellä. (Kälviäinen ym. 2017, 82.) Lapsen sopeutumiseen ja sairauden kanssa jaksamiseen vaikuttavat omien voimavarojen lisäksi suuresti toisten ihmisten tuki. Tärkein tuki on yleensä perhe, mutta myös ystävät, koulu, päiväkotia, isovanhemmat ja muut läheiset ihmiset voivat tarjota merkittävää tukea. Myös hoitohenkilökunta voi olla lapsen tukena ja vastata mieltä painaviin kysymyksiin. (Storvik-Sydänmaa,

Kaisvuo, Talvensaari & Uotila 2015.) Vanhempien tuella on todettu olevan suuri vaikutus siihen, miten lapsi kokee epilepsian vaikuttavat elämäänsä. Sosiaalisella tuella, tai sen puutteella on osoitettu olevan jopa suurempi vaikutus epilepsiaa sairastavan lapsen elämänlaatuun kuin itse kohtauksilla. (Ng 2023, 65.) Lapsen vanhempia tulisi ohjata ja kannustaa olemaan lapsen tukena ja näyttää oikeanlaista asennetta sairautta kohtaan. Epilepsian näkyminen ja siitä puhuminen vaihtelevat perheiden mukaan. Vanhempien tulisi puhua epilepsiasta avoimesti lapselle sopivalla ja ymmärrettävällä tavalla. Jos vanhemmat eivät halua puhua epilepsiasta, tai piilottelevat sitä muilta, tulee lapsellekin helposti mielikuva, että kyseessä on paha ja hävettävä asia. Hoitavan tahon vaikutus näyttää olevan epilepsiaan suhtautumisessakin tärkeää. Mitä tyytyväisempiä vanhemmat ovat olleet lapsensa epilepsian hoitoon ja saamaansa tukeen, sitä helpompi heidän on suhtautua sairauteen ja puhua siitä niin kotona, kuin kodin ulkopuolellakin. (Eriksson ym. 2003, 65–67.)

#### 4.6 Opas lapselle

Epilepsia on sairaus, jolla voi olla suurta vaikutusta lapsen elämään monella ei osa-alueella. Fyysisten haasteiden lisäksi epilepsia voi aiheuttaa psyykkistä taakkaa erilaisuuden ja rajoitusten pelossa. Tieto epilepsiasta lisää sairastavan lapsen hyvinvointia, ja helpottaa suhtautumista omaan sairauteen. Riittävän tiedon avulla lapsen on helpompi käsitellä negatiivisiakin tunteita ja tilanteita, joita sairaus tuo tullessaan. (Eriksson ym. 2003, 9–10.) Joskus vanhempien voi olla vaikea kertoa sairaudesta lapselle. Lapsi on kuitenkin potilas, johon sairaus ja hoito kohdistuvat ja hänellä on oikeus saada ymmärryksensä ja kehitystasonsa mukaista tietoa sairaudestaan. (Lönngqvist 2014, 50.) Tieto lisää lapsen turvallisuutta myös silloin kun joudutaan käsittelemään vaikeita asioita (Heikkilä-Halttunen 2010, 280). Lapselle tulisi esittää tietoa hänen ikätasoaan vastaavalla tavalla. Koululainen tarvitsee ja pystyy ymmärtämään jo tarkempaa tietoa sairaudestaan, sen syistä, ja sairauden hoidosta. (Kälviäinen ym. 2016, 146.) Sairastavan lapsen sisarukset tarvitsevat myös ikätasonsa mukaista tietoa sisaruksensa sairaudesta. Näin heidän voi olla helpompi ymmärtää esimerkiksi, miksi vanhempi joutuu hoitamaan ja kiinnittämään huomioita enemmän sairastavaan sisarukseen. (Lönngqvist 2014, 51.) Opas voi olla myös vanhemmille keino kertoa sairaudesta lapselleen. Vanhempi ja lapsi voivat lukea opasta yhdessä ja keskustella sairaudesta sekä siitä heränneistä kysymyksistä.

Opasta toteuttaessa tulisi pitää aina mielessä kenelle opas on suunnattu. Oppaassa tulisi olla esitettynä kaikki sairauden ja hoidon kannalta oleelliset asiat, mutta niin, ettei oppaasta tulisi liian pitkä. Oppaassa esitetty kieli tulisi olla sellaista, että kohderyhmänkin on sitä helppo ymmärtää. Jos tekstissä käytetään vaikeita, esimerkiksi lääketieteeseen tai anatomiaan liittyviä sanoja, tulisi ne olla selitettynä. (Kynäs ym. 2007, 126–127.) Opas tulisi myös olla lapsille mielenkiintoisessa muodossa. Kuvat ovat tärkeässä asemassa opasta tehdessä. Kuvituksen tehtävä on voimistaa ja tehdä tekstissä esitetyt asiat näkyviksi. Vaikeaksi miellettyjä aiheita käsittelevissä lasten kirjoissa kuvalla voi olla pehmentävä ja tekstiä tukeva vaikutus. Lapsi voi myös palauttaa tekstistä luetun tiedon kuvien avulla myöhemmin mieleensä selaillessaan opasta. (Heikkilä-Halttunen 2010, 13, 280.)

## 5 KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa epilepsiaa sairastaville lapsille opas, joka on käytössä lasten ja perheiden ensitietokursseilla. Tavoitteena on lisätä epilepsiaa sairastavien lasten tietoutta sairaudestaan ikätasoaan vastaavalla tavalla.

## 6 KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyö toteutettiin kehittämistyönä. Kehittämistyöllä tarkoitetaan tiedonhaun tai tutkimuksen tuloksena saadun tiedon käyttämistä uusien tuotteiden, prosessien tai menetelmien kehittämiseen, sekä myös jo olemassa olevien olennaiseen parantamiseen (Suomen virallinen tilasto (SVT)). Tässä työssä tiedonhaun avulla kehitettiin työn tilaajan tarpeeseen uusi tuote. Kehittämistyön menetelmät tarkoittavat käytännön keinoja ja työskentelytapoja, joiden avulla päästään kehittämistyön tavoitteisiin. Kehittämistyön menetelmiä on lukuisia ja kehittämisen eri vaiheissa voidaan käyttää useita menetelmiä ja välineitä. Eri menetelmillä on kehittämistyössä erilaisia tehtäviä, siksi niitä tarvitaan yleensä useampia kehittämistyön aikana hyvän lopputuloksen saavuttamiseksi. (Salonen, Eloranta, Hautala & Kinos 2013, 55–56.) Kehittämistyö aluksi mietitään tavoitteet, suunnitellaan kehittämistyön toteutus ja aikataulu, valitaan menetelmä ja mietitään, miten valmista tuotosta arvioidaan. Tämän jälkeen etsitään lähteitä tietoperustaan ja jäsenellään sisältö tämän etsityn tietoperustan pohjalta. (Kostamo, Airaksinen & Vilka 2022.) Tässä kehittämistyössä menetelminä käytettiin tiedon hakua tieteellisistä tietokannoista, kehittämistyön kannalta oleellisen tiedon poimimista ja tiedon koaamista yhteen. Näiden tietojen perusteella koottiin opas. Itse oppaassa menetelmänä käytettiin myös esittäviä menetelmiä, kun luotiin visuaalista ja lapsille soveltuvaa opasta.

### 6.1 Toimeksiantajan kuvaus

Tämän työn tilaaja on Coronaria kuntoutuspalvelut Oy. Coronaria kuntoutuspalvelut Oy on Kelan palveluntuottaja, joka järjestää vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja ympäri Suomen. Kuntoutuspalveluihin kuuluu sopeutumisvalmennuskursseja epilepsiaa sairastaville lapsille ja heidän perheilleen. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat kuntouttavaa toimintaa, jossa epilepsiaa sairastavat lapset ja heidän perheensä saavat jakaa kokemuksiaan ja ajatuksiaan muiden samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Kurssilta lapsiperhe saa ohjausta elämäntilanteeseen, tietoa sairaudesta sekä keinoja ja voimavaroja arjesta selviytymiseen. Sopeutumisvalmennuskurssit tarjoavat myös vertaistukea ja rentouttavat puitteet kuntoutukseen. Tänä päivänä Coronaria on yksi Suomen merkittävimmistä terveydenhuollon yrityksistä ja suurimmista toimijoista ainoa, joka on täysin suomalaisessa omistuksessa. (Coronaria julkaisuaika tuntematon.)

### 6.2 Suunnittelu

Kehittämistyö prosessiin sisältyy seitsemän vaihetta, joiden mukaan edetään. Ensimmäinen vaihe on kehittämistarpeen tunnistaminen. Työssä on todettu tarve jollekin uudistukselle, tai uudelle tuotokselle, jonka pohjalta työtä lähdetään toteuttamaan. (Salonen ym. 2013, 52; Kostamo ym. 2022, 15.) Kehittämistyö alkoi siis kehittämistarpeen, eli aiheen valinnalla. Aihe löytyi koulun aihehauksesta, jossa organisaatiot ovat laittaneet tarvitsemiaan tuotosehdotuksia esille opiskelijoiden valittavaksi. Aiheeksi valikoitui opas epilepsiaa sairastaville lapsille. Aihe valikoitui konkreettisen tarpeen ja kiinnostavuuden pohjalta. Kiinnostusta lisäsi myös toteuttaa opas, joka olisi hyödyllisessä käytössä sopeutumisvalmennuskursseilla, ja oppaalle suunnatut lapset hyötyisivät tuotoksesta.

