

Epilepsiaa sairastavien laaja-alaisesti kehitysviiveisten 3–6-
vuotiaiden lasten neurokognitiivinen suoriutuminen

Tampereen yliopisto
Psykologian laitos
Pro gradu -tutkielma

Kati Hagström
Tammikuu 2006

TAMPEREEN YLIOPISTO

Psykologian laitos

HAGSTRÖM, KATI: Epilepsiaa sairastavien laaja-alaisesti kehitysviiveisten 3–6-vuotiaiden lasten neurokognitiivinen suoriutuminen

Pro gradu -tutkielma, 57 s., 10 liites.

Psykologia

Tammikuu 2006

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, eroaako epilepsiaa sairastavien laaja-alaisesti kehitysviiveisten 3–6-vuotiaiden lasten suoriutuminen niiden lasten suoriutumisesta, joilla on todettu kehityksessä laaja-alaista viivettä, mutta ei epilepsiaa. Tutkimuksessa tarkasteltiin myös epilepsiaan liittyvien tekijöiden yhteyttä lasten neurokognitiiviseen suoriutumiseen. Tutkimusaineisto koostui Pirkanmaalla vuosina 1998–2001 syntyneistä laaja-alaisesti kehitysviiveisistä lapsista, jotka tutkimushetkellä olivat 3–6-vuotiaita. Kaikki tutkimukseen osallistuneet lapset olivat Tampereen yliopistollisen sairaalan tai Kehitysvammaisten kuntoutusneuvolan seurannassa. Epilepsiaa sairastavia lapsia tutkimuksessa oli yhdeksän ja vertailuryhmän lapsia yhdeksän. Lasten neurokognitiivista suoriutumista arvioitiin WPPSI-R -ja Nepsy -testeillä.

Tutkimuksessa havaittiin, että epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat vertailuryhmää heikommin matemaattista päättelyä, jaettua tarkkaavaisuutta, lyhytkestoista kielellistä muistia sekä silmän ja käden yhteistyötä edellyttävissä tehtävissä. Neurokognitiivisista osa-alueista tarkkaavaisuus ja psykomotorinen nopeus olivat vertailuryhmää heikompia. Muilla kognitiivisen suoriutumisen alueilla ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja. Epilepsiaan liittyvistä tekijöistä kohtausten varhainen alkamisikä, yli kolme vuotta kestänyt epilepsia, paikallisalkuiset kohtaukset ja pitkittyneiden kohtausten esiintyminen olivat yhteydessä heikkoon kognitiiviseen suoriutumiseen.

Pienellä aineistolla saadut tulokset ovat viitteellisiä, mutta vahvistavat aikaisemmissa tutkimuksissa saatuja tuloksia, joiden mukaan epilepsia on yksi mahdollinen kognitiivisen kehityksen riskitekijä. Tutkimus tuo aikaisempia tutkimuksia tarkempaa tietoa epilepsiaa sairastavien laaja-alaisesti kehitysviiveisten lasten kognitiivisesta suoriutumisesta, ja siitä, miten se eroaa niiden lasten suoriutumisesta, joilla on todettu laaja-alaista kehitysviivettä, mutta ei epilepsiaa.

Avainsanat: epilepsia, älyllinen kehitysvammaisuus, neurokognitiivinen suoriutuminen

I JOHDANTO	1
1.1 EPILEPSIA	2
1.2 ÄLYLLINEN KEHITYSVAMMAISUUS	11
1.3 EPILEPSIA JA ÄLYLLINEN KEHITYSVAMMAISUUS.....	16
1.4 TUTKIMUKSEN TEHTÄVÄT JA TUTKIMUSONGELMAT.....	19
II MENETELMÄT	21
2.1 TUTKIMUSASETELMA JA –AINEISTO.....	21
2.2 MENETELMÄT	21
2.3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	23
2.4 AINEISTON ANALYYSI.....	25
III TULOKSET.....	26
3.1 TUTKIMUSAINEISTON KUVAUS	26
3.2 EPILEPSIAA SAIRASTAVIEN LASTEN KOGNITIIVINEN SUORITUSTASO	30
3.3 EPILEPSIAA SAIRASTAVIEN LASTEN JA VERTAILURYHMÄN KOGNITIIVINEN SUORIUTUMINEN JA NEUROKOGNITIIVISET TOIMINNOT.....	30
3.4 KOGNITIIVINEN SUORIUTUMINEN JA EPILEPSIAAN LIITTYVÄT TEKIJÄT	35
IV POHDINTA.....	41
4.1 TULOSTEN TARKASTELU	41
4.2 TUTKIMUKSEN TARKASTELU.....	45
4.3 TUTKIMUKSEN KÄYTÄNNÖN MERKITYS JA JATKOTUTKIMUSIDEAT	50
LÄHTEET	53
LIITTEET	

I JOHDANTO

Lapsen kehitykseen liittyy monia tekijöitä, jotka voivat aiheuttaa kehitysongelmia tai olla riskitekijöitä niille. Varhaiskuntoutuksen toimenpiteiden suunnittelemiseksi ja myöhemmän kognitiivisen kehityksen tukemiseksi näiden riskitekijöiden varhainen tunnistaminen on tärkeää. Kehitysvammaisuuden tiedetään rajoittavan mm. yksilön älyllistä suoriutumista, oppimisvalmiuksia ja sopeutumiskäyttäytymistä. Epilepsian suhteen vaikutusten ei tiedetä olevan yhtä selviä, mutta sitäkin pidetään riskitekijänä esimerkiksi oppimisvaikeuksille (esim. Aldenkamp, Overweg-Plandsoen & Diepman, 1999). Kehitysvammaisuuden ja epilepsian ajatellaan olevan saman aivoperäisen vamman oireita, sillä lähes kaikilla epilepsiaa sairastavilla kehitysvammaisilla sekä epilepsian että kehitysvammaisuuden syy on sama (Iivanainen, 1994).

Epilepsian ja älyllisen kehitysvammaisuuden vaikutuksesta lapsen kognitiiviseen suoriutumiseen tiedetään hyvin vähän, sillä tutkimusta on kansainvälisesti tehty niukasti, Suomessa ei lainkaan. Epilepsiaa sairastavien lasten kognitiivista suoriutumista tutkittaessa ulkopuolelle on yleensä jätetty lapset, joilla on epilepsian ohella jokin muu neurologinen diagnoosi ja joiden kokonaisälykkyydosamäärä on alle 70. Lisäksi tutkitut lapset ovat usein olleet kouluikäisiä (esim. Neyens, Aldenkamp & Meinardi, 1999). ei-kehitysvammaisia epilepsiaa sairastavia lapsia tutkittaessa on kuitenkin havaittu, että tietyillä epilepsiaan liittyvillä tekijöillä saattaa olla huomattavaakin vaikutusta lapsen myöhempään kognitiiviseen kehitykseen (Kramer, Fattal, Nevo, Leitner & Harel, 2000; Mangano, Fontana & Cusumano, 2005). Epilepsiaa sairastavia älyllisesti kehitysvammaisia koskevat tutkimukset ovat pääosin olleet väestöpohjaisia selvityksiä ilmiön laajuudesta sekä siihen liittyvistä liitännäissairauksista ja lisävammoista (Airaksinen ym., 2000; Steffenburg, Hagberg, Viggedal & Kyllerman, 1995). Ainoassa epilepsiaa sairastavien älyllisesti kehitysvammaisten kognitiivista suoriutumista koskevassa tutkimuksessa (Forceville, Dekker, Aldenkamp, Alpherts & Schelvis, 1992) koehenkilöiden ikähaarukka oli hyvin laaja, keskittyen pääasiassa kehitysvammaisiin epilepsiaa sairastaviin koululaisiin ja aikuisiin. Aiemmin tehtyjen tutkimusten perusteella on siis vaikea tehdä johtopäätöksiä epilepsiaa sairastavien alle kouluikäisten kehitysvammaisten lasten kognitiivisesta suoriutumisesta.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää epilepsiaa sairastavien laaja-alaisesti kehitysviiveisten 3–6-vuotiaiden lasten kognitiivista suoriutumista ja neurokognitiivisia

toimintoja. Tutkimus on osa Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenklinikan projektia, jossa pyritään selvittämään alle kouluikäisten epilepsiaa sairastavien lasten neurokognitiivista suoriutumista ja sosiaalista toimintakykyä. Tutkimukseen osallistuvat lapset ovat Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenneurologisen yksikön tai Kehitysvammaisten kuntoutusneuvolan seurannassa olevia epilepsiaa sairastavia lapsia, joilla on todettu laaja-alainen kehitysviive. Vertailuryhmän muodostavat Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenneurologisen yksikön tai Kehitysvammaisten kuntoutusneuvolan seurannassa olevat 3–6-vuotiaat lapset, joilla on todettu kehityksessään laaja-alainen viive, mutta ei epilepsiaa.

1.1 Epilepsia

Epilepsian määrittely ja esiintyvyys

Epilepsialla tarkoitetaan vastasyntyneisyysvaiheen jälkeen toistuvia epileptisiä kohtauksia. Epileptisellä kohtauksella puolestaan tarkoitetaan kliinistä tajunnanhäiriöitä, liike- ja tunto-oireita sekä autonomisia tai psyykkisiä oireita ilmenevää äkillistä ja ohimenevää tapahtumaa. Epileptiseen kohtaukseen liittyy myös aivojen sähköisesti rekisteröitävän toiminnan poikkeavuus. Epileptisen kohtauksen oletetaan syntyvän aivojen tiettyjen hermosoluryhmien poikkeavasta, ainutlaatuisesta ja ylenmääräisestä purkauksellisuudesta. (Sillanpää, 2004).

Epilepsia on yleisin lastenneurologisista pitkäaikais sairauksista (Anderson, Northam, Hendy & Wrennall, 2001). Aktiivisen epilepsian esiintyvyydeksi arvioidaan Suomessa tehtyjen tutkimusten perusteella 3,9-6,8 jokaista 1000 lasta kohti (Eriksson, 1998; Sillanpää, 1992). Epilepsialuokitus perustuu kansainvälisen epilepsiajärjestö ILAE:n (International League Against Epilepsy) luokitusjärjestelmään, jota on täydennetty vuonna 2001 (Engel, 2001).

Etiologia

Kansainvälisen luokituksen mukaan epilepsiat jaetaan etiologian eli syntymekanismin perusteella kolmeen ryhmään; symptomaattisiin, todennäköisesti symptomaattisiin (kryptogeenisiin) ja idiopaattisiin. Symptomaattisten epilepsioiden syntymekanismi on tunnettu tai ainakin vahvasti epäilty. Aiheuttavia tekijöitä voivat olla esimerkiksi rakenteelliset, kehitykselliset tai aineenvaihdunnalliset häiriöt, kasvaimet sekä tulehdusten, vammojen tai verenkiertohäiriöiden jälkitilat. Todennäköisesti symptomaattisten

epilepsioiden aiheuttajaa ei ole osoitettavissa, mutta sen epäillään olevan symptomaattinen. Idiopaattinen epilepsia puolestaan on etiologialtaan geneettinen ja alkamisiältään usein ikäsidonainen. (Larsen, 1994).

Symptomaattisissa ja todennäköisesti symptomaattisissa epilepsioissa tyypistä riippumatta kohtaukset saadaan tyydyttävästi hallintaan korkeintaan puolella lapsista. Saman verran lapsista osoittautuu myöhemmin kehitysvammaisiksi. Idiopaattisissa epilepsioissa ennuste on selvästi parempi, sillä 70-80 prosentilla kohtaukset saadaan loppumaan ja kehitys on myöhemmällä iällä normaalia tai lähes normaalia. (Gaily, 2004).

Epileptiset kohtaukset

Epileptiset kohtaukset jaetaan kansainvälisen luokituksen mukaisesti kliinisten ja EEG-löydösten perusteella kahteen pääryhmään: paikallisalkuisiin ja yleistyneisiin (Larsen, 1994). Poikkeavan toiminnan sijainnin ja levinneisyyden tarkka määrittäminen on tärkeää esimerkiksi lääkityksen valinnan kannalta (Koivikko, 1994).

Paikallisalkuiset kohtaukset

Paikallisalkuiset kohtaukset alkavat hermosolujen poikkeavan aktivoitumisen alettua rajoitetussa osassa yhtä aivopuoliskoa. Kohtauksen aikana tajunta voi säilyä tai häiriintyä. Paikallisalkuiset kohtaukset jaetaan alaryhmiin kohtaukseen liittyvien kliinisten oireiden perusteella. Motoriset oireet liittyvät liikuntaelimistöön ja ne voivat ilmetä esimerkiksi lihasryhmän tai raajan jännittymisenä tai toistuvana, rytmillisenä nykimisenä. Sensoriset oireet tulevat aistielimistön taholta. Ne voivat olla yksinkertaisia aistiharhoja, pistelyä, puutumista ja joskus myös kipua. Vatsatuntemukset, kalpeneminen, hikoilu ja pulssin muutokset ovat tyypillisiä autonomisen hermoston oireita. Psykkiset oireet viittaavat ns. korkeampien aivotoimintojen säätelyn häiriöihin ja niihin liittyy usein jonkinasteista tajunnan hämärtymistä. Psykkisistä oireista erotetaan puheen tuottamiseen liittyvät häiriöt, muistiharhat, pakkoajatukset ja pelot. Esitetyistä oireista tavallisimpia ovat motoriset ja sensoriset oireet. (Larsen, 1994).

Paikallisalkuinen kohtaus voi muuntua toissijaisesti yleistyneeksi kohtaukseksi, jolloin purkaus yleistyy koko aivokuorelle. Nämä kohtaukset ovat tyypillisiä erityisesti silloin, kun epileptinen pesäke on otsalohkossa. Toissijaisesti yleistyvät paikallisalkuiset kohtaukset ovat lapsilla aikuisia yleisempiä. (Larsen, 1994).

Yleistyneet kohtaukset

Suoraan yleistyneessä epileptisessä kohtauksessa purkauksen alkamiskohtaa aivoissa ei kliinisten oireiden perusteella voida osoittaa eli kohtaukset alkavat samanaikaisesti kummaltakin aivopuoliskolta. Yleistyneet kohtaukset muodostavat kirjavan ja epäyhtenäisen ryhmän, ja ne liittyvät usein lapsuusiässä alkaviin epilepsioihin. Yleistyneiden poissaolokohtausten hallitsevin piirre on tajunnanhäiriö, joka voi ilmetä toiminnan pysähtymisenä, tuijotuksena, ulkoisiin ärsykkeisiin reagoimattomuutena sekä silmien kääntymisenä ylöspäin ja silmäluomien räpyttelyä. Tyypillisiä poissaolokohtauksia on noin 10 prosentilla epilepsiaa sairastavista lapsista. (Larsen, 1994).

Yleistyviä kohtauksia, joissa hallitseva piirre on motorinen oire, on viittä eri tyyppiä. Näistä yleisimpiä ovat toonis-klooniset kohtaukset. Kohtauksen toonisessa vaiheessa potilas menettää tajuntansa, tavallisesti kaatuu ja makaa lihakset jäykkänä. Muutaman sekunnin kuluttua alkavassa kloonisessa vaiheessa raajat ja usein koko vartalo nykii muutamia kertoja symmetrisesti, jonka jälkeen kohtaus on ohi. Muihin motoristen oireiden hallitsemiin kohtauksiin liittyy joko lihasnykäyksiä, lihasten jäykistymistä tai lihasjännityksen menettämistä, mutta ei useinkaan tajunnan menetystä. (Larsen, 1994).

Lapsuusiän epilepsiat

Todennäköisyys sairastua epilepsiaan on suurin ensimmäisen ikävuoden aikana ja pysyy suurena kolmanteen ikävuoteen saakka. Tavallisin epilepsian alkamisikä on noin puoli vuotta. (Gaily, 2004). Lapsuusiässä epilepsian kliiniset oireet ovat hyvin vaihtelevia, koska aivojen voimakas kehitys vaikuttaa oirekuvaan. Vastasyntyneillä, imeväisillä, leikki-, koulu- ja murrosikäisillä on kaikilla omat, tyypilliset oireensa. Kaikissa ikäryhmissä esiintyy kuitenkin yleistyneitä toonis-kloonisia kohtauksia (Koivikko, 1994). Seuraavassa keskitytään varhaislapsuudessa alkavien epilepsioiden erityispiirteisiin Gailyn (2004) esityksen mukaisesti.