Kehittämistyön aluksi tulee asettaa tavoitteet, suunnitella työn toteutus, valita menetelmä, jota kehittämistyössä käytetään, suunnitella työlle aikataulu, sekä miettiä miten valmista tuotosta arvioi-

daan. (Kostamo ym. 2022, 15.) Alkuvaiheessa on myös hyvä ideoida luovasti mitä muutettavaa kehitystyöllä halutaan saada aikaan, ja miten tavoitteeseen päästään (Salonen ym. 2013, 53). Tämän työn tuotoksella haluttiin saada aikaan opas, jonka avulla epilepsiaa sairastavien lasten on helppo saada tietoa sairaudestaan. Tavoitteeseen pääsemisen havainnointi tuntui helpolta selkeän suunnitelman sekä aikataulun ansiosta. Työtä suunniteltaessa käytiin myös työn tilaajan kanssa läpi heidän toiveitaan ja tarpeitaan.

Opinnäytetyöprosessi alkoi syksyllä 2023 aihekuvauksen laatimisella. Tavoitteeksi asetettiin tuottaa opas toimeksiantajan tarpeiden mukaan, ja samalla kirjoittaa raportti Savonia ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti. Aikataulu oli työn edetessä joustava, mutta tavoite oli saada työ valmiiksi keuhään 2024 mennessä. Välissä oli tiiviimpiä koulujaksoja ja harjoittelujaksoja, joiden aikana prosessi oli hetkellisesti sivussa. Aiheen ja aikataulun hahmotuttua alkoi aihekuvauksen työstäminen. Aihekuvaukseen haettiin tieteellisiä tutkimusartikkeleita aiheesta, josta alkoi rakentua teoriapohjaa. Aihekuvaukseen kuvattiin myös työn tarkoitusta, eettisiä näkökulmia ja työn etenemisen aikataulua. Aihekuvauksen valmistuttua siirryttiin työsuunnitelman tekemiseen loppusyksystä 2023.

Salosen ym. (2013, 59–60) mukaan kolmas vaihe kehittämistyössä on suunnitteluvaihe. Tässä vaiheessa tarkennetaan kehittämistehtävää aikaisemman ideoinnin ja alustavan suunnitelman pohjalta sekä täsmennetään kehittämistyön realistisia tavoitteita. Työsuunnitelmassa perehdyttiin syvemmin aiheeseen ja pyrittiin etsimään juuri kehittämistyön aiheen kannalta oleellista tietoa. Suunnitteluvaiheessa pohdittiin myös oppaan kohderyhmää ja sitä, minkälainen on hyvä opas juuri lapsille. Tässä otettiin huomioon myös aihe, joka voi olla juuri sairastuneelle lapselle hankala käsitellä.

Tietoa työhön haettiin tietokannoista kuten Cinahl ultimate, PubMed, Terveysportti, MEDIC, finna ja muusta aiheeseen liittyvästä kirjallisuudesta. Tietoa haettiin vain luotettavista tietokannoista, ja tieteellisiä tutkimusartikkeleita käytettäessä tarkistettiin tutkimuksen luotettavuus tarkistamalla esimerkiksi tutkimuksen laajuus, ajankohta ja toteutus paikka. Tieteelliset tutkimusartikkelit rajattiin niin, että ne olivat enintään 10 vuotta vanhoja. Työtä varten haettiin tietoa yleisesti lasten epilepsiasta. Teoriatietoa haettiin myös siitä, kuinka epilepsia vaikuttaa lasten elämään, ja minkälaista tukea heidän tulisi saada sairautensa kanssa. Työtä tehdessä selvitettiin myös, miksi opas epilepsiaa sairastaville lapsille on tärkeä toteuttaa, minkälainen on hyvä opas lapsille, mitä sen tulisi sisältää ja miten tieto tulisi esittää, jotta se on lapsille helposti ymmärrettävää ja kiinnostavaa lukea. Tietoa hakiessa käytettiin suomenkielisiä hakusanoja: epilepsia, lasten epilepsia, lasten epilepsian hoito, lasten epilepsian lääkehoito, epileptinen kohtaus, epilepsian vaikutus lapsen elämään, opas lapsille, ketogeeninen ruokavalio epilepsian hoidossa lapsilla ja englannin kielen sanoja: epilepsy, epilepsy with children, epilepsy treatment with children, seizures.

Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa tuotiin myös esille opinnäytetyön aikataulua, tavoitteita, sisällön rakennetta ja ympäristöä, jotka tarkentuivat työn edetessä. Tietoperustan sisältöä hahmoteltiin pääteemojen mukaan, joihin alettiin syventyä tarkemmin. Opinnäytetyön suunnitelmavaiheessa kirjoitettiin myös opinnäytetyösopimus työn tilaajan ja ohjaavan opettajan kanssa.

### 6.3 Kehittämistyön toteutus

Salosen ym. (2013, 62) mukaan kehittämistyön toteutus alkaa heti kun suunnitelma on valmis ja hyväksytty. Toteutusvaiheessa edetään aikaisemmin laaditun suunnitelman mukaisesti, joka usein tarkentuu työn edetessä. Opinnäytetyön suunnitelma hyväksyttiin tammikuussa 2024, jolloin aloitettiin työn toteutus. Toteutusvaihe on yleensä hyvin työlästä, mutta myös opettavaista monella osa-alueella (Salonen ym. 2013, 58). Olennainen osa toteutusvaihetta on kehittämiskohteeseen liittyvä tiedonhaku, joka toteutetaan perehtymällä jo olemassa olevaan tietoon (Ojasalo, Moilanen & Rita-lahti 2014, 24).

Työn perustana oli hyvä ja laaja teoria perusta, jota oli suunnitteluvaiheessa kerätty, ja toteutusvaiheessa laajennettiin edelleen. Teoriapohjaa kerättiin käyttämällä aiheeseen liittyvää kirjallisuutta, kansainvälisiä tutkimusartikkeleita ja tieteellisiä tutkimusjulkaisuja. Opas toteutettiin käyttämällä Canva-ohjelmaa. Oppaan toteutus aloitettiin suunnittelemalla oppaan rakennetta ja pitämällä mielessä, mitkä ovat olennaisimmat asiat, jotka oppaassa tulee olla esillä. Asioiden esittämisyjärjestyksessä mietittiin niiden tärkeysjärjestystä, joka tuntui loogisimmalta tavalta esittää asiat. Tässä vaiheessa mietittiin myös, kuinka asiat saa esitettyä tavalla, joka on lapsille helppoa, ymmärrettävää ja mielenkiintoista luettavaa. Lapsi on potilas, johon sairaus kohdistuu ja hänellä on oikeus saada ymmärryksensä ja kehitystasonsa mukaista tietoa sairaudestaan (Lönnqvist 2014, 50). Turha ammatti-kielen tai termien käyttö voi tehdä tutustakin asiasta vieraan. Joissain tapauksissa opas voi kuitenkin auttaa lukijaa tutustumaan uuteen sanastoon, jota hoidon tutkimusten aikana tulee kuulemaan. (Hyvärinen 2005.) Opas on pyritty toteuttamaan niin, että siinä on oleellinen tieto lapsille sopivalla tavalla esitettynä. Kieli on pyritty pitämään selkeänä, eikä vaikeita lääketieteeseen liittyviä sanoja ole käytetty, tai ne on selitetty lapsille ymmärrettävällä tavalla. Hyvärisen (2005) mukaan oppaissa oleva neuvo toimii parhaiten, kun se on perusteltu. Tämä on pidetty opasta tehdessä mielessä asettamalle kehotusten perään perustelu, esimerkiksi: Muista ottaa lääkärin sinulle määräämät lääkkeet, ne auttavat kohtauksia pysymään poissa.

Opas suunniteltiin ja toteutettiin käyttämällä Canva-ohjelmaa. Oppaassa esitetään kuvien ja selkeän tekstin avulla esimerkiksi, mitä epilepsia on, mistä epilepsia-kohtaukset johtuvat, miten epilepsiaa hoidetaan, minkälaisia vaikutuksia epilepsialla on lapsen elämään ja miten epilepsia-kohtauksen sat-tuessa tulisi toimia. Oppaaseen on sisällytetty myös osioita, joihin lapsi voi itse kirjoittaa ajatuksiaan vahvuuksistaan, unelmistaan ja muista mietteistään.

Miellyttävä ulkoasu ja tekstin järkevä asettelu lisäävät tekstin luettavuutta. Tekstissä olevaa asiaa voi vielä selventää kuvilla. (Hyvärinen 2005.) Oppaassa kiinnitetään huomioita lapsille sopiviin tapoihin esittää asiat, esimerkiksi käyttämällä kuvia. Kuvat myös voimistavat ja tekevät näkyväksi tekstin luomia mielikuvia, sekä niillä voi olla vaikeaksi mielletyissä aiheissa pehmentävä vaikutus (Heikkilä-Halttunen 2010, 280).

Oppaan toteutus sijoittui kevääseen 2024. Oppaan teko alkoi maaliskuussa 2024, ja se lähetettiin toimeksiantajalle arvioitavaksi toukokuussa 2024. Toimeksiantaja antoi muutamia lisäys ehdotuksia, joiden mukaan opasta muokattiin. Lopullinen versio oppaasta viimeistelyjen jälkeen lähetettiin Coronaria kuntoutusyhtymän käyttöön toukokuun 2024 loppupuolella.

## 6.4 Arviointi

Salosen ym. (2013, 64) mukaan kehittämistyön seitsemästä vaiheesta arviointi on kuudes, eli toiseksi viimeinen. Yleensä arviointi kuitenkin kulkeutuu mukana kehittämistyön kaikissa vaiheissa. Arviointia voidaan tehdä jo ennen arvioitavaa toimintaa, arvioimalla toteutussuunnitelmaa. Kehitystoiminnan aikana voidaan arvioida alustavia tuotoksia, niiden valmistumisen eri vaiheissa. Toteutuksen tultua päätökseen voidaan arvioida sitä, minkälaisia vaikutuksia kehittämistoiminnalla saatiin aikaan. Arviointiin ei ole olemassa yhtä oikeaa tapaa tai menetelmiä, vaan arviointitapoja ja välineitä on paljon, ja käytettävät menetelmät voivat vaihdella niin kehittämistyön, kuin kehittämistyön vaiheenkin mukaan. Arvioinnin muotoja voivat olla esimerkiksi itsearviointi, ulkoinen arviointi ja vertaisarviointi. (Salonen ym. 2013, 64–65.)

Kehittämistyössä arviointia suoritettiin kaikissa vaiheissa. Aluksi arvioitiin kehittämistyön aiheen rajaamista, sekä suunnitelman toimivuutta. Toteutusvaiheessa alustavaa tuotosta arvioitiin, jotta sitä osattiin kehittää oikeaan suuntaan. Työn loppuvaiheessa työn onnistumista arvioitiin konkreettisesti webropol-kyselyllä.

Coronaria kuntoutuspalveluiden työntekijätiimi arvioi työn toimivuutta ja käytettävyyttä ja antoivat palautetta siitä, vastasiko työ sitä mitä tavoiteltiin. Coronaria kuntoutuspalveluiden työtiimille toteutettiin anonymi Webropol- kysely, jossa esitettiin monivalintakysymyksiä liittyen työn asiasisältöön, visuaalisuuteen, työn selkeyteen ja työn pituuteen. Palautekyselyn tulokset olivat kaikin puolin positiiviset. Työhön tuli muutamia ehdotuksia lauseiden muokkaamiseen ja lisäämiseen, joiden perusteella työtä muokattiin.



## 7 POHDINTA

Opinnäytetyö toteutettiin kehittämistyönä. Kehittämistyön tarkoitus oli tuottaa epilepsiaa sairastaville lapsille opas, joka on käytössä lasten ja perheiden ensitietokursseilla. Tavoitteena oli lisätä epilepsiaa sairastavien lasten tietoutta sairaudestaan ikätasoaan vastaavalla tavalla. Aihe valikoitui konkreettisen tarpeen ja aiheen kiinnostavuuden pohjalta. Toiveissa oli toteuttaa kehitystyö, joka tulisi konkreettiseen käyttöön. Kiinnostus lastenhoitotyöhön vahvisti entisestään aiheen valintaa.

Epilepsia on yleisin lapsilla esiintyvä neurologinen sairaus. Joka vuosi noin 800:lle alle 15-vuotiaalle lapselle aloitetaan epilepsialääkitys. (Rantanen & Eriksson 2017.) Kohtausten lisäksi epilepsialla on usein vaikutusta lapsen kognitiiviseen kehitykseen, psyykkiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Tieto epilepsiasta lisää sairastavan lapsen hyvinvointia, ja helpottaa suhtautumista omaan sairauteen. Riittävän tiedon avulla lapsen on helpompi käsitellä negatiivisiakin tunteita ja tilanteita, joita sairaus tuo tullessaan. (Eriksson ym. 2003, 9–10.) Lapsi on potilas johon sairaus ja hoito kohdistuvat, ja hänellä on oikeus saada ymmärryksensä ja kehitystasonsa mukaista tietoa sairaudestaan (Lönqvist 2014, 50).

### 7.1 Kehittämistyön toteutuksen ja tuotoksen pohdinta

Kehittämistyö tuotetaan yhdessä työelämäkumppanin tarpeeseen, joko luomalla kokonaan uusi tuotos, tai parantamalla jo olemassa olevaa (Kostamo ym. 2022, 15). Tässä opinnäytetyössä on tuotettu kehittämistyönä epilepsiasta kertova opas lasten ja perheiden ensitietokursseille, jotta epilepsiaa sairastavat lapset saavat tietoa sairaudestaan ikätasoaan vastaavalla tavalla.

Tämä opinnäytetyö on toteutettu (Salosen ym. 2013, 52) konstruktivistisen mallin mukaan, jossa lineaarisuus ja syklisyys ilmenevät eri vaiheissa. Konstruktivistisessa mallissa toteutus, havainnointi, reflektio ja uudelleen suuntautuminen toistuvat, kunnes tuotos on saatu valmiiksi ja sen voi julkaista (Salonen 2013, 54). Tämä koettiin hyväksi malliksi toteuttaa tuotosta, sillä jatkuva työn havainnointi ja arvioiminen auttoivat huomioimaan kehitettäviä kohtia ja työstämään tuotosta oikeaan suuntaan. Konstruktivistiseen työskentelymalliin liittyy myös inhimillisten tekijöiden huomioon ottaminen (Salonen 2013, 53). Tämä otettiin huomioon työtä suunnitellessa, sillä tiedossa oli, että sekä työelämäkumppanin, että työn tekijän aikataulut voivat syystä tai toisesta venyä, tai muuttua prosessin aikana. Opinnäytetyöprosessi kuitenkin eteni suunniteltujen vaiheiden mukaan, reflektoinnin ja arvioinnin kulkiessa mukana koko prosessin ajan.

Yksi tärkeimmistä asioista kehittämistyön aloittamisessa on tavoite (Salonen 2013, 16). Tulevan tuotoksen toimintaympäristö vaikuttaa merkittävästi siihen, millainen tavoite työlle asetetaan. Tämän takia toimintaympäristö, johon työ tulee, on otettava huomioon tavoitteita asetettaessa. (Kostamo ym. 2022, 53.) Tämän opinnäytetyön tavoite oli lisätä epilepsiaa sairastavien lasten tietoutta sairaudestaan ikätasoaan vastaavalla tavalla. Tavoitetta asetettaessa otettiin toimintaympäristö ja etenkin tuotoksen kohderyhmä huomioon, toteuttamalla juuri lapsille sopiva opas, josta he saavat helposti ymmärrettävää tietoa sairaudestaan.

Kostamon ym. (2022,18) mukaan tuotoksen tyyli ja sävy tulisi toteuttaa tarkoituksenmukaisiksi, ja tekstin tulisi olla soveltuva tarkoitettuun viestintään. Tuotoksen tekstit tulisi myös suunnitella niin,

että kaikki kohderyhmään kuuluvat pystyvät ne ymmärtämään. Opasta toteutettaessa mietittiin tarkkaan, kuinka vaikealta kuulostavatkin asiat selitetään niin, että lapsetkin pystyvät ne ymmärtämään. Jos tekstissä käytetään vaikeita, esimerkiksi lääketieteeseen tai anatomiaan liittyviä sanoja, tulisi ne olla selitettynä (Kyngäs ym. 2007, 126). Myös oppaan pituutta mietittiin tarkkaan, jotta siitä ei tulisi liian pitkä lasten luettavaksi, mutta oppaassa olisi kuitenkin sairauden kannalta tärkeät asiat esitettynä.

Opas tulisi myös olla lapsille mielenkiintoisessa muodossa. Kuvat ovat tärkeässä asemassa opasta tehdessä. Kuvituksen tehtävä on voimistaa ja tehdä tekstissä esitetyt asiat näkyviksi (Heikkilä-Haltunen 2010, 13). Oppaaseen on valikoitu tekstiin liittyviä kuvia, joiden avulla lapsi voi hahmottaa lukemaansa tekstiä. Kuvien avulla opas voi olla käytössä myös lukutaidottomille lapsille. Kuvia katselemalla ja aikuisen lukiessa opasta lapselle, voivat hekin saada tärkeää tietoa sairaudestaan. Kuvitus onnistui arvioinnin mukaan hyvin. Oppaassa on myös otettu huomioon työn tilaajan toiveet, joihin kuului iloinen värimaailma ja kohtia, joihin lapset voivat kirjoittaa omia vahvuuksiaan.