Ensimmäisen elinkuukauden epilepsiat

Ensimmäisen elinkuukauden aikana noin 0,5 prosentilla vastasyntyneistä on aivoperäisiä kohtauksia. Tavallisimmin ne johtuvat akuutista tilasta, kuten hapensaannin ja verenkierron häiriöstä, aivoverenvuodosta, infektioista tai veren alhaisesta glukoosipitoisuudesta. Mikäli lapsella ei ole selviä synnytyksen jälkeisiä riskitekijöitä, ensimmäisinä elinpäivinä alkaneet epileptiset kohtaukset johtuvat tavallisesti aivojen vaikeasta kehityshäiriöstä. Kohtauksia voi tulla hyvin tiheästi, eikä epilepsialääkkeistä ole

paljonkaan apua. Kohtaukset loppuvat itsestään usein muutamassa päivässä, mutta voivat myös jatkua muutaman kuukauden ikään saakka. Useimmat lapset kehittyvät myöhemmin normaalisti, vaikka kehityshäiriön ja myöhemmän epilepsian todennäköisyys onkin hieman kasvanut. Muutamissa varhain alkavissa epilepsiatyypeissä kehitysennuste on huono, sillä kaikki eloon jäävät lapset ovat vaikeasti kehitysvammaisia. (Gaily, 2004).

Imeväisiällä alkavat epilepsiat

Ensimmäisen ikävuoden aikana vastasyntyneisyyskauden jälkeen alkavista epilepsioista arviolta noin kolmasosa on infantiilispasmoireyhtymiä. Yksittäisen spasmin oireena on yleensä raajojen ja vartalon hetkellinen symmetrinen jäykistyminen koukistus- tai ojennusasentoon ja usein myös silmien poikkeava liike sivulle tai ylös. Infantiilispasmoireyhtymästä puhuttaessa lapsen pääasiallinen kohtaustyyppi on infantiilispasmarja ja lapsen kehitys on taantunut tai hidastunut. Muut tämän ikävaiheen epilepsiat jakautuvat paikallisalkuisiin ja yleistyneisiin epilepsioihin. Lisäksi esiintyy monipesäkkeistä epilepsiaa, jossa oireet vaihtelevat kohtauksesta toiseen. Suurin osa tässä ikävaiheessa alkavista epilepsioista on symptomaattisia, mutta myös hyvälaatuisia idiopaattisia oireyhtymiä esiintyy. Motoriset kohtausoireet ovat tavallisia; pään ja vartalon kiertymistä, raajojen toispuolista tai molemminpuolista jäykistystä ja nykimistä. Lisäksi esiintyy kohtauksia, joissa vauvan liikehdintä pysähtyy ja reagointi ulkoisiin ärsykeisiin on poikkeavan vaisua. Harvinaisissa imeväisiän vaikeissa epilepsioissa kohtaukset ovat pitkiä ja epäsymmetrisiä ja niitä on hyvin vaikea saada hallintaan. Kehityksen hidastuminen ilmenee vähitellen ensimmäisen ikävuoden jälkeen, jolloin kaikki lapset ovat vaikeasti tai keskivaikeasti kehitysvammaisia. (Gaily, 2004).

Leikki-iässä alkavat epilepsiat

Tavallisin epilepsiatyyppi 2-4 vuoden iässä on paikallisalkuinen epilepsia. Myös otsalohkoperäisiä epilepsioita alkaa ilmaantua tässä ikävaiheessa ja kohtausoireet ovat järjestyneempiä kuin imeväisikäisillä lapsilla. Motoriset oireet ovat edelleen tavallisia, mutta eivät niin vallitsevia kuin imeväisikäisillä. Suurin osa leikki-iässäkin alkavista paikallisalkuisista epilepsioista on symptomaattisia tai todennäköisesti symptomaattisia, sillä idiopaattinen paikallisalkuinen epilepsia ei yleensä ala vielä tässä ikävaiheessa. (Gaily, 2004).

Epilepsiaoireyhtymät

Lapsuusiän epilepsioiden yhteydessä puhutaan myös epilepsiaoireyhtymistä, joissa sama kohtaustyyppi voi käyttäytyä eri tavoin. Epilepsiaoireyhtymä ymmärretään kokonaisuutena, johon kuuluvat epileptiset kohtaukset, mutta jossa muiden oireiden merkitys sairauden kulussa on kohtauksia keskeisempi. Oireyhtymän määrittämisessä keskeisiä piirteitä ovat mm. sukuhistoria, kohtaustyyppi tai -tyypit, EEG-löydökset, etiologia ja muuta neurologiset oireet. (Sillanpää, 2004). Varhaislapsuudessa alkavia epilepsiaoireyhtymiä ovat mm. Lennox-Gastaut`n oireyhtymä ja Landau-Kleffnerin oireyhtymä, joihin molempiin liittyy kehityksen taantumista (Koivikko, 1994).

Lääkehoito

Epilepsian lääkehoito aloitetaan lapsilla yleensä vasta kahden kohtauksen jälkeen, koska ensimmäinen kohtaus voi joskus jäädä ainoaksi. Lääkehoidon perustana on kohtaustyyppin ja epilepsiadiagnoosin määrittäminen kliinisen kuvan ja EEG-löydöksen perusteella. Ensisijaisesti pyritään valitsemaan lääke, jolla on hyvä teho ja mahdollisimman vähän sivuvaikutuksia. Koska usean lääkkeen samanaikainen käyttö aiheuttaa yleensä enemmän sivuvaikutuksia kuin yksi lääke, tavoitteena on yhden lääkkeen käyttäminen. (Gaily, 1994).

Yleisimpiä epilepsialääkkeiden aiheuttamia fyysisiä sivuvaikutuksia ovat mm. pahoinvointi, päänsärky ja uneliaisuus. Kognitiiviset sivuvaikutukset vaihtelevat eri epilepsialääkkeillä. Lapsilla lääkkeiden annostelussa on aikuisia enemmän vaihtelua, ja heillä on painoon suhteutettuna aikuisia suuremmat lääkeannokset. Tämä saattaa itsessään lisätä sivuvaikutusten määrää. Sivuvaikutuksia aiheuttavat tietyt epilepsialääkkeet, useiden epilepsialääkkeiden yhdistelmät ja korkeat lääkepitoisuudet. (Hiemenz, Hynd & Jimenez, 1999). Lapsilla epilepsian lääkehoito lopetetaan usein kahden kohtauksettoman vuoden jälkeen, jolloin pysyvän tai pitkäaikaisen paranemisen todennäköisyys on 70-80 prosenttia eikä se enää olennaisesti lisäännä lääkehoitoa jatkettaessa (Gaily, 1994).

Epilepsiaa sairastavien lasten kognitiiviset taidot

Epilepsian ja kognitiivisen suoriutumisen välistä yhteyttä tutkittaessa on mielenkiinnon kohteena ollut sekä epilepsiaa sairastavien lasten yleinen kognitiivinen suoriutuminen älykkyydosamäärillä mitattuna että neurokognitiiviset toiminnot mm. tarkkaavaisuuden, muistin ja oppimisen osa-alueilla (Aldenkamp, 1984). Saadut tutkimustulokset ovat olleet ristiriitaisia ja käsitykset epilepsiaa sairastavien lasten yleisestä kognitiivisesta suoriutumisesta vaihtelevia. Farwell, Dodrill ja Batzel (1985) totesivat tutkimustensa

perusteella, että epilepsiaa sairastavien lasten kokonaisälykkyydosamäärä oli vertailuryhmän lapsia merkitsevästi heikompi. Neyens ym. (1999) tutkivat vasta epilepsiaan sairastuneiden lasten kognitiivista suoriutumista seuranta tutkimuksessa, jossa epilepsiaa sairastavien lasten ja terveiden lasten tasoa arvioitiin kolmesti keskimäärin puolen vuoden välein. Saatujen tulosten mukaan epilepsiaa sairastavien lasten yleinen kognitiivinen suoriutuminen oli jo ensimmäisellä tutkimuskerralla vertailuryhmää heikompaa ja vaikka kehitystä tapahtui, se oli selvästi vertailuryhmää hitaampaa eikä missään vaiheessa saavuttanut sen suoriutumista. Myös Bailet ja Turkin (2000) tutkimukset antavat viitteitä siitä, että epilepsiaa sairastavien lasten suoriutuminen on terveitä lapsia heikompaa. He totesivat pitkittäistutkimuksessaan, että idiopaattista epilepsiaa sairastavat lapset olivat sisaruksiaan ja migreeniä sairastavia lapsia heikompia sekä kokonaisälykkyydosamäärällä että laskemisen, lukemisen ja kirjoittamisen taidoilla mitattuna.

Toisaalta on raportoitu myös tutkimustuloksista, joiden mukaan epilepsiaa sairastavien lasten yleinen kognitiivinen suoriutuminen ei ole merkitsevästi heikompaa terveisiin vertailuryhmän lapsiin tai sisarusten suoriutumiseen verrattuna ja että kognitiivinen taso näyttäisi myös säilyvän vuosien kuluessa (Ellenberg, Hirtz & Nelson, 1986). Samansuuntaisia tuloksia ovat saaneet myös Mandelbaum ja Burack (1997), jotka epilepsiaa sairastavien lasten suoriutumista tutkiessaan havaitsivat, että lasten kokonaisälykkyydosamäärä vastasi alle kuukausi sairastumisen jälkeen ikätasoa eikä tason laskua tapahtunut 6 ja 12 kuukauden seurannassa.

Tutkimustulosten ristiriitaisuudet johtunevat ainakin osittain epilepsiaan liittyvien tekijöiden vuorovaikutuksesta, joiden vuoksi yksinkertaisia syy-seuraussuhteita on vaikea osoittaa. Lisäksi tutkimusryhmien heterogeisuus, tutkimusasetelmien moninaisuus ja otosten pienuus vaikeuttavat suorien johtopäätösten tekemistä. Neyensin ym. (1999) mukaan epilepsiaan mahdollisesti liittyvää kognitiivisen tason laskua tutkittaessa ensimmäiset tutkimukset tulisi tehdä heti epilepsian toteamisen jälkeen. Heidän mukaansa kriittisimmät vaiheet kognitiivisen kehityksen kannalta ovat ensimmäiset vuodet sairastumisen jälkeen.

Sillanpään (2004) mukaan lapsuusiällä epilepsiaan sairastuneista yli puolella älykkyys on normaali ja joka kymmenennellä heikko. Lähes 40 prosentilla esiintyy eriasteista älyllistä kehitysvammaisuutta. Jonkinasteista kognitiivisen tason laskua voi esiintyä seurannan

aikana osalla potilaista hoidosta ja etenkin epilepsiatyypistä riippuvasti. Imeväisiän vaikeat epilepsiaoireyhtymät, progressiiviset myoklonusepilepsiat ja ilmeisesti myös osa symptomaattisista ohimolohkoepilepsioista johtavat kognitiivisen suorituskyvyn heikkenemiseen etenkin useita epilepsialääkkeitä käytettäessä (Sillanpää, 2004).

Neurokognitiiviset vaikeudet epilepsiaa sairastavilla lapsilla

Aldenkamp, Alpherts, Dekker ja Overweg (1990) viittaavat tekemiinsä tutkimuksiin, joiden mukaan epilepsiaa sairastavilla lapsilla on havaittavissa tiettytyyppisiä neurokognitiivisia heikkouksia, jotka näkyvät myös erilaisina oppimisvaikeuksien alaryhminä. Ensimmäisen ryhmän muodostavat epilepsiaa sairastavat lapset, joilla on puutteita erityisesti lyhytkestoisen muistin alueella. Näillä lapsilla on usein temporaalilohkon toimintahäiriöitä. Tarkkaavaisuuteen liittyvät ongelmat ovat suurin puute toiseen ryhmään kuuluvilla lapsilla, joilla on useimmiten toonis-kloonisia kohtauksia. Tarkkaavaisuuspulmat aiheuttavat myös alisuoriutumista useilla akateemisten taitojen alueilla. Kolmannen ryhmän lapsilla vaikeudet liittyvät tiedonkäsittelyn nopeuteen. Tähän ryhmään kuuluvat lapset ovat tiedonkäsittelyssään hitaita, erityisesti kun kyseessä ovat monimutkaiset tehtävät. Tiedonkäsittelyn hitauden on todettu olevan yhteydessä etenkin matematiikassa alisuoriutumiseen. Vaikeus on tyypillinen lapsilla, jotka käyttävät samanaikaisesti useita epilepsialääkkeitä ja joilla on fenytoiinilääkitys. Neljännen, muista erillisen ryhmän muodostavat lapset, joiden vaikeudet näkyvät erityisesti ongelmanratkaisussa. Myös muut korkeamman tason kognitiiviset toiminnot, kuten looginen ajattelu, päätöksenteko ja käsitteiden muodostus ovat näillä lapsilla heikkoja.

Useissa epilepsiaa sairastavien lasten neurokognitiivista suoriutumista selvittäneissä tutkimuksissa on havaittu, että etenkin tarkkaavaisuuteen liittyvät ongelmat ovat yleisiä. Tarkkaavaisuuspulmat eivät tutkimusten valossa näytä olevan epilepsiatyypistä tai etiologiasta riippuvaisia, sillä niitä on havaittu useissa erilaisissa aineistoissa. Lisäksi ne ovat tyypillisiä myös yleisälykkyydeltään ikätasoisesti suoriutuvilla lapsilla, joiden epilepsia on hyvässä hoitotasapainossa. (Williams, Griebel & Dykman 1998; Williams ym., 2001).

Useiden epilepsiaan liittyvien tekijöiden on tutkimuksissa osoitettu olevan yhteydessä lasten heikkoon neurokognitiiviseen suoriutumiseen. Erityisesti epilepsian alkamisiän ja keston, etiologian, kohtaustyyppin, kohtaustiheyden ja käytettyjen lääkkeiden yhteyksiä suoriutumiseen on tutkittu. Seuraavassa perehdytään tarkemmin näihin epilepsiaan

liittyviin tekijöihin ja tarkastellaan tutkimuksia, joissa niiden yhteyttä neurokognitiivisiin toimintoihin on tutkittu.

Alkamisikä ja epilepsian kesto

Epilepsian varhaisen alkamisiän ja pitkään jatkuneen epilepsian on todettu olevan yhteydessä heikkoon kognitiiviseen suoriutumiseen epilepsiaa sairastavilla lapsilla (esim. Farwell ym., 1985). Bulteun ym. (2000) tutkimuksessa riskitekijöitä heikolle kokonaissuoriutumiselle olivat kohtausten alkaminen alle yksivuotiaana ja yli kolme vuotta kestänyt epilepsia. Neyensin ym. (1999) seurantatutkimuksessa hitaimmin kehittyivät ne lapset, joilla epilepsia oli alkanut alle 10-vuotiaana ja jotka ensimmäisellä tutkimuskerralla olivat sairastaneet alle kaksi vuotta. Vasconcellosin ym. (2001) saamien tulosten mukaan kohtausten alkamisikä oli selvässä yhteydessä kokonaisälykkyydosamäärään, joka oli merkittävästi heikompi niillä, joiden kohtaukset olivat alkaneet viimeistään kaksivuotiaana. O`Learlyn ym. (1983) tutkimuksessa alle viisivuotiaana epilepsiaan sairastuneet suoriutuivat kohtautyypistä riippumatta heikommin kuin lapset, joiden epilepsia oli alkanut myöhemmin.

Epilepsian etiologia

Myös syntymekanismiltaan erilaisten epilepsioiden vaikutuksia kognitioon on tutkittu. Symptomaattisilla epilepsioilla on todettu olevan erilaisia vaikutuksia kognitiivisiin toimintoihin neuropatologian sijainnista ja luonteesta riippuen. Idiopaattisiin epilepsioihin liittyy harvemmin kognitiivisten taitojen taantumista. (Motamedi & Meador, 2003). Bulteun ym. (2000) tutkimuksessa parhaiten suoriutuivat ne lapset, joilla oli idiopaattinen epilepsia verrattuna niihin, joilla oli symptomaattinen tai todennäköisesti symptomaattinen epilepsia tai määrittelemätön epilepsiaoireyhtymä. Lisäksi tutkimuksessa ilmeni, että symptomaattisiin ja todennäköisesti symptomaattisiin epilepsioihin liittyi useammin älykkyytason laskua pitkään sairastaneilla.