## 7.2 Kehittämistyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetöille on laadittu yhteiset eettiset ohjeet, joita tätä työtä tehdessä noudatettiin. Eettisiin ohjeisiin sisältyy hyvä perehtyminen opinnäytetyön aiheeseen, tarvittavien lupien hankkiminen ja sopimusten solmiminen, tekijänoikeuslaki, plagioinnin välttäminen, tekoälypalveluihin liittyvien riskien tunnistaminen, tekijänoikeuslain noudattaminen, käytettävän tiedon luotettavuuden tarkastaminen ja lähdekritiikki. (Savonia eettinen ohjeistus julkaisuaika tuntematon.)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) on laatinut ohjeen hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Työn suunnitteluvaiheessa tutustuttiin tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistuksiin. Tämän mukaan hyvän tieteellisen käytäntöön sisältyy rehellisyys, luotettavuus ja vastuunkanto, joita pyrittiin työtä tehdessä noudattamaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2024.) Tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvän tieteellisen käytännön ohjeiden mukaan muiden työtä tulee kunnioittaa, ja merkitä muiden töistä tulleet tiedot asianmukaisin viittauksin (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2024). Työtä tehdessä noudatettiin Savonian ammattikorkeakoulun ohjeita lähdeviittauksista.

Työtä suunnitellessa perehdyttiin myös Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arenen laatimiin eettisiin ja hyvän tieteellisen käytännön suosituksiin. Nämä suositukset perustuvat lainsäädäntöön sekä tiedeyhteisön periaatteisiin, linjauksiin ja suosituksiin. Arenen laatimien suositusten tavoitteena on edistää hyvää tieteellistä käytäntöä, ennaltaehkäistä epärehellisyyttä ja yhtenäistää ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöprosessia. Arenen eettisiin suosituksiin kuuluu opinnäytetyösopimus, jonka tein opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa yhdessä toimeksiantajan ja Savonia ammattikorkeakoulun kanssa. Opiskelijan oikeus laadukkaaseen ohjaukseen on myös osana Arenen eettisiä suosituksia. (Arene 2019.)

Työn teoriapohjana pyrittiin käyttämään vain luotettavia lähteitä. Suositeltavia lähteitä ammattikorkeakouluille ovat esimerkiksi ammatillisten järjestöjen tai asiantuntijaorganisaatioiden julkaisut (Haaga-Helia 2024). Tällaisia lähteitä, joita käytettiin, olivat esimerkiksi Epilepsialiitto, Terveyskylä ja Käypähoitosuositus. Tieteellisiä tutkimusartikkeleita etsittiin muun muassa Cinahl ja PubMed tieto-

kannoista. Tieteellisten tutkimusartikkeleiden luotettavuutta tarkastellessa tulisi selvittää ainakin julkaisupaikka, tutkimusasetelma sekä tutkimuksen oikeellisuus ja toistettavuus (Komulainen 2016). Ajantasaisuus on myös tärkeä kriteeri luotettavalle tutkimusartikkelille. Julkaisuajan tulisi olla tiedossa ja artikkelin tarpeeksi tuore. (Haaga-Helia 2024.) Tutkimusartikkeleiden luotettavuus pyrittiin varmistamaan huomioimalla nämä kriteerit. Opinnäytetyötä tehdessä tiedossa oli, että työ käytetään Turnitin feedback studio -ohjelmassa, jossa plagiointi tarkistetaan. Työ käytettiin plagioinnin tunnistusjärjestelmän kautta jo suunnitteluvaiheessa, sekä työn valmistuttua.

### 7.3 Ammatillinen kasvu

Tämän opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkäjänteinen prosessi, joka on kehittänyt monella eri osa-alueella. Työtä aloittaessa tietämys epilepsiasta oli hyvin pintapuolista. Tiedonhaun ja tieteellisiin tutkimusartikkeleihin tutustumisen myötä tietämys kuitenkin kasvoi aivan uudelle tasolle. Sairaanhoidajan osaamistavoitteisiin kuuluu kyky hankkia, käsitellä ja arvioida tietoa kriittisesti (Savonia 2023). Opinnäytetyöprosessin aikana tiedonhaku, sekä tiedonkäsittelytaidot olivat yksi keskeisimpiä asioita, joita tarvittiin sekä itse tuotoksen tekemiseen että raportin kirjoittamiseen. Nämä taidot myös kehittivät merkittävästi prosessin aikana.

Tietoa kerätessä ja tutkimusartikkeleita lukiessa alkoi pikkuhiljaa hahmottua, mitkä olisivat oleellimmat asiat, joita oppaassa tulisi olla. Oppaan kannalta oli tärkeää osata kerätä kaikki tärkeä tieto ja rajata ne oppaan kannalta olennaisiin. Oppaassa tulisi olla esitettynä kaikki sairauden ja hoidon kannalta oleellimmat asiat, mutta niin, ettei oppaasta tulisi liian pitkä (Kyngäs y. 2007, 127). Tämän jälkeen tuli miettiä, mikä on oikeanlainen tapa esittää asiat kohderyhmälle, eli lapsille. Oppaassa esitetty kieli tulisi olla sellaista, että kohderyhmänkin on sitä helppo ymmärtää (Kyngäs ym. 2007, 126). Opasta tehdessä oppi ymmärtämään kuinka tärkeää hoitotyössä on esittää asiat niin, että jokaisen on helppo saada tietoa sairaudestaan. Työelämässä niin sanottu ammattikieli tulee varmasti arkipäiväiseksi, ja tällöin on hyvä muistaa, että asiat tulisi esittää kohderyhmälle sopivalla tavalla.

Sairaanhoidajan tulisi osata työskennellä projekteissa, ottaa vastuuta ja tarkastella omaa osaamistaan (Savonia 2023). Opinnäytetyöprojekti laajensi omaa osaamista näillä kaikilla osa-alueilla. Opinnäytetyö oli projekti, jollaista en ollut aikaisemmin tehnyt. Sen aikana opin kuinka projektissa niin suunnitelmallisuus, loogisuus kuin ahkera työskentelykin ovat tärkeässä asemassa. Vastuun ottaminen ja oman osaamiseni tarkastelu toteutuivat koko projektin ajan, ja varmasti myös niissä osaamiseni kehittyi. Olen toteuttanut opinnäytetyön yksin, joten vastuu työn etenemisestä ja sen valmistumisesta on ollut yksin minulla. Yksin tehdessä tosin ei tullut samanlaista tiimityöskentelyä, kuin pareittain, tai ryhmässä tekevillä. Itse koin kuitenkin yksin työskentelyn mielekkääksi ja samalla sain perehtyä jokaiseen opinnäytetyön osioon. Opinnäytetyöprosessin aikana olen oppinut laatimaan laajasta tietokannasta sekä aiheeseen rajatun ja loogisen raportin että ytimekkään lapsille soveltuvan oppaan.

### 7.4 Tuloksen hyödynnettävyys ja kehittämisideat

Kehittämistyönä tuotettu opas tulee olemaan käytössä Coronaria kuntoutupalveluiden ensitietokursseilla, joita järjestetään epilepsiaan sairastuneille lapsille ja heidän perheilleen. Epilepsiaa sairastavat

lapset saavat oppaasta helposti ymmärrettävää tietoa sairaudestaan, joka voi auttaa heitä hyväksymään sairautensa paremmin. Opas voi olla hyödyllinen myös epilepsiaa sairastavien lasten sisarukille ja kavereille, jotka voivat oppaan avulla ymmärtää sairautta paremmin. Sairastavan lapsen sisarukset tarvitsevat myös ikätasonsa mukaista tietoa sairaudesta. Näin heidän voi olla helpompi ymmärtää esimerkiksi, miksi vanhempi joutuu hoitamaan ja kiinnittämään enemmän huomiota sairastavaan lapseen. (Lönqvist 2014, 51.)

Joskus vanhempien voi olla vaikea kertoa sairaudesta lapselle. Lapsi on kuitenkin potilas, johon sairaus ja hoito kohdistuvat ja hänellä on oikeus saada ymmärryksensä ja kehitystasonsa mukaista tietoa sairaudestaan. (Lönqvist 2014, 50.) Opas voi olla myös vanhempien keino keskustella sairaudesta lastensa kanssa. Lapset voivat lukea opasta yhdessä vanhempien kanssa ja keskustella siitä heränneistä kysymyksistä.

Opasta arvioi viisi Coronarian työntekijää, joiden mukaan oppaaseen tehtiin pieniä muutoksia. Koska opasta arvioi vain pieni otanta, eikä mukana arvioinnissa olleet oppaan kohderyhmä, on vaikea tulkitä tässä vaiheessa oppaan toimivuutta. Oppaan laajempi arviointi ja etenkin opasta käyttävien lasten ja heidän vanhempien antama arviointi voisi antaa kehitysideoita oppaaseen. Toisaalta Coronarian työntekijöillä on kokemusta ensitietokursseilta, ja tietämystä minkälaiset oppaat yleensä lapsille toimivat. Opasta voisi myös kehittää tulevaisuudessa digimuotoon, jolloin lapset voisivat lukea sitä puhelimelta tai tablettilta.

## LÄHTEET

ARENE 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2020. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. [https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTI-KORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?\\_t=1578480382](https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTI-KORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382). Viitattu 10.4.2024

Epilepsialiitto 2024a. Tietoa epilepsiasta. Epilepsiaa sairastava lapsi ryhmässä. Verkkojulkaisu. Päivitetty 2024. <https://www.epilepsia.fi/tietoa-epilepsiasta/lapset/epilepsiaa-sairastava-lapsi-ryhmassa/>. Viitattu 12.2.2024

Epilepsialiitto 2024b. Tietoa epilepsiasta. Epilepsiakohtauksen ensiapu. Verkkojulkaisu. Päivitetty 2024. <https://www.epilepsia.fi/tietoa-epilepsiasta/ensiapu/>. Viitattu 4.2.2024

Epilepsialiitto 2023. Tietoa epilepsiasta. Verkkojulkaisu. Päivitetty 2023. <https://www.epilepsia.fi/tietoa-epilepsiasta/>. Viitattu 30.12.2023

Epilepsia ja kuume-kouristukset. Käypä hoito- suositus. Suomalaisen lääkäriseuran ja Suomen Lastenneurologinen yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2021. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50059?tab=suositus>. Viitattu 24.1.2024.

Eriksson, Kai, Seppälä, Ullamaija, Nieminen, Pirkko & Heikkilä, Mirja 2003. Epilepsian ABC. 2.painos. Juva: PS-kustannus. Viitattu 2.2.2024

Fayyazi, Afshin, Ebrahimi, Mohammad Hossein, Roshanaei, Ghodratollah & Bazmamoun, Hassan 2021. Evaluation of the levetiracetam treatment on reduction of epileptic discharges in electroencephalogram in children with epilepsy. Iran Journal of Child Neurology 15 (4), 67–73. doi: 10.22037/ijcn.v16i1.30946. Viitattu 12.12.2023

Haaga-Helia University of Applied Sciences 2024. Libguides. Näin haet tietoa. Valitse luotettava lähde. Verkkojulkaisu. <https://libguides.haaga-helia.fi/nain-haet-tietoa/valitse-luotettava-lahde> Viitattu. 21.5.2024

Hyvärinen, Riitta 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 121 (16), 1769–73. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>. Viitattu 23.4.2024

Jakobsen, Anne Vagner 2021. Post-traumatic stress disorder (POSD) symptoms in children with severe epilepsy. Epilepsy and Behaviour 122, 1525–5050. <https://doi-org.ezproxy.savonia.fi/10.1016/j.yebeh.2021.108217>. Viitattu 3.1.2024

Ketogeeninen dieettihoito lasten epilepsioiden hoidossa. Käypähoito -suositus. Lääkäriseura Duodecim ja käypähoito -työryhmä Epilepsia ja kuume-kouristukset (lapset ja nuoret). Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2023. <https://www.kaypahoito.fi/nix02764>. Viitattu 1.12.2023

Koistinen, Tuula, Ruuskanen, Sanna & Surakka, Tuula 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1. painos. Helsinki: Tammi. Viitattu 9.1.2024

Komulainen, Jorma 2016. Tutkimusten luotettavuudesta ja sovellettavuudesta. Käypähoito duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/wp-content/uploads/sites/15/2019/01/Komulainen.pdf>. Viitattu 21.5.2024

Kostamo, Pipsa, Airaksinen, Tiina & Vilka, Hanna 2022. Kirjoita itsesi asiantuntijaksi. Opas toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Helsinki: Art house Oy. Viitattu 2.4.2024

Kulju, Toni 2020. Vagushermostimulaatio voi auttaa vaikeassa epilepsiassa. Suomen lääketieteen säätiö. <https://laaketieteensaatio.fi/vagushermostimulaatio-voi-auttaa-vaikeassa-epilepsiassa/>. Viitattu 26.3.2024

- Kyngäs, Helvi, Kääriäinen, Maria, Poskiparta, Marita, Johansson, Kirsi, Hirvonen, Eila & Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit. Viitattu 2.1.2024
- Kälviäinen, Reetta, Järvisuut-Hulkkonen, Mirja, Keränen, Tapani & Rantala, Heikki 2016. Epilepsia. 1. painos. Helsinki: Duodecim. Viitattu 11.12.2023
- Linden, Jari 2023. Eettinen ohjeistus. Verkkajulkaisu. Savonia amk opinnäytetyö. <https://amksavonia.sharepoint.com/sites/reppu-opinnaytetyo/SitePages/Eettinen-ohjeistus.aspx> . Viitattu 1.1.2024
- Linnakivi, Tarja & Metsähonkala, Liisa 2021. Lasten epilepsiat - laaja sairauksien kirjo. Lääkärilehti 76 (15), 932–936. <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.savonia.fi/tieteessa/katsausartikkeli/lasten-epilepsiat-ndash-laaja-sairauksien-kirjo/>. Viitattu 30.1.2024
- Lin, Ying-Ying, Lee, Wang-Tso, Yang, Hsiao-Ling, Weng, Wen-Chi & Tsai, Shao-Yu 2021. Associations between daytime physical activity and sleep patterns in children with epilepsy. Hu li za zhi. 68 (4), 53–63. doi: 10.6224/JN.202108\_68(4).07. Viitattu 4.4.2024
- Lönnqvist, Tuula 2014. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. 130 (1), 57–62. <https://www.duodecimlehti.fi/duo11430>. Viitattu 2.1.2024
- Mankinen, Katariina, Kiviniemi, Vesa & Rantala, Heikki 2015. Lasten ohimolohkoepilepsia - laaja-alainen hermoverkostojen häiriö? Lääkärilehti 70 (42), 2769–2774. <http://www-laakari-lehti-fi.ezproxy.savonia.fi/tieteessa/katsausartikkeli/lasten-ohimolohkoepilepsia-laaja-alainen-hermoverkostojen-hairio/>. Viitattu 1.4.2024
- Mannerheimin lastensuojeluliitto 2023. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Verkkajulkaisu. Päivitetty 19.9.2023. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>. Viitattu 18.4.2024
- Metso, Riina-Maria 2023. ”Hannassa on paljon muutakin kuin epilepsia”. Epilepsia lehti. Epilepsialiitto. <https://www.epilepsia.fi/epilepsialehti/hannassa-on-paljon-muutakin-kuin-epilepsia/>. Viitattu 4.4.2024
- Metsähonkala, Liisa & Gaily, Eija 2021. Epilepsia lapsilla. Terveysportti. Lääkärin käsikirja 23.3.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt00683>. Viitattu 25.1.2024
- Metsähonkala, Liisa, Jutila, Leena, Komulainen-Ebrahim, Jonna, Kälviäinen, Reetta, Lamusuo, Salla, Nylén, Marja, Rantanen Kati, Salminen, Paula, Särkilähti, Heidi, Tarkiainen, Virpi & Tervonen, sari 2017. Vaikeat epilepsiat -opas. Epilepsialiitto. Eräsalon kirjapaino. [https://www.epilepsia.fi/wp-content/uploads/2021/02/vaikeat\\_epilepsiat\\_opas.pdf](https://www.epilepsia.fi/wp-content/uploads/2021/02/vaikeat_epilepsiat_opas.pdf). Viitattu 23.2.2024
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Epilepsy and seizures. United States, 2023. <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/epilepsy-and-seizures>. Viitattu 13.2.2024
- Ng, Yu-Tze 2023. Maximizing quality of life in children with epilepsy. Children 10 (1), 65–71. <https://doi.org/10.3390/children10010065>. Viitattu 12.12.2023
- Ojasalo, Katri, Moilanen, Teemu & Ritalahti, Jorma 2014. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy. Viitattu 19.4.2024
- Operto, Francesca Felicia, Labate, Angelo, Aiello, Salvatore, Perillo, Cristina, De Simone, Valeria, Rinaldi, Rosetta, Coppola, Giangennaro, Pastorino, Grazia Maria Giovanna 2023. The ketogenic diet in children with epilepsy: A focus on parental stress and family compliance. Nutrients 15 (4), 1058. doi: 10.3390/nu15041058. Viitattu 29.12.2023
- Pitkänen, Asla 2021. Voiko epilepsian puhkeamisen ja etenemisen estää lääkähoidolla? Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 137 (16), 1631–1637. <https://www.duodecimlehti.fi/duo16357>. Viitattu 30.9.2023.