Kohtautyyppi

Useissa tutkimuksissa paikallisalkuisia kohtauksia saavat lapset ovat suoriutuneet paremmin kuin yleistyneitä kohtauksia saavat, mutta käsitykset kohtautyyppin vaikutuksista kognitiiviseen suoriutumiseen ovat osittain ristiriitaisia. Mm. Mandelbaum ja Burackin (1997) tutkimuksessa paikallisalkuisia kohtauksia saavat lapset suoriutuivat paremmin kuin yleistyneitä kohtauksia saavat, mutta erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Giordani ym. (1985) havaitsivat, että paikallisalkuisia, paikallisalkuisia

toissijaisesti yleistyneitä ja yleistyneitä kohtauksia saavat eivät eronneet toisistaan kokonaisälykkyydosamäärän suhteen. Yksittäisissä tarkkaavaisuuden ja keskittymisen sekä näönvaraisen havaitsemisen taitoja mittavissa osatesteissä paikallisalkuisia kohtauksia saavat sen sijaan suoriutuivat kahta muuta ryhmää merkitsevästi paremmin. Selviä viitteitä eri kohtaustyyppien yhteydestä kognitiiviseen suoriutumiseen havaitsivat myös Farwell ym. (1985), joiden tutkimuksessa selvästi muita heikommin suoriutuivat ne lapset, joilla oli epätyypillisiä poissaolokohtauksia tai joiden kohtaukset ilmenivät vähäisinä motorisina oireina. Heillä oli myös huomattavasti enemmän neurokognitiivisia puutteita kuin muilla epilepsiaa sairastavilla lapsilla. Kaikkein heikoimmin menestyivät lapset, joilla oli useita kohtaustyyppisiä.

Kohtaustiheys

Aldenkampin ym. (1999) mukaan hallitsematon epilepsia on yksi merkittävimmistä oppimisvaikeuksille altistavista tekijöistä. Myös Motamedi ja Meador (2003) ovat todenneet, että kohonneen kohtaustiheyden ja kohtausten pitkittyneen keston yhteisvaikutuksella on haittavaikutuksia tarkkaavaisuuteen, muistiin ja yleiseen kognitiiviseen suoriutumiseen. Farwell ym. (1985) totesivat tutkimuksensa pohjalta, että yli kuukauden kohtauksettoman pysyneet lapset suoriutuivat selvästi paremmin kuin lapset, joilla oli kohtauksia kuukausittain. Erityisesti useiden päivittäisten kohtausten on todettu olevan yhteydessä heikkoon kognitiiviseen suoriutumiseen (Bulteau ym., 2000).

Käytetyt lääkkeet

Epilepsialääkkeiden yhteyttä kognitiiviseen suoriutumiseen on tutkittu paljon. Runsaista tutkimuksista huolimatta käsitykset lääkkeiden vaikutuksista kognitioon vaihtelevat. Mandelbaum ja Burack (1997) totesivat idiopaattista epilepsiaa sairastavia 4–16-vuotiaita lapsia tutkiessaan, että parhaimmin vuoden kuluttua lääkityksen aloittamisesta suoriutuivat ne lapset, joiden lääkityksenä oli valproaatti verrattuna lapsiin, jotka käyttivät karbamatsepiinia tai ethosuksimiidia. Bailet ja Turk (2000) puolestaan päätyivät täysin päinvastaiseen johtopäätökseen, sillä heidän tutkimuksessaan oli viitteitä siitä, että karbamatsepiinia käyttävät lapset menestyivät paremmin lukemisen, laskemisen ja kirjoittamisen taidoissa kuin valproaattia käyttävät lapset. Eniten kognitiivisia sivuvaikutuksia on todettu klonatsepaamilla ja fenytosiinilla, selvästi vähemmän valproaatilla ja vähiten karbamatsepiinilla ja klobatsaamilla (Gaily, 1994; Hiemenz ym., 1999). Eri epilepsialääkkeiden vaikutusten ohella tutkimuksissa on vertailtu myös

epilepsialääkkeiden määrän yhteyttä kognitiiviseen suoriutumiseen. Mm. Bulteun ym. (2000) tutkimuksessa käytettyjen epilepsialääkkeiden määrä oli yhteydessä kokonaisälykkyydosamäärän siten, että lääkkeiden määrän kasvaessa kognitiivinen suoriutuminen vastaavasti heikkeni.

Yleisimpiä epilepsialääkkeiden aiheuttamia kognitiivisia sivuvaikutuksia ovat hidastunut reaktioaika ja yleinen toimintojen hitaus, heikentynyt motorinen koordinaatio sekä ylivilkkaus. Fenytoiiniin on todettu olevan yhteydessä laaja-alaisempaan kognitiivisten taitojen heikkenemiseen. (Hiemenz ym., 1999). Bourgeois (1998) kuitenkin toteaa katsauksessaan, että aiemmissa tutkimuksissa epilepsialääkkeiden epäedullisia vaikutuksia kognitiivisiin toimintoihin on liioiteltu. Hänen mukaansa lääkkeet saattavat heikentää kognitiivista suoriutumista, mutta uudempi tutkimus antaa selviä viitteitä siitä, että suurimmalle osalle lapsista epilepsialääkkeistä ei aiheudu epäsuotuisia kognitiivisia seurauksia.

1.2 Älyllinen kehitysvammaisuus

Älyllisen kehitysvammaisuuden määrittely ja esiintyvyys

Maailman terveysjärjestön (WHO) hyväksymän kansainvälisen tautiluokitus ICD-10:n (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) mukaan älyllinen kehitysvammaisuus määritellään tilaksi, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai se on puutteellista. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä yksinään tai yhdessä fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. ICD-10:n tautiluokituksen perusteella älyllinen kehitysvammaisuus luokitellaan neljään alaryhmään älykkyydosamäärän (ÄO) perusteella: lievä (ÄO 50-69), keskivaikea (ÄO 35-49), vaikea (ÄO 20-34) ja syvä (ÄO alle 20) (ICD-10, 1998). Epidemiologisissa eli ilmiön esiintyvyyttä kuvaavissa tutkimuksissa on käytetty myös jakoa vain kahteen alaryhmään, vaikeaan (ÄO alle 50) ja lievään (ÄO 50-70 tai 75) (Kaski, 2004).

Amerikan psykiatriyhdistyksen diagnostinen ja tilastollinen käsikirja DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) korostaa älyllisen kehitysvammaisuuden diagnosoinnissa älykkyydosamäärän ohella myös sopeutumiskäyttäytymisen arvioinnin merkitystä. Sopeutumiskäyttäytymisellä tarkoitetaan yleisiin elämänhaasteisiin sopeutumisen tehokkuutta sekä iänmukaista itsenäisyyttä. Sopeutumiskäyttäytymiseen

voivat vaikuttaa useat tekijät, esimerkiksi koulutus, motivaatio, persoonallisuus ja psyykkiset ongelmat. Käsikirjan mukaan älyllinen kehitysvammaisuus voidaan diagnosoida yksilöillä, joiden älykkyydosamäärä on 70-75, mutta joilla on havaittavissa selkeitä sopeutumiskäyttäytymisen ongelmia. Vastaavasti kehitysvammaisuutta ei välttämättä diagnosoida henkilöillä, joiden älykkyydosamäärä on alle 70, mutta joilla ei ole havaittavissa ongelmia sopeutumiskäyttäytymisessä. (DSM-IV, 2000).

Amerikkalainen kehitysvammajärjestö AAMR (American Association on Mental Retardation) esittää älyllisen kehitysvammaisuuden kriteereiksi korkeintaan 70-75 älykkyydosamäärää ja samanaikaisia rajoituksia vähintään kahdella sopeutumiskäyttäytymisen osa-alueella. Oireiden edellytetään ilmenevän ennen 18 vuoden ikää. Järjestö korostaa, ettei kehitysvammaisuutta tule luokitella ainoastaan älykkyydosamäärän mukaan, vaan esimerkiksi tarvittavien tukitoimien pysyvyyden ja havaittujen sopeutumiskäyttäytymisen rajoitteiden perusteella. Älykkyydosamäärää tulisi järjestön mukaan käyttää kehitysvamman diagnosoimiseen, ei sen luokitteluun esimerkiksi lievään tai vaikeaan. (American Association on Mental Retardation, 2002).

Älyllisesti kehitysvammaisia arvioidaan olevan noin yksi prosentti väestöstä. Suomessa tehtyjen väestötutkimusten perusteella on arvioitu, että kouluikäisillä lapsilla älyllisen kehitysvammaisuuden esiintymistiheys on 1,2-1,4 prosenttia. Näistä alle prosentti on vaikeasti ja hieman yli prosentti lievästi kehitysvammaisia (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko, 2001). Pojilla älyllistä kehitysvammaisuutta esiintyy hieman tyttöjä enemmän (Walters & Kaufman Blane, 2000).

Kehitysvammaisuuden syy

Kehitysvammaisuutta aiheuttavat tekijät voidaan jaotella monin tavoin. Suomessa on käytössä luokitus, jossa ensisijaisiksi todettujen tai arvioitujen aiheuttajien ja vaikutusajankohdan perusteella kehitystapahtumia seurataan hedelmöityksestä aikuisikään. Koska noin puolella kehitysvammaisista vammaisuuden syitä on enemmän kuin yksi, pidetään perussyynä yleensä varhaisinta syytä. (Kaski ym., 2001).

Prenataalisessa eli synnytystä edeltävässä sikiövaiheessa kehitysvammaisuutta aiheuttavat perintötekijöistä johtuvat syyt, tuntemattomista syistä johtuvat epämuodostumat sekä ulkoiset syyt, kuten infektiot, lääkkeet ja myrkyt sekä sikiön kasvun ja ravitsemuksen häiriöt. Eniten kehitysvammaisuutta aiheuttavat tässä vaiheessa perintötekijöistä aiheutuvat

syyt, sillä noin joka kolmannen kehitysvamman perussyynä on perintötekijä. Perinataalinen ajanjakso tarkoittaa ajanjaksoa synnytyksen alkamisesta ensimmäisen elinkuukauden loppuun. Kyseisenä ajanjaksona kehitysvammaisuudelle altistavat esimerkiksi infektiot ja syntymään ja synnytykseen liittyvät ongelmat, kuten hapenpuute ja kallonsisäinen verenvuoto, joiden seurauksena voi ilmetä keskushermoston vaurioita. Postnataalisessa vaiheessa eli ensimmäisen elinkuukauden jälkeen kehitysvammaisuutta aiheuttavat etupäässä liikenne- ja muiden onnettomuuksien sekä tukehtumis- ja hukkumistapaturmien aiheuttamat aivovauriot sekä infektiot, aivokasvaimet ja myrkytykset (Kaski ym., 2001; Kaski, 2004).

Kehitysbiologisessa aikajärjestyksessä riskialtein vaihe kehitysvammaisuudelle on synnytystä edeltävä vaihe, jolloin alkunsa saa noin puolet kehitysvammoista. Perinataaliset syyt aiheuttavat hieman yli 10 prosenttia kehitysvammaisuuksista ja postnataaliset syyt hieman alle 10 prosenttia. Lähes joka neljäs kehitysvamman syy jää tuntemattomaksi. (Kaski, 2004). Suomessa tehdyn väestöpohjaisen selvityksen (Matilainen, Airaksinen, Mononen, Launiala & Kääriäinen, 1995) mukaan vaikeasti kehitysvammaisilla lapsilla kehitysvamman syyt pohjautuivat yli puolella synnytystä edeltäviin tapahtumiin ja vajaan neljänneksen syy jäi tuntemattomaksi. Lievästi kehitysvammaisilla puolestaan kehitysvamman aiheuttavat syyt olivat joka viidennellä synnytystä edeltävälle ajanjaksolle sijoittuvia ja peräti 70 prosenttia syistä jäi tuntemattomiksi.

Yleisimmät eriasteista älyllistä kehitysvammaisuutta aiheuttavat oireyhtymät ovat alkoholioireyhtymä (FAS, fetal alcohol syndrome), Downin sydrooma ja fragile X syndrooma. Yhdessä nämä oireyhtymät aiheuttavat noin 30 prosenttia kaikista niistä kehitysvammoista, joiden syy on tiedossa (McLaren & Bryson, 1987).

Älyllinen kehitysvammaisuus ja kognitiiviset taidot

Kehitysvammaisuus on hyvin heterogeeninen tutkimusalue. Hodappin ym. (1992) mukaan tutkittaessa kehitysvammaisten kognitiivisia taitoja heidän heterogeenisuuttaan on perinteisesti lähestytty kahdesta vaihtoehdoisesta näkökulmasta käsin. Ensimmäisessä vaihtoehdossa kehitysvammaiset on ryhmitelty älyllisen tason mukaan ja heidän suoriutumistaan on verrattu joko kronologiselta iältään tai älykkyyksiältään samanlaisten ei-kehitysvammaisten yksilöiden suoriutumiseen. Toisessa vaihtoehdossa kehitysvammaiset on eroteltu kehitysvammaisuuden syyn perusteella homogeenisiin ryhmiin, joiden suoriutumista on verrattu keskenään. Omassa tutkimuksessaan Hodapp ym. (1992)

vertasivat kognitiivista suoriutumista lapsilla, joilla oli Downin syndrooma tai fragile X syndrooma ja lapsilla, joiden kehitysvamman syy oli tuntematon. Kaikki tutkitut olivat poikia, 6–12-vuotiaita ja heidät oli vertaistettu kronologisen iän ja älykkyyksiän mukaan. Tutkimuksen mukaan kaikilla kolmella ryhmällä, kehitysvammaisuuden syystä riippumatta, oli vaikeutta perättäisessä tiedon prosessoinnissa, vaikkakaan ei yhtä mittavassa määrin. Muiden osatestien suhteen ryhmät erosivat toisistaan eli suoriutumisprofiili vaihteli myös kehitysvamman taustasyyn mukaan.

Myös Pulsifer (1996) viittaa tutkimuksiin, joiden mukaan tietyt kognitiiviset heikkoudet ovat yhteisiä kaikille älyllisesti kehitysvammaisille. Nämä puutteet ilmenevät hänen mukaansa erityisesti tarkkaavaisuudessa, lyhytkestoisessa muistissa ja peräkkäisessä tiedon prosessoinnissa ja ovat kehitysvammaisuuden syystä riippumattomia. Kouluosuorituksissa matemaattisten taitojen on todettu olevan heikkoja lukemiseen verrattuna. Muilla kognitiivisen suoriutumisen osa-alueilla, kuten kielellisissä tai visuospatiaalisissa taidoissa ei yhtäläisyyksiä ole löydetty. Forceville ym. (1992) viittaavat useisiin kehitysvammaisten lasten kognitiivista suoriutumista selvittäneisiin tutkimuksiin, joiden mukaan heillä on vaikeuksia WISC- ja WISC-R -testeillä mitattuna erityisesti yleistietoudessa, laskutehtävissä ja sanavarastossa. Kuvien täydentäminen, kuutiotehtävät ja kokoamistehtävät puolestaan ovat tehtyjen tutkimusten perusteella verrattain helppoja osatestejä kehitysvammaisille lapsille.

Kehitysvammaisilla on tavallista suurempia oppimisvaikeuksia, mutta oppimisvaikeuden määritelmässä kehitysvammaiset on suljettu tarkastelun ulkopuolelle (Äystö, 1996). Kuitenkin Äystön mukaan toimintakyvyssä ilmenevää poikkeavuutta ja normaaliutta tulisi voida tarkastella samanaikaisesti. Hänen mukaansa on oletettavissa, että normaalius koostuu monista eri ulottuvuuksista ja että joissakin näistä kehitysvammainen on lähempänä ikätasoa kuin kehitysvammaisuuden keskiarvoa. Vastaavasti ei-kehitysvammainen voi suoriutua hyvinkin heikosti jollakin toiminnan alueella. Kuitenkaan teoreettisia malleja sekä poikkeavan että normaalin suoriutumisen kuvaamiseen ei ole käytettävissä.

Gresham, MacMillan ja Bocian (1996) tutkivat oppimisvaikeuksista kärsivien, alisuoriutuvien ja lievästi kehitysvammaisten 7–12-vuotiaiden lasten kognitiivista suoriutumista, akateemisia taitoja, sosiaalisia taitoja ja ongelmakäyttäytymistä. Lievästi kehitysvammaiset lapset suoriutuivat muita heikommin sekä älykkyydosamäärillä

mitattuna että akateemisten taitojen suhteen. WISC-III -testillä mitattuna vaikeimmat osatehtävät kehitysvammaisille lapsille olivat samankaltaisuudet, sanavarasto ja yleinen käsityskyky. Vahvuudet näkyivät laskutehtävissä, numerosarjoissa, kokoamistehtävissä ja merkintunnistuksessa. Vaikka erot näissä taidoissa olivat selvästi havaittavissa, Gresham ym. tulkitsivat niiden osoittavan, että lievästi kehitysvammaisten lasten suoriutuminen kuvastaa laaja-alaista oppimisvaikeutta, ei-kehitysvammaisilla lapsilla oppimisvaikeudet ovat rajatumpia. Sosiaalisessa kompetenssissa tai ongelmakäyttäytymisessä eroja ei opettajien arvioimana havaittu ryhmien välillä lainkaan.