- Rantanen, Kati & Eriksson, Kai 2017. Epilepsia ja lapsen kognitiivinen kehitys. *Lääkärilehti* 72 (15), 2239–2243. <http://www.laakarilehti.fi.ezproxy.savonia.fi/tieteessa/katsausartikkeli/epilepsia-ja-lapsen-kognitiivinen-kehitys/>. Viitattu 27.3.2024
- Rantanen, Kati, Eriksson, Kai & Nieminen, Pirkko 2011. Cognitive impairment in preschool children with epilepsy. *Epilepsia* 52 (8), 1499–505. doi: 10.1111/j.1528-1167.2011.03092.x. Viitattu 15.11.2023
- Rozensztrauch Anna & Kołtuniuk Aleksandra 2022. The quality of life of children with epilepsy and the impact of the disease on the family functioning. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 19 (4), 2277. doi: 10.3390/ijerph19042277. Viitattu 12.1.2024
- Salonen, Kari, Eloranta, Sini, Hautala, Tiina & Kinoss, Sirppa 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulussa. E-kirja. Turku: Juvenes print. Viitattu 1.1.2024
- Savonia ammattikorkeakoulu. Julkaisuaika tuntematon. Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma. Verkkojulkaisu. <https://opinto-opas.peppi.savonia.fi/10889/fi/10887/16775/916>. Viitattu 29.4.2024
- Savonia ammattikorkeakoulu 2023. Opinto-opas. Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma. Osaamistavoitteet. Verkkojulkaisu. <https://www.savonia.fi/opiskele-tutkinto/tutkinnot-ja-hakeminen/opetussuunnitelmat/?yks=KS&krtid=1326&tab=2>. Viitattu 5.5.2024
- Sillanpää, Matti & Jokiranta-Olkoniemi, Elina 2017. Epilepsiaa sairastavien lasten mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt. Lääketieteellinen aikakauskirja *Duodecim*. 133 (20), 1906–1912. <https://www.duodecimlehti.fi/duo13966>. Viitattu 3.4.2024
- Sokka, Arja, Olsen, Päivi, Kirjavainen, Jarkko, Harju, Maijakaisa, Keski-Nisula, Leea, Räisänen Sari, Heinonen, Seppo & Kälviäinen, Reetta 2017. Etiology, syndrome diagnosis, and cognition in childhood-onset epilepsy: a population-based study. *The Open Access Journal of the International League Against Epilepsy*. 2 (1), 76-83. <https://doi-org.ezproxy.savonia.fi/10.1002/epi4.12036>. Viitattu 30.10.2023
- Strekas, Amy, Ratner, Nan Bernsteil, Berl, Madison & Gairrald, William 2013. Narrative abilities of children with epilepsy. *International Journal of Language and Common Disorders* 48 (2), 207–19. doi: 10.1111/j.1460-6984.2012.00203.x. Viitattu 26.11.2023.
- Storvik-Sydänmaa, Stiina, Kaisvuori, Terhi, Talvensaari, Helena & Uotila, Niina 2015. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1–3. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy. Viitattu 24.4.2024
- Storvik-Sydänmaa, Stiina, Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy. Viitattu 20.3.2024
- Suomen virallinen tilasto (SVT). Julkaisuaika tuntematon. Tutkimus ja kehittämistoiminta. [https://www.stat.fi/meta/kas/t\\_ktoiminta.html](https://www.stat.fi/meta/kas/t_ktoiminta.html). Viitattu 27.12.2023
- Terveyskylä 2022a. Epilepsia lapsilla ja nuorilla. Epilepsian huomioiminen päiväkodissa ja koulussa. Verkkojulkaisu. Päivitetty 3.11.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/epilepsia-lapsilla-ja-nuorilla/epilepsia-lapsen-ja-nuoren-arjessa/epilepsian-huomioiminen-p%C3%A4iv%C3%A4kodissa-ja-koulussa>. Viitattu 29.3.2024
- Terveyskylä 2022b. Epilepsia lapsilla ja nuorilla. Epilepsian huomioiminen lapsen ja nuoren harrastuksissa. Verkkojulkaisu. Päivitetty 3.11.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/epilepsia-lapsilla-ja-nuorilla/epilepsia-lapsen-ja-nuoren-arjessa/epilepsian-huomioiminen-lapsen-ja-nuoren-harrastuksissa>. Viitattu 1.4.2024
- Terveyskylä 2022c. Epilepsia lapsilla ja nuorilla. Tietoa lapsen ja nuoren epilepsia-kohtauksesta. Verkkojulkaisu. Päivitetty 3.11.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/epilepsia-lapsilla-ja-nuorilla/lapsen-ja-nuoren-epilepsia-kohtaukset/tietoa-lapsen-ja-nuoren-epilepsia-kohtauksista>. Viitattu 20.3.2024

Terveyskylä 2022d. Epilepsia lapsilla ja nuorilla. Magneettikuvaus lapsen ja nuoren epilepsian diagnosoinnissa. Verkkojulkaisu. Päivitetty 3.11.2024. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/epilepsia-lapsilla-ja-nuorilla/lapsen-ja-nuoren-epilepsian-tutkiminen/magneettikuvaus-lapsen-ja-nuoren-epilepsian-diagnosoinnissa>. Viitattu 20.3.2024

Terveyskylä 2022e. Epilepsian syyt. Tietoa epilepsian syistä. Verkkojulkaisu. Päivitetty 11.1.2022. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivosairaudet/epilepsia/epilepsian-syyt/tietoa-epilepsian-syist%C3%A4>. Viitattu 11.11.2023

Terveyskylä 2022e. Epilepsia. Ohjeita epilepsiaa sairastavan itsehoitoon. Verkkojulkaisu. Päivitetty 11.1.2022. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivosairaudet/epilepsia/epilepsian-itsehoito/ohjeita-epilepsiaa-sairastavan-itsehoitoon>. Viitattu 24.4.2024

Turan, Fatma & Yangöz, Sefika 2022. Effect of educational interventions on level of epilepsy knowledge in children with epilepsy and parents. *Journal of Clinical Nursing* 32 (7–8), 1381–1397. doi: 10.1111/jocn.16346. Viitattu 26.11.2023.

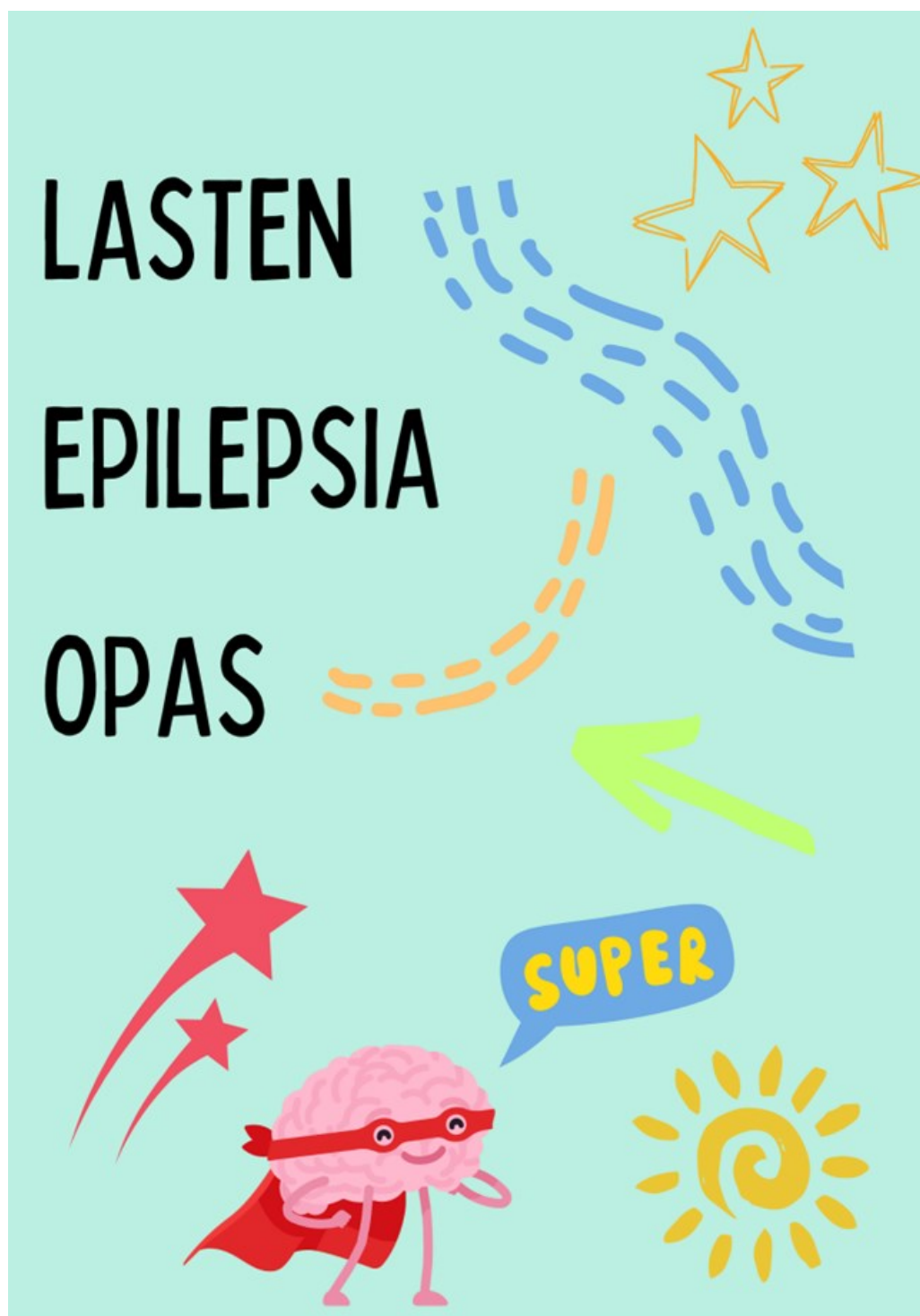
Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa. Helsinki. [https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje\\_2023.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf). Viitattu 10.4.2024

UKK-instituutti. Julkaisuaika tuntematon. Terve koululainen. epilepsia <https://tervekoululainen.fi/yla-koulu/laakekasvatus/tyypillisia-lasten-sairauksia/epilepsia/>. Viitattu 29.3.2024

Özdemir, Nigar & Yılmaz, Mualla 2022. Examination of the relationship between the mental status and social support of parents of children with epilepsy. *Journal of Education and Research in Nursing* 19 (3), 320–327. DOI: 10.5152/jern.2022.76743. Viitattu 25.12.2023.