MacMillan, Siperstein ja Gresham (1996) toteavat, että lievä kehitysvammaisuus eroaa huomattavasti useilla toiminnan osa-alueilla vaikeasta ja syvästä kehitysvammaisuudesta. Tämän vuoksi sitä voidaan heidän mielestään pitää laaja-alaisena oppimisvaikeutena ja tutkia yhtenä oppimisvaikeuksien alaryhmänä. Heidän mukaansa rajanveto lievän kehitysvammaisuuden ja oppimisvaikeuden välillä on liukuva, ja usein myös keinotekoinen. Yhdysvalloissa tehtyjen tutkimusten mukaan kouluikäisten lasten kehitysvammadiagnoosien määrä on laskenut selvästi 1970-luvulta 1990-luvulle tultaessa. Samanaikaisesti oppimisvaikeuksista kärsivien lasten määrä on noussut huomattavasti – joidenkin arvioiden mukaan jopa yli 200 prosenttia. (American Association on Mental Retardation, 2002).

Älyllisen kehitysvammaisuuden liitännäisoireet ja lisävammat

Kehitysvammaisuuden kanssa usein esiintyvillä liitännäisoireilla ja lisävammoilla on yleensä kehitysvammaisuuden kanssa sama syy. Niiden esiintyminen ja vaikeusaste vaihtelee kuitenkin kehitysvamman asteen mukaan. Lievään kehitysvammaan niitä ei usein liity lainkaan tai ne ovat lieviä. Keskivaikean, vaikean ja syvän kehitysvamman yhteydessä niitä esiintyy runsaammin. (Kaski ym., 2001).

Autismin käyttäytymispiirteiden kirjo on monimuotoinen ja henkilön iän, kehitystason, älykkyyskapasiteetin sekä mahdollisten sairauksien ja vammojen vuoksi yksilöllinen. Luonteenomaiseen oirekuvaan autismissa kuuluvat samanaikaisesti esiintyvät vaikeat sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriöt, vaikeat kommunikaatiohäiriöt, poikkeava ja rajoittunut käyttäytyminen sekä aistiyliherkkyys. (Kaski ym., 2001). Kehitysvammaisilla henkilöillä on muita suurempi riski *mielenterveyden häiriöihin* ja psyykkinen sairaus arvioidaan olevan 20-45 prosentilla kehitysvammaisista. Käyttäytymisen ongelmien ohella kehitysvammaisilla esiintyy mm. pakkotoimintoja ja itsestimulaatiota. Vakavien

mielenterveyden häiriöiden esiintyvyydeksi kehitysvammaisilla henkilöillä arvioidaan 5-10 prosenttia, yleisimpiä ovat kaksisuuntainen mielialahäiriö ja skitsofrenia. (Kaski ym., 2001). *Liikuntavammat* muodostavat huomattavan osan kehitysvammaisuuteen liittyvistä lisäoireista, sillä niitä on arviolta joka neljännellä kehitysvammaisella. Tavallisin älylliseen kehitysvammaisuuteen liittyvä liikuntavamma on CP-vamma. (Kaski, 2004). Kehitysvammaisilla lapsilla on useammin laaja-alaisia *kielenkehityksen häiriöitä* kuin ei-kehitysvammaisilla ikätovereilla. Kielenkehitys on yhteydessä kehitysvamman asteeseen. Lievästi kehitysvammaisten lasten puheen tuotto ja ymmärtäminen vastaa usein nuorempien lasten kielenkehityksen vaihetta. Vaikeammin kehitysvammaiset lapset eivät välttämättä käytä sanoja tai viittomia lainkaan ja myös puheen ymmärtämisen ongelmat lisääntyvät kehitysvamman asteen vaikeutuessa (Simms & Schum, 2000). Vajaalla kymmenellä prosentilla kehitysvammaisista on eri asteisia *aistien toiminnan häiriöitä*, kuten näkö- ja kuulovammaisuutta, jotka voivat myös vaikeuttaa kommunikaatiota muiden kanssa (Kaski ym., 2001).

1.3 Epilepsia ja älyllinen kehitysvammaisuus

Epilepsiaa esiintyy älykkyydeltään eritasoisilla ihmisillä, joten kohtausoireen esiintyminen ei ole riippuvainen älykkyydestä. Kehitysvammaisilla henkilöillä epilepsiaa todetaan kuitenkin huomattavasti muuta väestöä yleisemmin. Epilepsian esiintyvyys vaihtelee kehitysvammaisilla suuresti kehitysvammaisuuden asteen mukaan. Vaikeasti kehitysvammaisilla riski sairastua epilepsiaan on huomattavasti lievästi kehitysvammaisia suurempi. (Airaksinen ym., 2000). Lievästi kehitysvammaisilla epilepsiaa esiintyy noin 3-6 prosentilla, vaikea-asteisesti kehitysvammaisilla 30-40 prosentilla ja syvästi kehitysvammaisista vähintään puolella on todettu epilepsia (Iivanainen, 1994). Kehitysvammaisia epilepsiaa sairastavia lapsia on eri tutkimusten mukaan kehitysvamman vaikeusasteesta riippuen 0,3-0,9 prosenttia väestöstä (Steffenburg ym., 1995).

Epilepsian kohonnut esiintyminen kehitysvammaisilla johtuu sekä kehitysvammaisuuden että epilepsian taustalla olevasta samasta perussyystä, useimmiten vaikeasta aivosairaudesta, traumasta, myrkytyksestä tai tuntemattomasta prenataalisesta syystä (Iivanainen, 1994). Oirekuvan muodostuksessa ratkaisevaa on aivovaurion aste; mitä vakavammasta aivovauriosta on kyse, sitä vaikeampia ja moninaisempia ovat myös siitä aiheutuvat oireet, kuten epilepsia, kehitysvammaisuus ja muut liitännäisoireet (Iivanainen, 1994).

Älyllisesti kehitysvammaisilla epilepsia-kohtaukset alkavat aikaisemmin kuin muilla. Forsgren, Edvinsson, Blomquist, Heijbel ja Sidenvallin (1990) tutkimuksessa 27 prosenttia kehitysvammaisista lapsista oli kokenut ensimmäisen epileptisen kohtauksensa vuoden ikään mennessä ja lähes 60 prosenttia ikävuosina 1-7.

Älyllisesti kehitysvammaisten epilepsiaa sairastavien kognitiiviset taidot

Useissa tutkimuksissa on löydetty yhteys varhaisen epilepsiaan sairastumisen ja myöhemmän kehitysvammaisuuden välillä. Vasconcellosin ym. (2001) tutkimuksen mukaan erityisen suuren riskin älylliselle kehitysvammaisuudelle muodosti kohtausten varhaisen alkamisiän ja päivittäisten kohtausten yhteisvaikutus. Saatu yhteys havaittiin epilepsian etiologiasta riippumatta. Manganon ym. (2005) tutkimukseen osallistui seitsemän hyvälaatuista myoklonista epilepsiaa sairastavaa lasta. Lapset olivat sairastuneet keskimäärin 15 kuukauden iässä. Ensimmäistä kertaa lapsia tutkittaessa yhtä lukuun ottamatta kokonaiskehitys vastasi ikätasoa. Seurantatutkimuksen päättyessä lapset olivat 5–10-vuotiaita ja heidän kokonaissuoriutumistaan tutkittiin WPPSI-R - ja WISC-R -testien avulla. Tuolloin neljän lapsen kokonaisälykkyydosamäärä jäi alle 75, kahden lapsen kokonaisälykkyydosamäärä vastasi heikkoa keskitasoa ja ainoastaan yksi lapsi suoriutui ikätasoa vastaavasti. Heikoimmin suoriutuivat ne lapset, joiden epilepsia oli alkanut muita tutkimusryhmäläisiä nuorempana eli seitsemän kuukauden iässä. Heikon kokonaissuoriutumisen ohella heillä oli muilla testeillä mitattuna erityisvaikeuksia hienomotoriikassa, tarkkaavaisuudessa ja kielellisissä toiminnoissa. Myös hieman keskitasoa heikommin suoriutuneilla lapsilla oli oppimisvaikeuksia ja tarkkaavaisuusongelmia. Ainoalla seurantatutkimuksen lopussa ikätasoisesti suoriutuneella lapsella epilepsia oli alkanut hieman alle kolmevuotiaana eli selvästi muita tutkimukseen osallistuneita myöhemmin.

Samansuuntaisia tuloksia saivat myös Kramer ym. (2000), jotka tutkivat epilepsiaan sairastuneita lapsia, joilla todettiin myöhemmin älyllinen kehitysvamma. Lapset olivat tutkimushetkellä 4–14-vuotiaita. Tutkituista seitsemällä oli tuntemattomasta syystä johtuva kehitysvamma; kolmen kehitysvamma oli lievä ja neljällä se oli keskivaikkea. Kahdella kognitiivisten taitojen taantuminen oli ajoittunut pitkittyneiden kohtausten (status epilepticus) jälkeiselle ajanjaksolle ja muilla viidellä kehitysvamman syyksi epäiltiin toistuvia, usein päivittäisiä epilepsia-kohtauksia. Kuudella lapsista kohtaukset olivat toissijaisesti yleistyneitä ja yhdellä oli paikallisalkuisia kohtauksia. Kaikilla seitsemällä

epilepsia-kohtaukset olivat alkaneet ennen seitsemän kuukauden ikää ja kaikki olivat kehittyneet normaalisti vähintään vuoden ikään saakka.

Tutkimukset osoittavat, että epilepsian varhainen alkamisikä, hallitsemattomat toistuvat kohtaukset sekä pitkittyneiden kohtausten esiintyminen ovat selviä riskitekijöitä epilepsiaa sairastavan lapsen kognitiiviselle kehitykselle. Pahimmillaan ne saattavat olla merkittäviä osatekijöitä kehityksen taantumisessa ja antaa viitteitä myöhemmästä älyllisestä kehitysvammaisuudesta.

Forceville ym. (1992) tutkivat WISC-R - ja WAIS -testeillä kehitysvammaisten epilepsiaa sairastavien henkilöiden suoriutumista. Saatuja tuloksia verrattiin terveiden kehitysvammaisten ja epilepsiaa sairastavien ei-kehitysvammaisten henkilöiden suoriutumiseen. Tutkimuksessa pyrittiin selvittämään, onko kehitysvammaisilla epilepsiaa sairastavilla henkilöillä erityisiä kognitiivisen suoriutumisen heikkouksia ja muistuttavatko nämä heikkoudet enemmän kehitysvammaisten vai epilepsiaa sairastavien suoriutumista. Tutkimusjoukon muodostivat 33 iältään 9–50-vuotiasta WISC-R -testillä ja 56 iältään 16–50-vuotiasta WAIS -testillä tutkittua kehitysvammaista epilepsiaa sairastavaa henkilöä. Kaikilla tutkituilla oli symptomaattinen, paikallisalkuinen epilepsia, he olivat sairastuneet epilepsiaan nuorena ja käyttivät useita epilepsialääkkeitä. Saatujen tulosten mukaan kehitysvammaisten epilepsiaa sairastavien kognitiivinen suoriutumisprofiili muistutti heikkouksiltaan enemmän epilepsiaa sairastavien henkilöiden kuin kehitysvammaisten suoriutumista. WAIS -testissä kielellinen älykkyydosamäärä oli tutkimusjoukkoon kuuluvilla henkilöillä suoritusosan älykkyydosamäärää korkeampi. Samansuuntaisia tuloksia on tutkimuksissa saatu epilepsiaa sairastavilla lapsilla (esim. Bulteau ym., 2000), kehitysvammaisilla taas suoritusosan älykkyydosamäärä on aiempien tutkimusten mukaan kielellistä älykkyydosamäärää korkeampi (esim. Gresham ym., 1996). Sekä WISC-R - että WAIS -testeillä mitattuna kehitysvammaisille epilepsiaa sairastaville vaikeimmat osatehtävät olivat merkkikoe, numerosarjat ja kuvien järjestäminen, jotka on eri epilepsiatyyppejä tarkasteltaessa (Bulteau ym., 2000) todettu vaikeimmiksi osatehtäviksi epilepsiaa sairastaville. Saadut tulokset viittaavat Forcevillen ym. (1992) mukaan siihen, että epilepsiaan liittyvillä tekijöillä on merkittäviä vaikutuksia kognitioon ja että ne saattavat jopa olla aivovaurion aiheuttamia vaikutuksia merkityksellisimpiä.

Beckung, Steffenburg ja Uvebrant (1997) totesivat kehitysvammaisilla epilepsiaa sairastavilla 6–19-vuotiailla lapsilla olevan huomattavia vaikeuksia sekä sensomotorisissa

taidoissa että visuomotorisessa suoriutumisessa. Taitoja tutkittiin motorista kehitystä mittaavilla menetelmillä. Suoriutuminen vaihteli huomattavasti kehitysvamman asteen ja epilepsian kohtaustiheyden mukaan. Heikoimmin suoriutuivat lapset, joiden kehitysvamma oli vaikea ja joilla oli hallitsematon epilepsia. Lievästi kehitysvammaisten lasten ryhmässä suoriutumisessa ei ollut eroa kohtaustiheyden mukaan.

1.4 Tutkimuksen tehtävät ja tutkimusongelmat

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää epilepsiaa sairastavien laaja-alaisesti kehitysviiveisten 3–6-vuotiaiden lasten kognitiivista suoriutumista ja neurokognitiivisia toimintoja. Koska aihealueesta on aiemmin tehty hyvin vähän tutkimusta, on tämän tutkimuksen tavoitteena kuvata suoriutumista aikaisempia tutkimuksia laajemmin.

Tässä tutkimuksessa älyllisen kehitysvammaisuuden rajaksi määritellään 75 älykkyydosamäärää vastaava kehitystaso, jota pidetään lievän kehitysvammaisuuden rajapyykkinä (esim. Kaski, 2004). Koska alle kouluikäisten epilepsiaa sairastavien kehitysvammaisten lasten kognitiivista suoriutumista on tutkittu hyvin vähän, pyritään tässä tutkimuksessa lasten suoriutumista tutkimaan sekä yleisen kehitystason että neurokognitiivisten taitojen osalta. Psykologisten tutkimusten ohella tutkimuksessa kartoitetaan myös vanhempien arvioimana lapsen päivähoito- ja kuntoutusasioita.

Tutkimuksen kohderyhmäksi valittiin 3–6-vuotiaat lapset, koska epilepsian ja kehitysvammaisuuden yhteyttä leikki- ja esikouluikäisten lasten kognitiiviseen suoriutumiseen ei ole tutkittu. Kyseisessä ikävaiheessa lapset elävät nopean kehityksen vaihetta ja tällöin tehdään myös pitkän aikavälin suunnitelmia lasten kuntoutus- ja tukimuotoja sekä kouluratkaisuja mietittäessä.

Tutkimuskysymykset ja hypoteesit:

1. Minkälainen on epilepsiaa sairastavien laaja-alaisesti kehitysviiveisten 3–6-vuotiaiden lasten neurokognitiivinen suoritustaso?
2. Minkälaisia neurokognitiivisia erityisvaikeuksia epilepsiaa sairastavilla laaja-alaisesti kehitysviiveisillä 3–6-vuotiailla lapsilla on?
3. Eroavatko epilepsiaa sairastavat laaja-alaisesti kehitysviiveiset 3–6-vuotiaat lapset kognitiiviselta suoriutumiseltaan samanikäisistä lapsista, joilla on laaja-alainen kehitysviive, mutta ei epilepsiaa?

Hypoteesi: Epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuvat heikommin kuin lapset, joilla ei ole epilepsiaa.

4. Eroaako epilepsiaa sairastavien 3–6-vuotiaiden laaja-alaisesti kehitysviiveisten lasten kognitiivinen suoriutuminen epilepsiaan liittyvien tekijöiden suhteen?

Hypoteesi: Epilepsiaan liittyvät tekijät, kuten varhainen sairastumisikä, epilepsian kesto ja useiden epilepsialääkkeiden käyttö, ovat yhteydessä heikkoon suoriutumiseen.

II MENETELMÄT

2.1 Tutkimusasetelma ja –aineisto

Tutkimuksessa pyrittiin selvittämään 3–6-vuotiaiden epilepsiaa sairastavien laaja-alaisesti kehitysviiveisten lasten kognitiivista suoriutumista ja neurokognitiivisia toimintoja. Tutkimuksen aineisto kerättiin Pirkanmaalla vuosina 1998-2001 syntyneistä lapsista, joilla oli todettu epilepsia ja kehitysviive. Kaikkiaan epilepsiaa sairastavia 3–6-vuotiaita lapsia asui tutkimuksen prevalenssipäivänä 30.9.2004 Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueella 63. Näistä 30 oli todettu laaja-alainen kehitysviive ja heistä yhdeksän kykeni taitojensa puolesta osallistumaan tähän tutkimukseen.

Tutkimukseen kuului sekä tutkimus- että vertailuryhmä, jotka oli vertaistettu keskenään iän ja sukupuolen mukaan. Tutkimusryhmän (n=9) muodostivat lapset, joilla oli sekä epilepsia että kehitysviive. Vertailuryhmään (n=9) kuuluivat ne lapset, joilla oli todettu kehityksessään viivettä, mutta ei epilepsiaa. Lopulliseen tutkimusaineistoon kuului siten 18 lasta, joiden kehitysvamman aste oli lievä tai keskivaikea.

2.2 Menetelmät

Kognitiivinen suoritustaso

Sekä tutkimus- että vertailuryhmään kuuluvien lasten yleistä kognitiivista suoritustasoa arvioitiin alle kouluikäisille tarkoitettulla ja Suomeen standardoidulla älykkyystestillä WPPSI-R (Wechsler, 1995), joka on Suomessa laajassa kliinisessä käytössä. WPPSI-R (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence-Revised) on tarkoitettu 3–7-vuotiaiden lasten tutkimiseen ja se koostuu 12 osatestistä. Tässä tutkimuksessa testillä tutkittiin lasten kokonaisälykkyysosamäärää, kielellisen ja suoritusedon älykkyysosamäärää sekä heidän suoriutumistaan yksittäisissä osatehtävissä. WPPSI-R -testin osatehtävät tutkimukseen valittiin siten, että niiden avulla oli mahdollista estimoida koko testin, kielellisen osan ja suoritusedon älykkyysosamäärät. Tehtäviä valittaessa otettiin huomioon myös tutkimukseen osallistuneiden lasten ikä, koska pienimmät lapset olivat vasta kolmevuotiaita.

WPPSI-R:n osatestit

Kielellinen osa

1. Yleistietous
2. Laskutehtävät
3. Samankaltaisuudet

Suoritusosa

4. Kokoamistehtävät
5. Kuutiotehtävät
6. Kuvien täydentäminen

Neurokognitiiviset toiminnot

Lasten neurokognitiivisten toimintojen tutkimiseen käytettiin suomalaista Nepsy -testiä, joka on kehitetty 3–12-vuotiaiden lasten neuropsykologisten taitojen arvioimiseen ja sisältää 30 osatestiä (Korkman ym., 1997). Testin avulla on mahdollista tarkastella yleistä kognitiivista suoritustasoa tarkemmin tarkkaavaisuuden ja toiminnanohjauksen, kielellisten, sensomotoristen ja visuospatiaalisten toimintojen sekä muistin ja oppimisen osa-alueita. Osatehtävien valinnan tavoitteena oli tehdä suppea neuropsykologinen arvio lasten neurokognitiivisista toiminnoista. Valinnassa noudatettiin Korkmanin (2000) suosituksia 3–6-vuotiaiden perustesteiksi ja osatehtäviä valittaessa tutkimukseen otettiin kustakin osa-alueesta kaksi osatehtävää. Lasten neurokognitiivisia toimintoja haluttiin tutkia kaikilla viidellä osa-alueella, koska aiempia tutkimuksia epilepsian ja laaja-alaisen kehitysviiveen yhteydestä lapsen kognitiiviseen suoriutumiseen on vähän.

Nepsyn osatestit

Tarkkaavaisuus ja toiminnanohjaus

7. Visuaalinen tarkkaavuus
8. Patsas

Kielelliset toiminnot

9. Fonologinen prosessointi
10. Ohjeiden ymmärtäminen

Sensomotoriset toiminnot

11. Käsien asentojen jäljittely

12. Visuomotorinen tarkkuus

Visuospatiaaliset toiminnot

13. Kopiointitehtävä

14. Palikkarakennelmat

Muisti ja oppiminen

15. Kertomuksen oppiminen

16. Lauseiden toistaminen

Lapsen taustatiedot

Tutkimusta varten laadittiin taustatietolomake (liite 1), jossa kysyttiin mm. vanhempien koulutusta, lapsen päivähoitomuotoa, erityisen tuen tarvetta päivähoidossa ja lapsen saamia terapioita. Tutkimusryhmään kuuluvien lasten epilepsiaan liittyvät tiedot, kuten epilepsian etiologia, luokitus, kohtaustiheys ja käytetyt lääkkeet kerättiin sairaskertomuksista. Samoin sairaskertomuksista poimittiin tiedot lasten kehitysviiveen syystä, muista neurologisista diagnooseista sekä syntymään liittyvistä tekijöistä.

2.3 Tutkimuksen toteutus

Tampereen yliopistollisen sairaalan eettinen toimikunta hyväksyi tutkimussuunnitelman lokakuussa 2004. Epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmille postitettiin marraskuussa 2004 tiedote Taysissa tehtävästä tutkimuksesta (liite 2) ja pyydettiin heidän lupansa lapsen osallistumiseksi siihen (liite 3). Määräaikaan mennessä vastaamatta jättäneisiin perheisiin otettiin puhelimitse yhteyttä ja kysyttiin suostumusta tutkimukseen osallistumiseen. Lupa tutkimukseen osallistumiseksi saatiin 16 epilepsiaa sairastavalta lapselta, joista yhdeksän kykeni suoriutumaan WPPSI-R - ja Nepsy -testeistä. Tutkimukseen pyydetyistä perheistä vajaa 50 prosenttia kieltäytyi osallistumisesta. Syyksi kieltäytymiseen vanhemmat mainitsivat yleensä lapsen moni- tai vaikeavammaisuuden ja käytännön järjestelyjen vaikeuden. Tutkimuksesta kieltäytyneiden perheiden epilepsiaa sairastavalla lapsella oli muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta etenevä neurologinen sairaus ja he olivat vaikeasti

tai syvästi kehitysvammaisia eivätkä näin ollen olisi kyenneet suoriutumaan tutkimuksessa käytetyistä testitehtävistä.

Vertailuryhmään kuuluvat lapset vertaistettiin tutkimusryhmän lasten kanssa iän ja sukupuolen mukaan. Myös vertailuryhmän lasten älykkyydosamäärän tuli aiemmin tehtyjen psykologitutkimusten perusteella olla korkeintaan 75. Sopivien lasten vanhemmille lähetettiin toukokuussa 2005 postitse sama tiedote kuin tutkimusryhmän lapsillekin, mutta lapset kutsuttiin osallistumaan siihen vertailuryhmän lapsina.

Tutkimusaineisto kerättiin helmi - lokakuun 2005 aikana. Tutkimus- ja vertailuryhmään kuuluvien lasten tutkimukset suoritettiin Tampereen yliopiston psykologian laitoksella ja päiväkodeissa. Tutkimustila oli rauhallinen ja tutkimustilanteessa oli läsnä vain tutkija ja lapsi. Tutkimuskertoja oli aiemmin tehdyistä psykologin tutkimuksista riippuen 1-3. Yksi tutkimuskerta kesti vanhemmilla lapsilla 45 minuuttia, nuoremmat jaksoivat keskittyä tehtäviin noin puolen tunnin ajan. Kaikkien lasten tehtävät aloitettiin lapsen iästä riippumatta testiosion ensimmäisestä tehtävästä, koska tiedettiin, että lapsen kehitys oli laaja-alaisesti viivästynyttä. Tutkimustilanteessa lapsia kannustettiin ja motivoitiin tehtävien tekemiseen ja annettiin runsaasti positiivista palautetta pienestäkin onnistumisesta ja yrittämisestä. Tutkimuskerran jälkeen lapselle annettiin tehtävien tekemisestä palkkioksi tarra. Kaikkien lasten tutkimukset tehtiin aamu- ja iltapäivän aikana. Yksilötutkimuksen tuloksista lähetettiin kotiin kirjallinen palaute, jossa kuvattiin lapsen toimintaa tutkimustilanteessa ja arvioitiin hänen neurokognitiivista suoritustasoaan.

Koska suurin osa tutkimukseen osallistuneista lapsista käy säännöllisesti psykologin tutkimuksissa, käytettiin vanhempien luvalla samoilla testeillä tehtyjä psykologin tutkimustuloksia, mikäli ne oli tehty korkeintaan puoli vuotta aiemmin. Sitä vanhemmat tutkimustulokset uusittiin. Käytännössä alle puoli vuotta vanhoja psykologin tutkimustuloksia oli käytettävissä vain muutamalla lapsella, joten tutkija teki itse lähes kaikki tutkimus- ja vertailuryhmään kuuluvien lasten tutkimukset ja tapasi yhtä lasta lukuun ottamatta kutakin lasta ainakin kerran. Kaiken kaikkiaan tutkija tutki 26 lasta, joista yhdeksällä oli epilepsia. 17 lasta osallistui tutkimukseen vertailuryhmän lapsina, ja heistä yhdeksän vertaistettiin iän ja sukupuolen mukaan tutkimuslasten verrokeiksi.

2.4 Aineiston analyysi

WPPSI-R -testin osatestit pisteytettiin testin käsikirjassa olevien ohjeiden mukaisesti ja raakapistemäärät muunnettiin standardipisteiksi, joiden avulla estimoitiiin kullekin lapselle koko testin, kielellisen osan ja suoritusosan älykkyydosamäärä. Koska älykkyydosamäärän arvioiminen perustuu sekä kielellisessä että ei-kielellisessä suoriutumisessa viiden osatestin standardipistemäärien summaan, estimoitiiin tässä tutkimuksessa puuttuvien osatestien standardipisteet kolmen tehdyn osatestin perusteella. Samoin Nepsyn osatestien pistemäärät pisteytettiin käsikirjan ohjeiden mukaisesti ja muunnettiin standardipisteiksi. Jotkut lapset eivät erityisvaikeuksiansa (motoriset vaikeudet) vuoksi kyenneet suoriutumaan kaikista esitetyistä tehtävistä, joten heidän kohdallaan tulos merkittiin havaintomatriisiin puuttuvaksi tiedoksi.

Tutkimusaineisto analysoitiin pääosin kvantitatiivisia menetelmiä käyttäen SPSS -ohjelmalla. Epilepsiaa sairastavien lasten suoriutumista verrattiin normiaineiston suoriutumiseen keskiarvotestin (z-testi) avulla. Epilepsiaa sairastavien lasten ja vertailuryhmän lasten kognitiivista ja neurokognitiivista suoriutumista verrattiin toisiinsa riippumattomien otosten Mann-Whitney U-testin avulla, joka on t-testin epäparametrinen vastine. Neurokognitiivisten osa-alueiden yksityiskohtaisempaa tarkastelua varten tutkimuksessa käytetyistä WPPSI-R -testin ja Nepsyn osatesteistä muodostettiin keskiarvomuuttujia. Muuttujat koottiin Nepsyn käsikirja II:n (Korkman, 2000), WPPSI-R -testin käsikirjan (Wechsler, 1995) sekä Sattlerin WISC-R -testille tekemän ryhmittelyn (Närhi, Korhonen & Lyytinen, 2000) perusteella. Muodostetuista keskiarvomuuttujista analyysiin otettiin ne, joiden Cronbachin alfa-kertoimella laskettu reliabiliteettikerroin oli vähintään 0,70 tai lähellä sitä. Käytetyt keskiarvomuuttujat ja niiden sisältämät osatestit löytyvät liitteestä 4.

Tutkimusryhmän pieni koko asetti analyyseille jonkin verran rajoituksia. Esimerkiksi taustamuuttujien yhteyttä lasten suoriutumiseen ei ollut mahdollista tutkia kvantitatiivisesti khiin neliö -testin avulla. Niinpä näiden tekijöiden yhteyttä tarkasteltiin tässä tutkimuksessa laadullisena ja suuntaa-antavana arviona.

III TULOKSET

3.1 Tutkimusaineiston kuvaus

Taustatiedot

Varsinainen tutkimusaineisto koostui 18 lapsesta, joista 14 oli tyttöjä ja neljä poikia. Epilepsiaa sairastavista lapsista nuorin oli tutkimushetkellä 3 vuotta 10 kuukautta ja vanhin 6 vuotta 10 kuukautta, keskimääräinen ikä oli 5 vuotta 5 kuukautta. Vertailuryhmän lapsista tutkimushetkellä nuorin oli 3 vuotta 8 kuukautta ja vanhin 6 vuotta 5 kuukautta, keskiarvon ollessa 5 vuotta 4 kuukautta. Enimmillään tutkimusryhmän lapsen ja hänen verrokkinsa välistä ikäeroa oli viisi kuukautta, täsmällisimmillään lapset olivat kuukauden tarkkuudella samanikäisiä. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista lapsista oli 5- ja 6-vuotiaita, 3-vuotiaita oli kaksi ja 4-vuotiaita neljä. Taustamuuttujien jakaumat selviävät tarkemmin liitteestä 5.

Taulukossa 1 on kuvattu epilepsiaa sairastavien lasten ja vertailuryhmän lasten vanhempien koulutusta. Aineiston pienuuden vuoksi vanhempien koulutuseroja ei ollut mahdollista tutkia tilastollisilla menetelmillä. Silmämääräisesti arvioituna vanhempien koulutuksessa ei ryhmien välillä näytä olevan merkittäviä eroja.

Taulukko 1. Äidin ja isän koulutus epilepsiaa sairastavien lasten ryhmässä ja vertailuryhmän lasten ryhmässä.

	Epilepsia (n=9)	Ei epilepsiaa (n=9)
Vanhempien koulutus	n	n
Äidin koulutus		
Perus- tai keskikoulu	1	2
Ammattikoulu, keskiasteen tutkinto	4	3
Opistoasteinen tutkinto	2	3
Yliopisto- tai korkeakoulututkinto	2	1
Isän koulutus		
Perus- tai keskikoulu	2	4
Ammattikoulu, keskiasteen tutkinto	5	3
Opistoasteinen tutkinto	2	1
Yliopisto- tai korkeakoulututkinto	0	1

Lähes kaikki sekä tutkimus- että vertailuryhmän lapsista kävivät päiväkotia ja olivat kokopäivähoidossa. Yksi lapsista oli perhepäivähoidossa ja neljä kävi esikoulua. Kaikille lapsille oli tehty erityispäivähoitolausunto, ja enemmistö päiväkotia käyvistä oli integroidussa erityisryhmässä. Osa lapsista oli kahden paikalla, erityisryhmässä tai -päiväkodissa ja muutamalla oli avustaja.

Yhtä lukuun ottamatta kaikki tutkimus- ja vertailuryhmän lapset kävivät parhaillaan jossakin terapiassa. Yleisimpiä terapiamuotoja olivat puhe- ja toimintaterapia, joissa kävi 72 prosenttia tutkimukseen osallistuneista lapsista. Kaksi epilepsiaa sairastavaa lasta kävi fysioterapiassa. Lähes 70 prosenttia lapsista kävi vähintään kahdessa terapiassa. Kahdella epilepsiaa sairastavalla lapsella oli käytössään apuvälineitä (rannetuki ja kypärä).

Epilepsiaan ja muihin neurologisiin diagnooseihin liittyvät tiedot

Taulukossa 2 on eritelty epilepsiaa sairastavien lasten jakautuminen epilepsiaan liittyvien tekijöiden ja muiden neurologisten diagnoosien suhteen. Tarkemmat epilepsiaan ja muihin neurologisiin diagnooseihin liittyvät tiedot löytyvät liitteestä 6. Etiologialtaan symptomaattinen epilepsia oli neljällä lapsella ja todennäköisesti symptomaattinen (kryptogeeninen) viidellä. Syntymekanismiltaan idiopaattista epilepsiaa ei ollut yhdelläkään lapsista. Kohtaustyyppit jaettiin kahteen pääluokkaan eli paikallisalkuisiin ja yleistyviin. Paikallisalkuisia kohtauksia oli viidellä lapsella ja yleistyviä kohtauksia neljällä.