## LIITE 1: LASTEN EPILEPSIA OPAS



# ALUKSI

Tämä opas on tarkoitettu lapsille, jotka sairastavat epilepsiaa. Tämän oppaan tarkoitus on antaa tietoa epilepsiasta tavalla, joka on lapsenkin helppo ymmärtää. Oppaassa on kerrottu siitä, mikä epilepsia on, miten sitä tutkitaan ja hoidetaan, miten se vaikuttaa elämääsi, mitä sinun ja läheisesi on hyvä tietää epilepsiakohtauksista. Oppaassa on myös kohtauspäiväkirja, sekä kohtia joihin voit kirjoittaa omia vahvuuksia ja unelmia. Voit lukea opasta itsekseen, tai yhdessä vanhempiesi kanssa. Opas voi olla myös hyvä apu sisaruksille tai kavereille, jotka haluavat saada tietoa epilepsiasta.

## MITÄ EPILEPSIA ON?



Aivot ovat kuin oma sisäinen tietokoneemme. Niillä on paljon supertärkeitä tehtäviä.

Aivot auttavat meitä esimerkiksi muistamaan, näkemään, oppimaan, puhumaan, liikkumaan, kuulemaan, tuntemaan ja hahmottamaan asioita.



Epilepsiakohtauksen aikana aivojen sähköinen toiminta menee sekaisin, ja voi aiheuttaa ikäviä oireita, kuten tajuttomuutta ja kouristelua. Jos epilepsiakohtauksia tulee toistuvasti, tarkoittaa se, että sairastaa epilepsiaa.



Epilepsia voi johtua monesta eri syystä. Joskus aivojen poikkeavasta rakenteesta tai geneettisistä syistä. Aina epilepsian selittävää tekijää ei löydetä.  
**Epilepsia ei kuitenkaan koskaan ole sinun syytäsi!**

Epilepsia ei ole tarttuva sairaus, joten voit huoletta leikkiä kavereiden ja sisaruskesi kanssa.



Epilepsiasta on hyvä kertoa oman perheen lisäksi ainakin lähimmille kavereille, sekä koulun henkilökunnalle ja harrastusten ohjaajille. Tämä on tärkeää, jotta epilepsiakohtauksen sattuessa he osaavat auttaa sinua oikealla tavalla.

## KUINKA MINUA TUTKITAAN

Yleensä kaikille, joilla epäillään epilepsiaa tehdään EEG, eli aivosähkökäyrätutkimus. Silloin sinun päähäsi laitetaan hassu myssy, joka mittaa aivojen toimintaa. Joskus saatat joutua valvomaan edellisenä yönä, jotta sinua nukuttaisi tutkimuksen aikana. On tärkeää saada tutkia aivojen toimintaa myös unen aikana.



Usein täytyy tehdä myös magneettikuvaus, jotta epilepsian syytä voidaan selvittää paremmin. Magneettikuvauksessa sinut laitetaan magneettilaitteen sisään, jossa täytyy olla aivan paikallaan. Tutkimus ei satu yhtään, mutta siitä voi kuulua kovia ääniä. Tämän takia sinulle voidaan antaa kuulokkeet, joista saat kuunnella musiikkia tutkimuksen ajan.



Sinun on myös todella tärkeää kertoa omia kokemuksiasi sairaudesta ja kohtauksista. Myös läheisten ihmisten kuvaus kohtauksista on tärkeää. Näiden avulla on helpompaa löytää sinulle oikea hoito, ja saada kohtaukset pysymään poissa.



Tutkimukset voivat joskus tuntua pelottavilta, mutta muista, että kaikki tutkimukset ovat todella tärkeitä, jotta paras mahdollinen hoito löydetään juuri sinulle.

## MITEN EPILEPSIAA HOIDETAAN?

Yleisin hoito epilepsiaan on lääkehoito.

Lääkärit valitsevat lääkkeen sinun epilepsiatyyppin mukaan. Sinun lääkityksesi saattaa siis olla erilainen, kuin toisen epilepsiaa sairastavan lapsen. Joskus lääkkeitä tai lääkemannosta joudutaan vaihtamaan useaan kertaan, ennen kuin löydetään paras mahdollinen lääke juuri sinulle.



**On todella tärkeää muistaa ottaa lääkkeet niin kuin lääkäri ne on sinulle määrännyt, sillä lääkkeet auttavat kohtauksia pysymään poissa!**

Muista ottaa lääkkeet matkoillekin mukaan. Jos matkustat lentokoneella, niin pakkaa lääkkeet käsimatkatavaroihin, siltä varalta, että matkalaukkusi eksyy ja saapuu perille myöhässä.



Joskus lääkkeet voivat aiheuttaa kummallista tai huonoa olo, mutta se helpottaa usein, kun lääkettä on käytetty vähän aikaa ja elimistösi alkaa tottua siihen. On kuitenkin tärkeää kertoa vanhemmalle tai lääkärille, jos huomaat lääkkeen aiheuttavan muutoksia olossasi.



Joissain tapauksissa lääkkeitä ei ole tarpeeksi apua epilepsian hoidossa. Näissä tapauksissa lääkäri voi ehdottaa leikkaushoitoa. Leikkaushoito voi auttaa kohtauksia pysymään poissa, eikä epilepsia pääse häiritsemään normaalia elämää.

Jos muut hoitomuodot eivät ole auttaneet, epilepsiaa voidaan kokeilla hoitaa myös ruokavalion avulla. Tätä kutsutaan ketogeeniseksi ruokavalioksi.





# KUINKA TOIMIA EPILEPSIAKOHTAUKSEN SATTUESSA?

Epilepsiakohtaukset ovat siitä arvaamattomia, että ne voivat tulla missä ja milloin vain. Sinun ja läheisesi on tärkeää tietää, kuinka epilepsiakohtauksen sattuessa tulisi toimia.

Epilepsiakohtauksen näkeminen voi olla hämmentävä ja pelottavakin kokemus, varsinkin jos ei tiedä kuinka tulisi toimia. Kuka tahansa voi kuitenkin auttaa kohtaustilanteessa, eikä siinä tarvita erityistaitoja. Tärkeää on pysyä rauhallisena ja hakea apua.

## TOIMI NÄIN:

- Pyydä aikuinen apuun, tai soita hätänumeroon **112**
- Pysy rauhallisena
- Suojaa kaverisi päätä laittamalla esimerkiksi tyyny pään alle
- Kun kouristelu loppuu, auta kaverisi kylkiasentoon



## OMA KOHTAUSKALENTERINI

Päivämäärä ja aika

Millainen kohtaaminen

-----

-----

-----

-----

-----

-----

-----

-----

-----

-----

-----

-----

-----

-----

-----

-----



## KUINKA VOIN ITSE VAIKUTTAA?

Hyvästä terveydestä huolehtiminen on kaikille tärkeää, mutta se voi myös auttaa pitämään epilepsiakohtaukset hallinnassa ja voimaan kaikin puolin paremmin. Näillä asioilla voit auttaa itseäsi pysymään terveenä ja epilepsiakohtauksia pysymään poissa.

**Muista ottaa lääkärin määräämän lääkkeet säännöllisesti.**

Ne auttavat kohtauksia pysymään poissa.



**Pidä huolta että saat tarpeeksi unta.**

Uni auttaa aivoja palautumaan, joten se voi auttaa myös kohtauksia pysymään poissa.

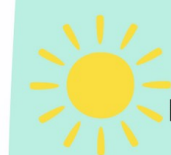


zzZ



### **Syö monipuolisesti ja säännöllisesti.**

Säännöllinen ruokailu auttaa sinua jaksamaan päivän aikana, sekä kasvamaan ja kehittymään. Liian pitkät ateriavälit saattavat tehdä sinut huonovointiseksi, ja laukaista kohtauksen.



### **Liiku ja ulkoile päivittäin.**

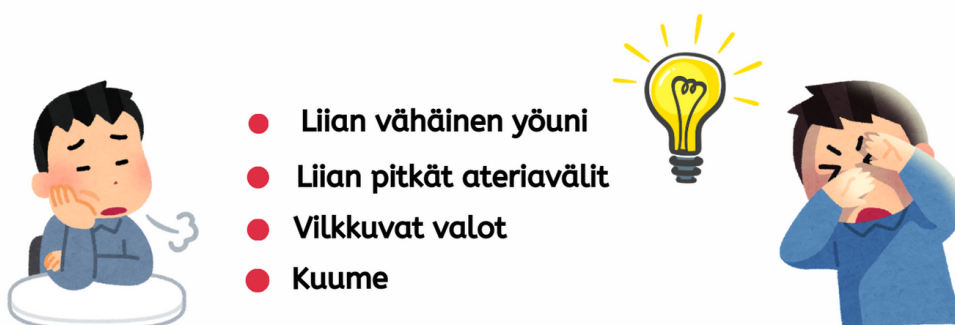
Liikunta tekee hyvää niin mielelle kuin kehollekin. Liikunta voi auttaa sinua myös nukkumaan paremmin.



On myös tärkeää puhua läheisten ihmistesi kanssa sinua mietityttävistä asioista. Jos huomaat olossasi muutoksia, tai epilepsia mietityttää sinua, kerro siitä läheiselle aikuiselle. Myös lääkärin on hyvä tietää, jos esimerkiksi lääkitys aiheuttaa muutosta olossasi.