Tutkimuslasten epilepsian alkamisikä vaihteli jonkin verran, sillä varhaisin sairastumisikä oli kolme kuukautta ja myöhäisin 4 vuotta 4 kuukautta. Sairastumisiät jaettiin kolmeen luokkaan, joihin lapset jakautuivat tasaisesti siten, että alle vuoden ikäisenä sairastuneita oli kolme, samoin alle kolmen vuoden ikäisenä ja alle kuuden vuoden ikäisenä sairastuneita. Epilepsian kesto vaihteli tutkimuslapsilla kuudesta kuukaudesta 6,5 vuoteen. Suurin osa eli viisi lapsista oli sairastanut 3-6 vuotta.

Epilepsian kohtaustiheydet jaettiin Erikssonin (1998) jaottelun mukaisesti kolmeen luokkaan, joilla kuvattiin epilepsiakohtausten hallittavuutta.

- 1) Hyvä hallittavuus: kohtauksia ei ole esiintynyt viimeisen vuoden tai kahden vuoden aikana.

- 2) Osittainen hallittavuus: kohtauksia esiintyy vähintään kerran vuodessa, mutta korkeintaan kerran kuukaudessa.
- 3) Huono hallittavuus: kohtauksia esiintyy useammin kuin kerran kuukaudessa.

Epilepsiaa sairastavien lasten kohtaukset olivat yleisesti ottaen huonosti hallittavissa, sillä seitsemällä kohtauksia oli vähintään kerran kuukaudessa. Näistä lapsista viidellä kohtauksia oli päivittäin. Kahdella kohtauksia oli kuukausittain tai harvemmin kuin kerran kuukaudessa. Ainoastaan yksi lapsista oli ollut kohtaukseton yli kahden vuoden ajan. Pitkittänyt kohtaus (status epilepticus) oli ollut neljällä lapsista. Suurin osa eli kuusi lapsista käytti useampaa kuin yhtä epilepsialäkettä ja vastaavasti ainoastaan kolmella oli käytössään vain yksi epilepsialääke.

Kaikilla epilepsiaa sairastavilla lapsilla oli myös jokin muu neurologinen diagnoosi, suurimmalla osalla neurologisen kehityksen erityisvaikeudet. Muita diagnooseja olivat laaja-alainen kehitysviive, älyllinen kehitysvammaisuus ja puheen kehityksen viive. Yhdeltä lapsista oli poistettu vasemmanpuoleisen ohimolohkon gangliosolukasvain ja yhdellä oli todettu molemminpuolinen isoivokuoren takaraivolohkojen kehityshäiriö.

Taulukko 2. Epilepsiaa sairastavien lasten jakautuminen epilepsiaan liittyvien tekijöiden ja muiden neurologisten diagnoosien mukaan.

	n
Epilepsian etiologia	
Symptomaattinen	4
Kryptogeeninen	5
Epilepsialuokitus	
Paikallisalkuinen	5
Yleistynyt	4
Epilepsian alkamisikä	
0 - 11kk	3
1v - 2v 11kk	3
3v - 5v 11kk	3
Epilepsian kesto	
0 - 11kk	1
1v - 2v 11kk	3
3v - 5v 11kk	5
Kohtaustiheys	
Päivittäin	5
Viikoittain	1
Kuukausittain	1
Harvemmin kuin kerran kuussa	1
> Kaksi vuotta kohtaukseton	1
Status epilepticus	
Kyllä	4
Ei	5
Epilepsialääkkeiden määrä	
1	3
2	3
3	3
Muu neurologinen diagnoosi	
Neurologisen kehityksen	4
Älyllinen jälkeenjääneisyys	1
Laaja-alainen kehitysviive	1
Puheen kehityksen viive	1
Kasvain operoitu	1
Isoivokuoren kehityshäiriö	1

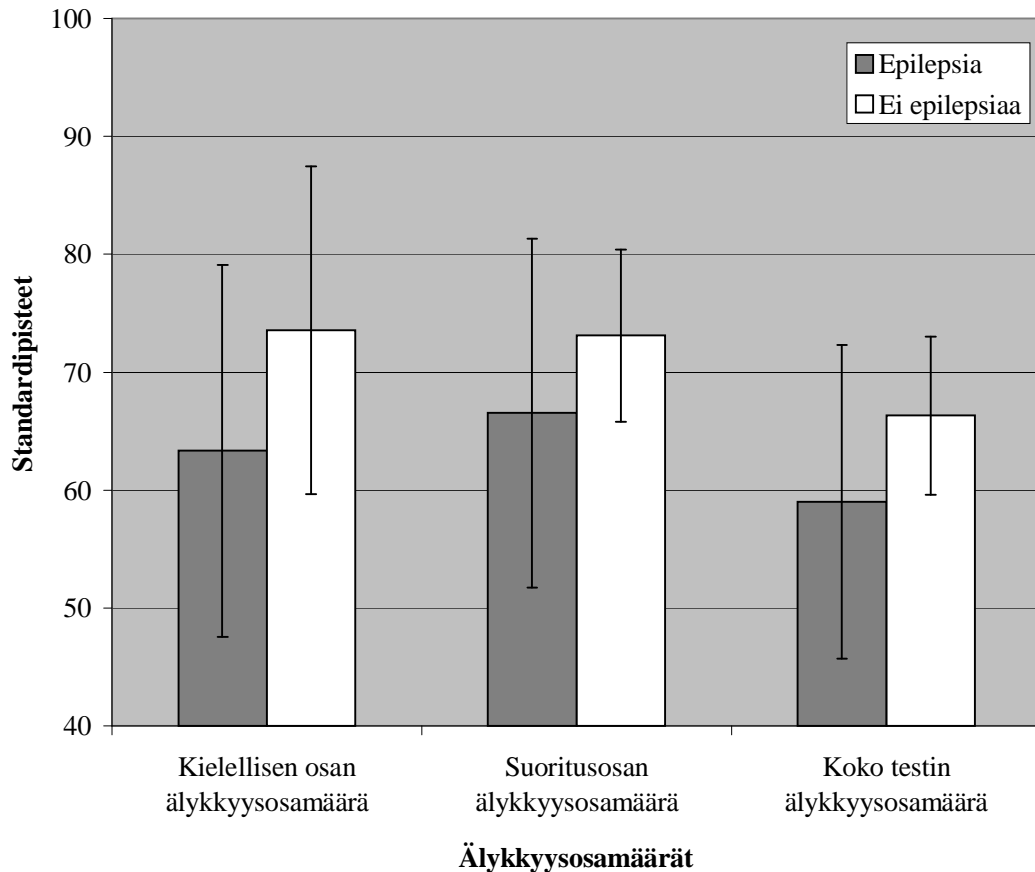
3.2 Epilepsiaa sairastavien lasten kognitiivinen suoritustaso

Epilepsiaa sairastavien lasten kokonaisälykkyydosamäärä vaihteli välillä 41-75 (keskiarvo 59). Seitsemän epilepsiaa sairastavista lapsista oli ICD-10:n (1998) jaon mukaisesti lievästi kehitysvammaisia, kahden kehitysvamma oli keskivaikea. Kielellinen älykkyydosamäärä vaihteli välillä 41-86 (keskiarvo 63) ja suoritusosa välillä 41-86 (keskiarvo 67). Epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat siis hieman paremmin suoritusosan tehtävissä kielellisiin tehtäviin verrattuna, vaikka ero ei ollutkaan tilastollisesti merkitsevä.

Epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat normiaineistoon verrattuna tilastollisesti erittäin merkitsevästi heikommin WPPSI-R -testissä sekä kokonaisälykkyydosamäärän, kielellisen älykkyydosamäärän että suoritusosan älykkyydosamäärän suhteen. Myös kaikissa WPPSI-R- testin osatesteissä epilepsiaa sairastavien lasten suoriutuminen oli normiaineistoa tilastollisesti erittäin merkitsevästi heikompaa. Nepsyn osatestissä **visuaalinen tarkkaavuus** epilepsiaa sairastavien lasten suoriutuminen oli normiaineistoa heikompaa tilastollisesti merkitsevällä tasolla. Muissa Nepsyn osatesteissä heidän suoriutumisenä oli normiaineistoa erittäin merkitsevästi heikompaa. Tarkemmat tiedot epilepsiaa sairastavien lasten suoriutumisesta normiaineistoon verrattuna on esitetty liitteessä 7.

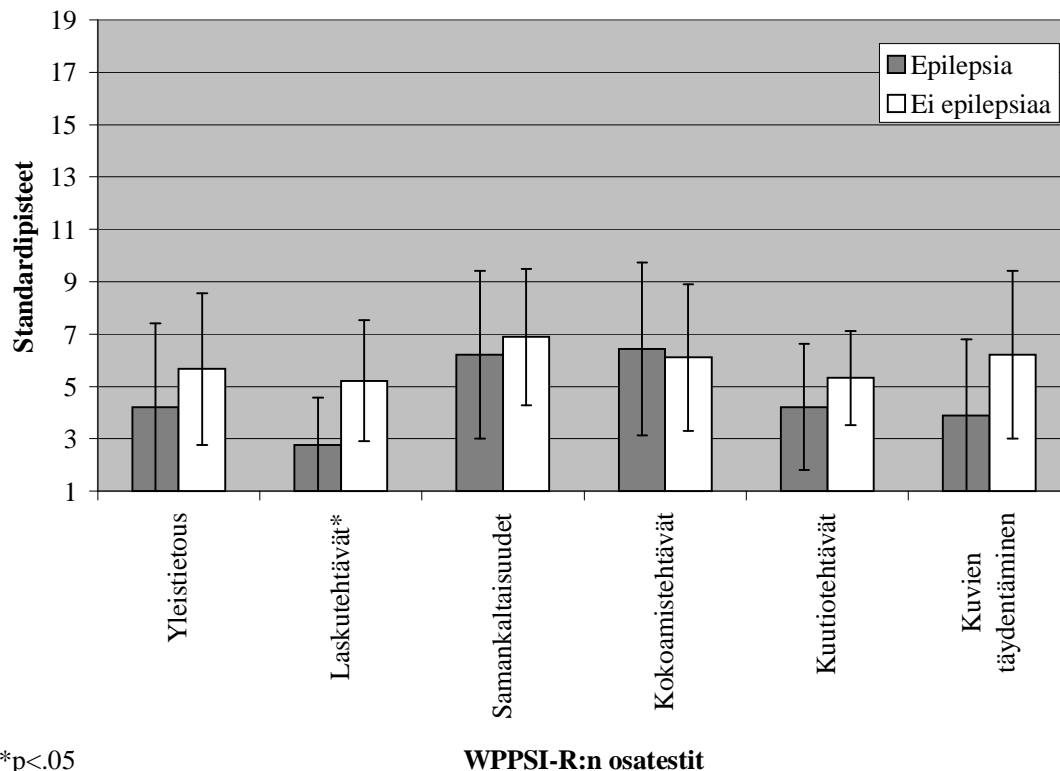
3.3 Epilepsiaa sairastavien lasten ja vertailuryhmän kognitiivinen suoriutuminen ja neurokognitiiviset toiminnot

Epilepsiaa sairastavien lasten suoriutumista WPPSI-R - ja Nepsy -testeissä verrattiin vertailuryhmän lasten suoriutumiseen. Tutkimusryhmän ja vertailuryhmän lapset eivät eronneet toisistaan tilastollisesti merkitsevästi kielellisen osan älykkyydosamäärän, suoritusosan älykkyydosamäärän tai koko testin älykkyydosamäärän suhteen (Kuvio 1). Tarkat tiedot epilepsiaa sairastavien lasten ja vertailuryhmän suoriutumisesta löytyvät liitteistä 8 ja 9



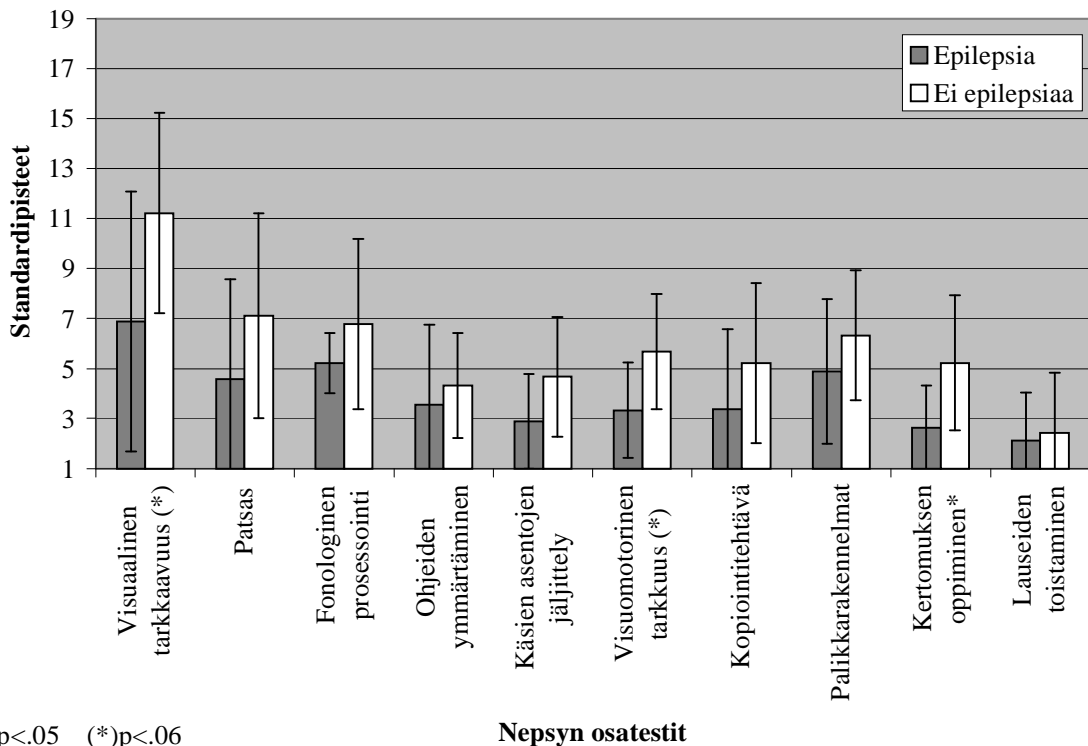
Kuvio 1. Epilepsiaa sairastavien lasten ja vertailuryhmän lasten älykkyydosamäärät

WPPSI-R -testin osatestejä tarkasteltaessa havaittiin, että epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat vertailuryhmän lapsiin verrattuna tilastollisesti merkitsevästi heikommin **laskutehtävissä** $U(18)=15.5$, $p<.05$ (Kuvio 2). Muiden osatestien osalta ryhmät eivät eronneet tilastollisesti merkitsevästi toisistaan. Epilepsiaa sairastavien lasten suoriutuminen oli kuitenkin neljän osatestin (yleistietous, laskutehtävät, kuutiotehtävät ja kuvien täydentäminen) osalta lähes kaksi keskihajontaa normiaineistoa heikompaa. Vertailuryhmän suoriutuminen ei ollut yhdessäkään osatestissä näin heikkoa.



Kuvio 2. Epilepsiaa sairastavien lasten ja vertailuryhmän lasten suoriutuminen WPPSI-R -testin osatesteissä

Nepsyn osatesteissä epilepsiaa sairastavien lasten ja vertailuryhmän lasten suoriutuminen erosi toisistaan tilastollisesti merkitsevästi yhdessä osatestissä; **kertomuksen oppimisessa** $U(17)=14.0$, $p<.05$, jossa epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat vertailuryhmän lapsia heikommin. Lisäksi epilepsiaa sairastavien lasten suoriutuminen oli vertailuryhmää heikompaa osatesteissä **visuaalinen tarkkaavuus** $U(18)=19.5$, $p<.06$ ja **visuomotorinen tarkkuus** $U(18)=19.0$, $p<.06$, joissa ero oli lähellä merkitsevää. Muissa osatesteissä ryhmien väliset erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä (Kuvio 3). Kuitenkin osatesteissä ohjeiden ymmärtäminen, käsien asentojen jäljittely, visuomotorinen tarkkuus, kopiointitehtävä, kertomuksen oppiminen ja lauseiden toistaminen epilepsiaa sairastavien lasten suoriutuminen oli yli kaksi keskihajontaa normiaineistoa heikompaa. Vertailuryhmän lapset suoriutuminen jäi näin heikoksi ainoastaan osatestissä lauseiden toistaminen.

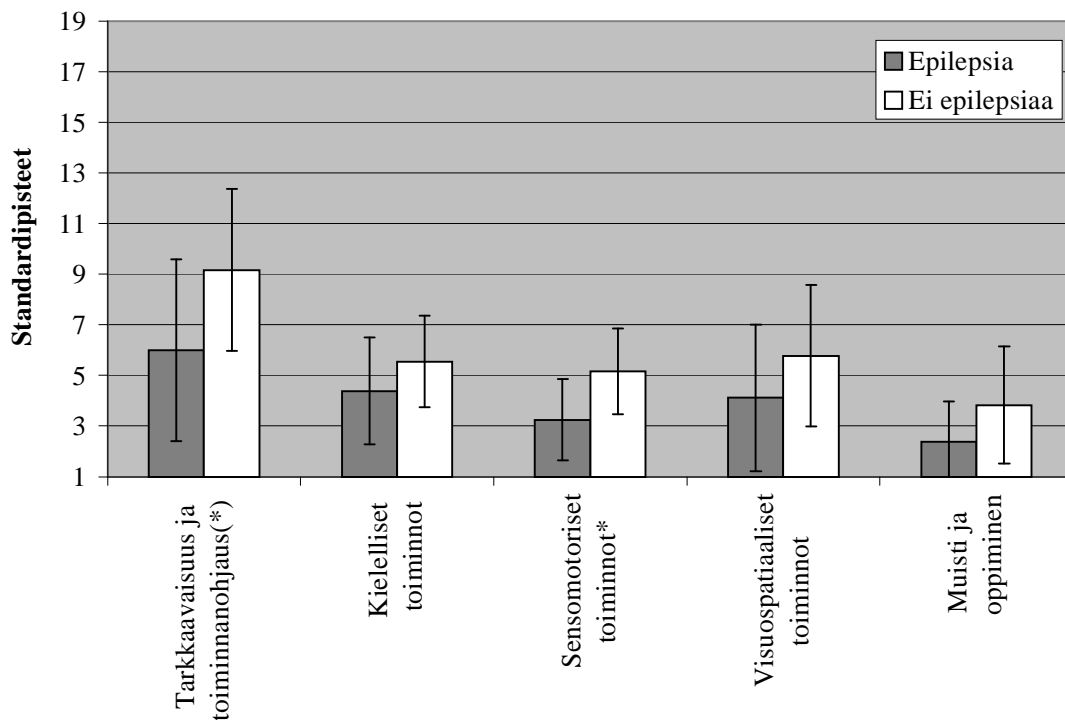


* $p < .05$ (*) $p < .06$

Nepsyn osatestit

Kuvio 3. Epilepsiaa sairastavien lasten ja vertailuryhmän lasten suoriutuminen Nepsyn osatesteissä

Epilepsiaa sairastavien lasten ja vertailuryhmän lasten neurokognitiivista suoriutumista verrattiin keskenään Nepsyn viiden osatoiminnon alueella. Osa-alueet muodostettiin laskemalla tutkimuksessa mukana olleiden osatehtävien standardipisteiden keskiarvot. Nepsyn osatoimintojen alueilla ryhmien suoriutuminen erosi toisistaan tilastollisesti merkitsevästi yhdellä osa-alueella; **sensomotorisissa toiminnoissa** $U(17)=14.5$, $p < .05$, joissa epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat vertailuryhmän lapsia heikommin. Lisäksi **tarkkaavaisuuden ja toiminnanohjauksen** osa-alueella epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat verrokkeja heikommin ja tulos läheni merkitsevää $U(16)=15.5$, $p < .10$. Muilla Nepsyn osatoimintojen alueilla erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä (Kuvio 4). Epilepsiaa sairastavien lasten suoriutuminen jäi sensomotorisissa ja visuospatiaalisissa osatoiminnoissa sekä muistin ja oppimisen osa-alueella lähes kaksi keskihajontaa normiaineistoa heikommaksi. Vertailuryhmän lasten suoriutuminen jäi yhtä heikoksi ainoastaan muistin ja oppimisen osa-alueella. Lisäksi tarkkaavaisuuden ja toiminnanohjauksen osa-alueella heidän suoriutumisensa vastasi normaalivaihtelun puitteissa ikätasoa.

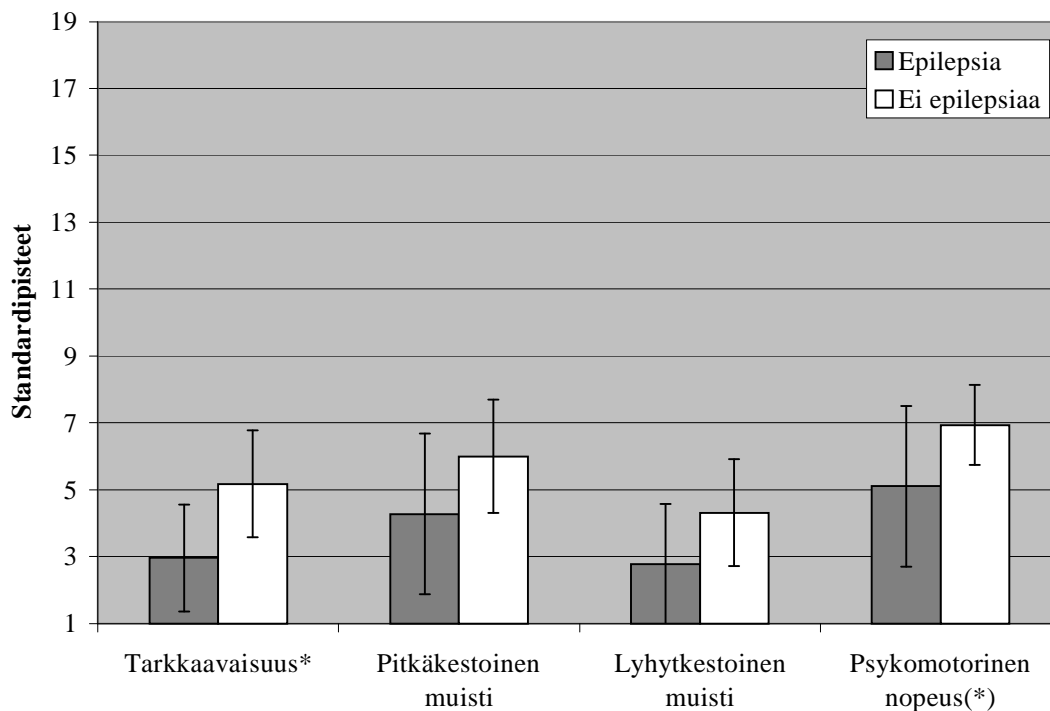


p<.05 ()p<.10

Nepsyn osa-alueet

Kuvio 4. Epilepsiaa sairastavien lasten ja vertailuryhmän lasten suoriutuminen Nepsyn osa-alueilla

Vertailtaessa ryhmien suoriutumista WPPSI-R -testin ja Nepsyn osatesteistä muodostettujen keskiarvomuuttujen suhteen epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat vertailuryhmää tilastollisesti merkitsevästi heikommin **tarkkaavaisuudessa** $U(16)=9.5$, $p<.05$. Heidän suoriutumisensa oli vertailuryhmää heikompaa merkitsevää lähestyvällä tasolla myös **psikomotorisessa nopeudessa** $U(17)=18.5$, $p<.10$ (Kuvio 5).



* $p < .05$ (*) $p < .10$

Keskiarvomuuttujat

Kuvio 5. Epilepsiaa sairastavien lasten ja vertailuryhmän lasten suoriutuminen keskiarvomuuttujilla mitattuna

3.4 Kognitiivinen suoriutuminen ja epilepsiaan liittyvät tekijät

Kokonaisälykkyydosamäärän yhteyttä epilepsiaan liittyviin tekijöihin analysoitiin Pearsonin korrelaatiokertoimen avulla. Saadut korrelaatiot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Seuraavassa esitellään kuitenkin tutkimusryhmän sisällä kokonaisälykkyydosamäärissä ilmenevää vaihtelua suuntaa-antavana, laadullisena arviona, jolla saattaa olla kliinistä merkitystä. Tarkat tiedot epilepsiaan liittyvistä tekijöistä ja lasten kokonaisälykkyydosamääristä löytyvät taulukosta 8.

Etiologialtaan symptomaattista epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat kryptogeenista epilepsiaa sairastavia paremmin kokonaisälykkyydosamäärillä mitattuna. Paikallisalkuisia kohtauksia saavien lasten kokonaisälykkyydosamäärä oli yleistyneitä kohtauksia saavia korkeampi. Epilepsian alkamisiän suhteen heikoimmin suoriutuivat ne lapset, joiden epilepsia oli alkanut alle yksivuotiaana. Hieman paremmin suoriutuivat lapset, joiden epilepsia oli alkanut yli yksivuotiaana, mutta alle kolmen vuoden iässä. Parhaiten suoriutuivat ne lapset, joiden epilepsia oli alkanut yli kolmevuotiaana. Vastaavasti epilepsian keston suhteen parhaiten suoriutuivat ne, joiden epilepsia oli kestänyt yli

vuoden, mutta alle kolme vuotta. Heikoimmin pärjänneiden lasten epilepsia oli kestänyt yli kolme vuotta.

Kohtausten hallittavuuden suhteen niiden lasten suoriutuminen, joilla kohtaukset olivat joko huonosti hallinnassa tai osittain hallinnassa, ei juurikaan eronnut toisistaan. Yksi lapsista oli ollut yli kaksi vuotta kohtaukseton, mutta hänen suoriutumisensa jäi muita heikommaksi. Lapset, joilla oli ollut vähintään yksi pitkittynyt kohtaus, suoriutuivat heikommin kuin lapset, joilla ei ollut esiintynyt pitkittyneitä kohtauksia. Lapset, joilla oli vähintään kaksi epilepsialääkettä, suoriutuivat paremmin kuin lapset, joilla oli ainoastaan yksi lääke.

Taulukko 8. Epilepsiaa sairastavien lasten kokonaissuoriutuminen epilepsiaan liittyvien tekijöiden mukaan.

	n	Kokonaisälykkyydosamäärä
Epilepsian etiologia		
Symptomaattinen	4	64,3
Kryptogeeninen	5	54,8
Epilepsialuokitus		
Paikallisalkuinen	5	61,4
Yleistynyt	4	56,0
Epilepsian alkamisikä		
0 - 11kk	3	52,3
1v - 2v 11kk	3	59,3
3v - 5v 11kk	3	65,3
Epilepsian kesto		
0 - 11kk	1	62,0
1v - 2v 11kk	3	69,7
3v - 5v 11kk	5	52,0
Kohtaustiheys		
Päivittäin tai viikoittain	6	60,2
Kuukausittain tai harvemmin kuin	2	60,0
Yli kaksi vuotta kohtaukseton	1	50,0
Status epilepticus		
Kyllä	4	51,8
Ei	5	64,8
Epilepsialääkkeiden määrä		
1 lääke	3	55,0
2 tai 3 lääkettä	6	61,0

Tapauskohtainen tarkastelu

Epilepsiaa sairastavien lasten yksilöllistä kehitystä tarkastellaan seuraavaksi kahden esimerkkitapauksen kautta. Tapaukset kuvastavat hyvin epilepsia-aineiston heterogeenisuutta ja sitä, että huolimatta poikien hyvin samankaltaisesta alkutilanteesta heidän kehityskulkunsa eroavat huomattavasti toisistaan. Lasten nimet on muutettu ja heidän suoriutumisensa WPPSI-R -testin osatesteissa on esitetty kuviossa 6.

Antti

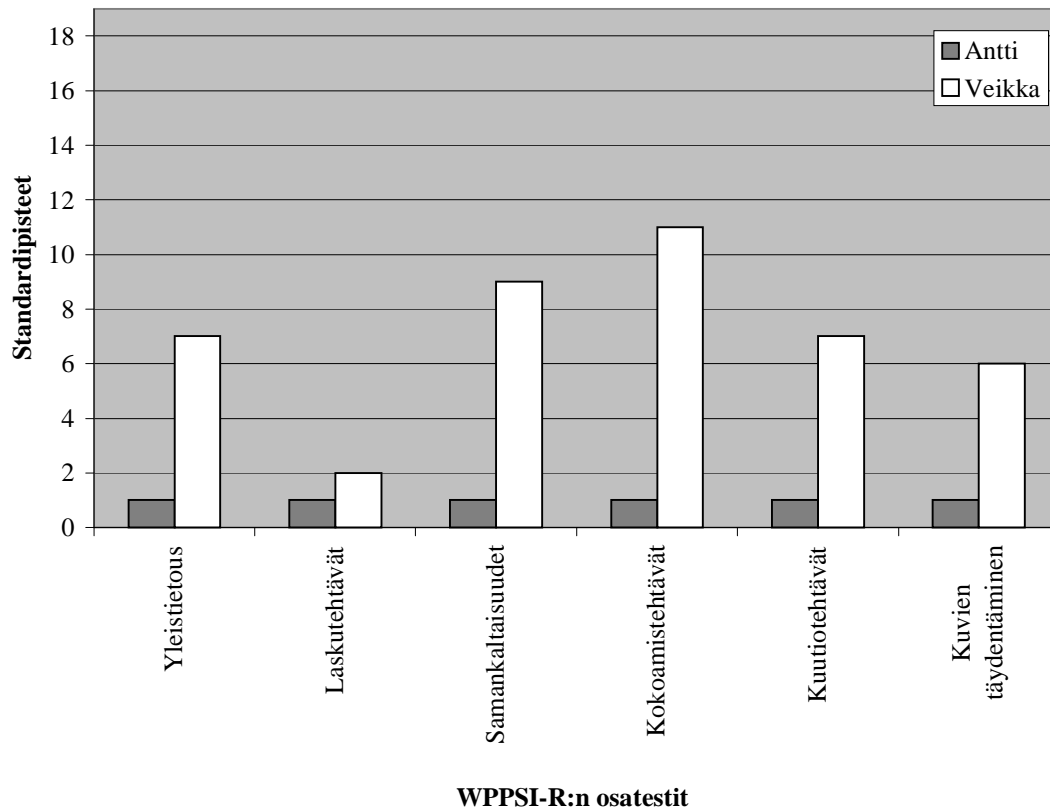
Antti syntyi täysi-ikäisenä ja sai Apgarin pisteitä yhden ja viiden minuutin iässä 8 ja 9. Hän sairastui epilepsiaan hyvin nuorena, diagnoosi myoklonis-astaattisesta, yleistyneestä epilepsiasta annettiin viiden kuukauden iässä. Epilepsia on etiologialtaan kryptogeeninen. Epilepsialääkitys aloitettiin yhdeksän kuukauden iässä. Aivojen magneettikuvauksessa löydökset ovat olleet normaalirajoissa. Aivojen sähköisessä toiminnassa on sen sijaan havaittu yleishäiriötä. Tutkimusajankohtana Antti sai epilepsiakohtauksia päivittäin ja epilepsialääkkeitä hänellä oli kolme. Antilla oli hallitsemattoman epilepsian ohella ollut myös pitkittyneitä kohtauksia, ja sairaalahoitoa vaatineita kohtaustilanteita.

Antin kokonaissuoriutuminen 6 vuoden 10 kuukauden iässä oli hyvin heikkoa ja vastasi keskivaikeaa kehitysvammaisuutta. Antin kielellinen älykkyydosamäärä oli 41, samoin suoritus- ja kokonaisälykkyydosamäärät. Antin suoriutumisessa näkyvää vaihtelua ei ollut mahdollista tuoda esiin WPPSI-R -testin avulla, koska hän sai jokaisesta osatehtävästä yhden standardipisteen. Antin suoriutumisesta kuvastaakin paremmin kehityksikä, joka vaihteli välillä 2v9kk - 3v3kk. Tutkimustilanteessa Antti jaksoi keskittyä tehtävyyppiseen työskentelyyn kokonaisuudessaan noin puolen tunnin ajan. Keskittyminen oli kuitenkin helposti syrjähtelevää ja hän hyötyi aikuisen antamasta tuesta ja tehtäviin palauttamisesta. Toimintatyyliltään hän oli rauhallinen ja teki tehtäviä pääosin hyväntuulisena. Toiminnassa ilmeni kuitenkin omaehtoisuutta, ja Antti kieltäytyi joidenkin osatestien tekemisestä kannustuksesta huolimatta. Hän nimesi pyydettyjä kuvia, tunnisti ja nimesi myös värejä. Miksi -kysymysten ymmärtäminen oli vielä vaikeaa. Antti toimi lyhyiden ja yksinkertaisten kielellisten ohjeiden mukaan, ja kommunikoi itse yksittäisillä sanoilla ja muutaman sanan lauseilla. Jonkin verran Antti myös toisti aikuisen puhetta ja kysymyksiä sekä tiettyjä ulkoa oppimiaan fraaseja.