**Tee paljon sinulle mieluisia asioita!**

On myös olemassa asioita, jotka voivat laukaista, eli edesauttaa epileptiskohtauksen alkamista. Tällaisia asioita ovat esimerkiksi:



Kaikki asiat eivät suinkaan aiheuta kohtauksia kaikille, ja kohtaukset voivat myös alkaa ilman mitään syytä. On kuitenkin hyvä tunnistaa, jos jokin näistä asioista sinun kohdallasi aiheuttaa pahaa oloa, tai saa aikaan kohtauksen, jotta osaat välttää kohtauksia laukaisevia tekijöitä.

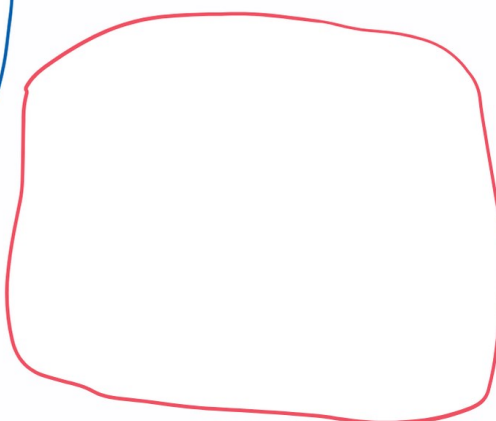
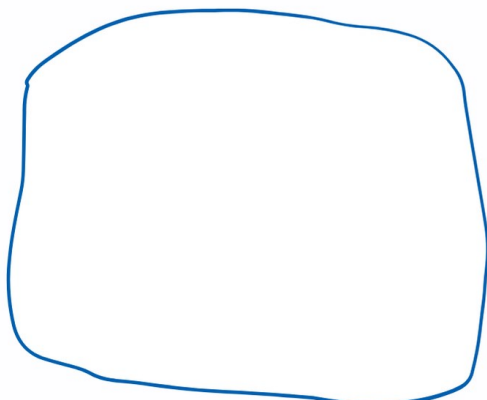
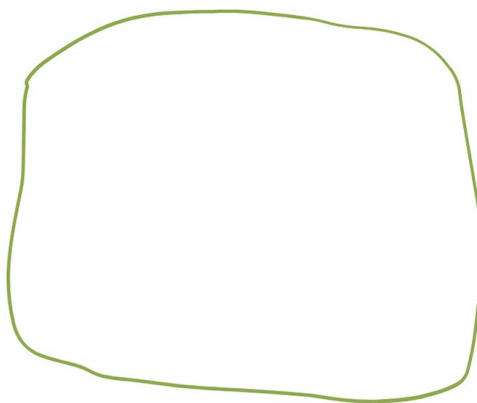
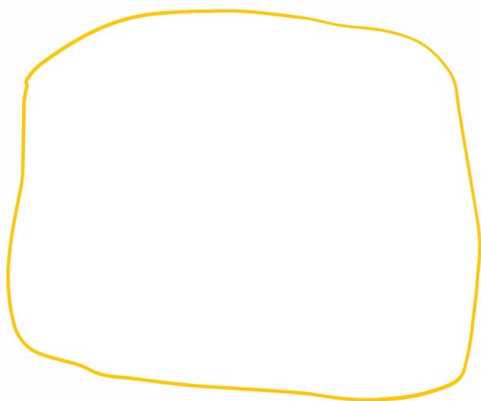
Tähän voit kirjoittaa omia huomioita siitä, mitkä asiat saattavat sinun kohdallasi laukaista kohtauksen

-----

-----

-----

# NÄMÄ ASIAT AUTTAVAT MINUA VOIMAAN HYVIN



## MITKÄ ON SINUN VAHVUUTESI?

Me kaikki olemme erilaisia. Muista, että epilepsia on vain yksi osa sinua. Jokaisesta löytyy hurjan paljon muutakin!

Tähän sivulle voit kirjoittaa tai piirtää omia vahvuuksiasi. Vahvuus voi olla jokin tietty taito, kuten tanssi, jalkapallo tai pianonsoitto.

Vahvuus voi olla myös jokin ominaisuus, kuten sinnikkyys, ystävällisyys tai ryhmätaidot. Sinusta löytyy varmasti molempia!



# OMAT UNELMANI

Unelma-ammattini

-----



Tänne haluaisin matkustaa

-----

Tämän taidon haluaisin oppia

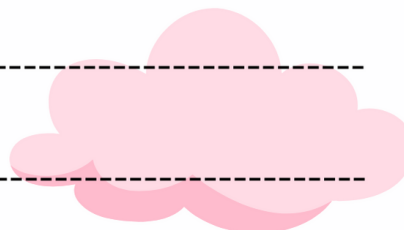
-----



Muita unelmiani

-----

-----





# LÄHTEET

Epilepsialiitto 2024. Tietoa epilepsiasta. Epilepsiakohtauksen ensiapu. Verkkojulkaisu. Päivitetty 2024. <https://www.epilepsia.fi/tietoa-epilepsiasta/ensiapu/>

Epilepsia ja kuumeouristukset. Käypä hoito- suositus. Suomalaisen lääkäriseuran ja Suomen Lastenneurologinen yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2021. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50059?tab=suositus>.

Hyvärinen, Riitta 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 121(16),1769–73. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>

Ketogeeninen dieettihoito lasten epilepsioiden hoidossa. Käypähoito -suositus. Lääkäriseura Duodecim ja käypähoito -työryhmä Epilepsia ja kuumeouristukset (lapset ja nuoret). Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2023. <https://www.kaypahoito.fi/nix02764>.

Kälviäinen, Reetta, Järvisuut-Hulkkonen, Mirja, Keränen, Tapani & Rantala, Heikki 2016. Epilepsia. 1. painos. Helsinki: Duodecim.

Lönnqvist, Tuula 2014. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. 130(1), 57–62. <https://www.duodecimlehti.fi/duo11430>.

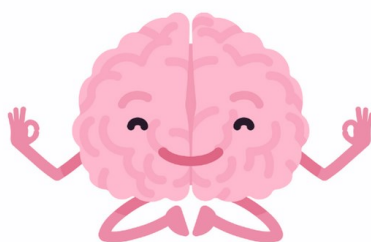
Metsähonkala, Liisa & Gaily, Eija 2021. Epilepsia lapsilla. Terveysportti. Lääkärin käsikirja 23.3.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt00683>.

Terveyskylä 2022. Epilepsia lapsella ja nuorella. Magneettikuvaus lapsen ja nuoren epilepsian diagnoimisessa. Verkkojulkaisu. Päivitetty 3.11.2024. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/epilepsia-lapsilla-ja-nuorilla/lapsen-ja-nuoren-epilepsian-tutkiminen/magneettikuvaus-lapsen-ja-nuoren-epilepsian-diagnosoinnissa>

Kuvat: Canva.com



# KIITOS



## SAVONIA

ammattikorkeakoulu

Coronaria® 

Tekijä  
Minna So

## LIITE 2: OPPAAN ARVIOINTIKYSELY

Lasten epilepsiaoppaan arviointi

1. Kuinka hyvin opas soveltuu lasten ja perheiden ensitietokursseille?

Erittäin hyvin

Melko hyvin

Ei lainkaan

2. Kuinka oppaan visuaalisuus on mielestäsi onnistunut?

Erittäin onnistunut

Melko onnistunut

Ei lainkaan onnistunut

3. Kuinka arvioisit oppaan asiasisältöä?

Erittäin hyvä

Melko hyvä

Puutteellinen

4. Onko oppaassa mielestäsi sopivasti tietoa epilepsiasta?

Oppaassa on mielestäni sopivasti tietoa

Oppaassa on mielestäni liian paljon tietoa

Oppaassa on mielestäni liian vähän tietoa

5. Onko oppaassa mielestäsi hyvässä suhteessa tekstiä ja kuvia?

Kyllä tekstiä ja kuvia on sopivassa suhteessa

Kuvia on liian paljon suhteessa tekstiin

Tekstiä on liian paljon suhteessa kuviin

6. Onko asiat mielestäsi esitetty lapsille sopivalla ja ymmärrettävällä tavalla?

Kyllä asiat on esitetty lapsille sopivalla tavalla

Osa asioista on esitetty lapsille sopivalla tavalla, osa ei

Asiat on esitetty tavalla, jota lasten on vaikea ymmärtää

7. Ovatko oppaassa käytetyt kuvat mielestäsi sopivia?

Kyllä, kuvat sopivat hyvin oppaaseen

Osa kuvista sopii hyvin, osa ei

Kuvat eivät sovellu hyvin oppaaseen

8. Onko opas mielestäsi sopivan pitkä?

Kyllä opas on juuri sopivan pitkä

Opas on liian lyhyt

Opas on liian pitkä

9. Ovatko oppaassa käytetyt fontit ja värit mielestäsi siihen sopivia?

Kyllä ovat sopivia

Ovat osittain sopivia

Eivät ole oppaaseen sopivia

10. Lopuksi toivoisin avoimia kommentteja ja kehitysideoita oppaalle. Kiitos!