Veikka

Veikka syntyi täysi-ikäisenä ja sai Apgarin pisteitä yhden ja viiden minuutin kuluttua syntymästä 8 ja 9. Veikka sairastui epilepsiaan kolmen kuukauden iässä. Hänellä on paikallisalkuinen, vasemman temporaalilohkon epilepsia. Etiologialtaan epilepsia on symptomaattinen. Epilepsialääkitys Veikalle aloitettiin kahdeksan kuukauden iässä. Aivojen magneettikuvauksessa löydöksistä ei tietoa ollut saatavilla. Aivojen sähköisessä toiminnassa oli sekä paikallista että yleistyvää poikkeavuutta. Tutkimusajankohtana Veikka sai epilepsia-kohtauksia päivittäin ja epilepsialääkkeitä hänellä oli kaksi. Pitkittyneitä tai sairaalahoitoa vaatineita kohtauksia hänellä ei ollut esiintynyt.

Veikan kokonaissuoriutumisen 5 vuoden 11 kuukauden iässä oli ikätasoon nähden hieman viivästynyttä ja vastasi lievää kehitysvammaisuutta. Hänen kielellinen älykkyydosamääränsä oli 74, suoritusosan 86 ja kokonaisälykkyydosamäärä 75. Veikan kehitysikä vaihteli välillä 4v - 6v6kk. Veikan suoriutumisprofiili oli epätasainen, ja erityisesti matemaattisissa perusvalmiuksissa oli puutteita. Myös yleistietouden, tarkan visuaalisen havaitsemisen ja mallin mukaan rakentamisen taidot jäivät ikätasoa heikommiksi. Osista kokonaisuuden hahmottaminen ja yläkäsitteiden hallinta sen sijaan oli vahvaa ja vastasi ikätasoa. Tutkimustilanteessa Veikka jaksoi keskittyä tehtävyyppiseen työskentelyyn noin 45 minuutin ajan ja teki tehtäviä mielellään. Hän kuitenkin luovutti herkästi tehtävien vaikeutuessa ja hyötyi aikuisen antamasta tuesta ja ohjauksesta tehtävissä edetäkseen. Puheen tuottaminen oli hieman hidasta ja äännevirheiden vuoksi epäselvää. Myös ohjeiden ymmärtämisessä tuli ilmi vaikeutta.



Kuvio 6. Antin (6v 10kk) ja Veikan (5v 11kk) suoriutuminen WPPSI-R -testin osatesteissä

Poikien yksilöllisiä kehityskulkuja tarkasteltaessa on huomion arvoista se, että useista yhteisistä epilepsiaan liittyvistä taustamuuttujista (mm. sairastumisikä, epilepsian kesto, kohtaustiheys ja lääkitys) huolimatta heidän kehityksensä on kulkenut hyvin erilaisia polkuja. Antin kehitys vastaa keskivaikeasti kehitysvammaisen lapsen suoriutumista, Veikan suoriutuminen on selvästi vahvempaa ja vastaa usealla osa-alueella normaalivaihtelun puitteissa ikätasoa. Esimerkkitapausten kehityskulujen erilaisuus kuvastaa hyvin sekä epilepsian heterogeenista ilmiä että kehityksen ennustettavuuden vaikeutta. Tämä asettaa osaltaan haasteita kliiniselle työlle ja korostaa seuranta- ja jatkotutkimusten tarvetta epilepsiaa sairastavilla lapsilla.

IV POHDINTA

4.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää laaja-alaisesti kehitysviiveisten 3–6-vuotiaiden epilepsiaa sairastavien lasten neurokognitiivista suoriutumista. Tavoitteena oli kuvata epilepsiaa sairastavien lasten kognitiivista suoriutumista ja neurokognitiivisia erityisvaikeuksia sekä tutkia, eroaako epilepsiaa sairastavien laaja-alaisesti kehitysviiveisten lasten suoriutuminen niiden lasten suoriutumisesta, joilla on todettu kehityksessään laaja-alainen viive, mutta ei epilepsiaa. Lisäksi haluttiin kuvata, mitkä epilepsiaan liittyvät tekijät ovat yhteydessä lasten heikkoon kognitiiviseen suoriutumiseen.

Saatujen tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että epilepsiaa sairastavien lasten kognitiivinen suoriutuminen erosi tilastollisesti merkitsevästi normiaineiston suoriutumisesta sekä älykkyydosamäärillä että yksittäisillä osatesteillä mitattuna. Epilepsiaa sairastavien lasten suoriutuminen erosi jonkin verran myös vertailuryhmän lasten suoriutumisesta. Joidenkin epilepsiaan liittyvien tekijöiden havaittiin olevan yhteydessä heikkoon suoriutumiseen. Aiempien vähäisten tutkimusten perusteella oli vaikea tehdä tarkkoja oletuksia epilepsian ja kehitysvamman yhteisvaikutuksesta alle kouluikäisen lapsen neurokognitiiviseen suoriutumiseen. Tämän vuoksi tutkimushypoteesit asetettiin melko väljästi. Oletuksena oli, että epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuvat heikommin kuin terveet kehitysvammaiset lapset. Saadut tutkimustulokset tukevat asetettuja hypoteeseja ainakin osittain.

Epilepsia ja kognitiivinen suoriutuminen

Epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat normiaineistoa tilastollisesti erittäin merkitsevästi heikommin kielellisen osan, suoritusosan ja kokonaisälykkyydosamäärän suhteen. Erot olivat tilastollisesti erittäin merkitseviä myös yhtä osatestiä lukuun ottamatta kaikissa osatesteissä. Ainoastaan Nepsyn osatestissä **visuaalinen tarkkaavuus** suoriutuminen oli tilastollisesti merkitsevästi heikompa.

Epilepsiaa sairastavien lasten yleinen kognitiivinen suoriutuminen oli vertailuryhmää heikompa kielellisen osan, suoritusosan ja koko testin älykkyydosamäärän suhteen. Erot eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä. WPPSI-R -testin osatesteissä epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat tilastollisesti merkitsevästi vertailuryhmää heikommin ainoastaan yhdessä osatestissä, joka oli **laskutehtävät**. Tämä osatesti mittaa

matemaattisten suuruus- ja vertailukäsitteiden ymmärtämistä, lukujonotaitoa ja alkeellista päässä laskutaitoa. Tehtävä vaatii myös keskittymiskykyä ja tarkkaavaisuuden keskittämistä. Myös muissa WPPSI-R -testin osatesteissä kokoamistehtävää lukuun ottamatta epilepsiaa sairastavien lasten suoriutuminen oli vertailuryhmää heikompaa, mutta tilastollista merkitsevyyttä ei saavutettu.

Nepsyn osatesteissä epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat vertailuryhmää heikommin kaikissa osatesteissä. Tilastollisesti merkitsevästi heikompaa suoriutuminen oli osatestissä **kertomuksen oppiminen**, joka mittaa kielellistä ymmärtämistä ja ilmaisua sekä lyhytkestoista kielellistä muistia. Tehtävissä **visuaalinen tarkkaavuus** ja **visuomotorinen tarkkuus** epilepsiaa sairastavien lasten heikompi suoriutuminen läheni tilastollisesti merkitsevää. Visuaalinen tarkkaavuus edellyttää tarkkaavuuden ylläpitämistä ja jakamista, visuomotorisessa tarkkuudessa mitataan motorista nopeutta sekä silmän ja käden yhteistyötä. Nepsyn osatoiminnoista muodostetuissa osa-alueissa epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat tilastollisesti merkitsevästi vertailuryhmää heikommin **sensomotoristen** toimintojen osa-alueella. **Tarkkaavaisuutta ja toiminnanohjausta** edellyttävällä osa-alueella suoriutuminen oli tilastollisesti lähes merkitsevällä tasolla heikompaa.

WPPSI-R -testin ja Nepsyn osatehtävistä muodostetuilla keskiarvomuuttujilla epilepsiaa sairastavat lapset menestyivät vertailuryhmää tilastollisesti merkitsevästi heikommin **tarkkaavaisuudessa**. Heidän suoriutumisensa läheni tilastollisesti merkitsevästi heikompaa myös **psykomotorista nopeutta** mittavalla keskiarvomuuttujalla.

Koska tutkimusryhmän koko jäi pieneksi, epilepsiaa sairastavien lasten kognitiivisessa suoriutumisessa havaittuja eroja ei voitu tutkia tilastollisilla menetelmillä. Suoriutumisessa havaitut erot epilepsiaan liittyvien tekijöiden mukaan ovat siis laadullisia ja suuntaantavia. Näitä eroja haluttiin kuitenkin tarkastella, koska ne muodostivat yhden tutkimuskysymyksistä ja niitä on pohdittu myös useissa epilepsiaa sairastavien lasten kognitiivista suoriutumista kartoittavissa tutkimuksissa. Tarkasteltaessa epilepsian alkamisiän ja keston yhteyttä suoriutumiseen havaittiin, että heikoimmin menestyivät ne lapset, joiden epilepsia oli alkanut alle vuoden ikäisenä ja jotka olivat sairastaneet yli kolme vuotta. Paikallisalkuisia kohtauksia saavien suoriutuminen oli vahvempaa kuin suoraan yleistyneitä kohtauksia saavien. Lapset, joilla oli ollut vähintään yksi pitkittynyt kohtaus, menestyivät heikommin kuin ne, joilla ei ollut esiintynyt pitkittyneitä kohtauksia. Syntymekanismiltaan symptomaattisia kohtauksia saavat lapset suoriutuivat paremmin

kuin kryptogeenisiä kohtauksia saavat. Kohtaustiheyden ja lääkkeiden määrän suhteen tulokset olivat oletusten vastaisia. Päivittäin tai viikottain ja kuukausittain tai harvemmin kohtauksia saavat lapset menestyivät kokonaisälykkyydosamäärillä mitattuna lähes yhtä hyvin. Yksi lapsista ei ollut saanut kohtauksia yli kahteen vuoteen, mutta hänen suoriutumisensa oli edellisiä ryhmiä heikompaa. Enemmän kuin yhtä epilepsialääkettä käyttävät lapset suoriutuivat odotusten vastaisesti paremmin kuin ne, joilla oli vain yksi lääke.

Yhteenvetona tutkimustuloksista voidaan siis todeta, että epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat normiaineistoa tilastollisesti erittäin merkitsevästi heikommin sekä älykkyydosamäärissä että lähes kaikissa osatesteissä. He saivat vertailuryhmää heikompia tuloksia matemaattista päättelyä, lyhytkestoista kielellistä muistia, tarkkaavaisuuden jakamista sekä silmän ja käden yhteistyötä edellyttävissä tehtävissä. Epilepsiaa sairastavien lasten neurokognitiiviset erityisvaikeudet tulivat esiin lähinnä tarkkaavaisuuden ja sensomotoriikan vaikeuksina sekä psykomotorisena hitautena. Epilepsiaan liittyvistä tekijöistä erityisesti syntymekanismiltaan kryptogeeninen ja kohtaustyyppiltään suoraan yleistyvät kohtaukset olivat yhteydessä heikkoon kognitiiviseen suoriutumiseen. Lisäksi epilepsian varhaisen alkamisien, pitkän keston ja pitkittyneiden kohtausten todettiin olevan yhteydessä heikkoon kognitiiviseen suoriutumiseen. Kohtaustiheyden suhteen päivittäin tai kuukausittain kohtauksia saavat eivät odotusten vastaisesti eronneet toisistaan. Myös epilepsialääkkeiden määrän yhteys suoriutumiseen oli yllättävä, sillä enemmän kuin yhtä epilepsialääkettä käyttävät lapset menestyivät paremmin kuin vain yhtä lääkettä käyttävät.

Tässä tutkimuksessa saadut tulokset ovat yhdensuuntaisia mm. Ellenbergin ym. (1986) sekä Mandelbaum ja Burackin (1997) tutkimusten kanssa, joissa epilepsiaa sairastavien ei-kehitysvammaisten lasten yleisen kognitiivisen suoriutumisen ei ole todettu olevan vertailuryhmää tilastollisesti merkitsevästi heikompaa. Neurokognitiivisten taitojen osalta tämän tutkimuksen tulokset tukevat Aldenkampin ym. (1990) tutkimuksia, joiden mukaan epilepsiaa sairastavien lasten neurokognitiiviset vaikeudet näkyvät erityisesti lyhytkestoisen muistin, tarkkaavaisuuden ja toiminnan nopeuden osa-alueilla.

Forcevillen ym. (1992) tutkimuksessa epilepsiaa sairastavat kehitysvammaiset henkilöt suoriutuivat vahvemmin kielellisissä tehtävissä ei-kielellisiin tehtäviin verrattuna. Tässä tutkimuksessa epilepsiaa sairastavat lapset menestyivät paremmin ei-kielellisissä päättelytaidoissa kielellisiin taitoihin verrattuna. Tämä saattaa kuitenkin ainakin osittain

selittyä sillä, että muutamilla tutkimusryhmään kuuluvilla lapsilla oli jonkinasteinen kielihäiriö. Forcevillen ym. tutkimuksessa epilepsiaa sairastavat kehitysvammaiset henkilöt menestyivät heikoimmin psykomotorista nopeutta, lyhytkestoista kielellistä muistia ja toiminnanohjausta vaativista tehtävistä. Myös tässä tutkimuksessa epilepsiaa sairastavat menestyivät vertailuryhmää heikommin näillä neurokognitiivisen suoriutumisen osa-alueilla. Vaikka nyt saadut tulokset ovat samansuuntaisia, niiden vertaaminen Forceville ym. tutkimukseen on kuitenkin vaikeaa, koska heidän aineistonsa koostui aikuisista ja myös käytetyt menetelmät olivat suurelta osin erilaisia.

Epilepsiaan liittyvien tekijöiden suhteen tässä tutkimuksessa saadut tulokset ovat osittain yhteneviä aiempien epilepsian ja kognitiivisen suoriutumisen välistä yhteyttä selvittäneiden tutkimusten kanssa. Bulteau ym. (2000) tutkimuksessa alle yksivuotiaana alkanut epilepsia oli riskitekijä myöhemmälle heikolle kokonaissuoriutumiselle. Myös tässä tutkimuksessa alle yksivuotiaana epilepsiaan sairastuneet lapset menestyivät heikommin kuin myöhemmällä iällä sairastuneet lapset. Epilepsian keston suhteen vaikutus ei kuitenkaan ollut yhtä suoraviivainen. Pisimpään eli yli kolme vuotta sairastaneet lapset menestyivät heikommin kuin vähemmän aikaa sairastaneet, mutta yllättävänä voidaan pitää sitä, että yli vuoden sairastaneet suoriutuivat paremmin kuin alle vuoden sairastaneet. Tosin viimeksi mainittuun ryhmään kuului tässä tutkimuksessa ainoastaan yksi lapsi, joten tulosta ei voitane pitää kovin luotettavana. Yksi mahdollinen selitys saadulle tulokselle voisi olla se, että pidempään sairastaneille lapsille on todennäköisesti jo löydetty sopiva lääkitys, vastasairastuneille sitä vielä etsitään.

Epilepsian etiologian suhteen idiopaattiseen epilepsiaan on liitetty harvemmin suoriutumisen taantumista kuin symptomaattisiin tai todennäköisesti symptomaattisiin (Motamedi & Meador, 2003; Bulteau ym., 2000). Tässä tutkimuksessa yhdelläkään lapsella ei ollut etiologialtaan idiopaattista epilepsiaa, joten etiologian suhteen verrattiin symptomaattista ja todennäköisesti symptomaattista epilepsiaa sairastavien lasten suoriutumista. Näistä symptomaattista epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat paremmin. Paikallisalkuisia kohtauksia saavat lapset menestyivät paremmin kuin yleistyneitä kohtauksia saavat. Tämä tulos on yhdenmukainen useiden kohtaustyyppin ja kognition välistä yhteyttä selvittäneiden tutkimusten kanssa (esim. Mandelbaum & Burack, 1997), vaikka käsitykset kohtaustyyppin vaikutuksista kognitiiviseen suoriutumiseen ovat osittain ristiriitaisia. Kohtaustiheyden suhteen tässä tutkimuksessa saadut havainnot ovat

ristiriidassa useiden aikaisempien tutkimusten kanssa. Esimerkiksi Aldenkamp ym. (1999), Motamedi ja Meador (2003) sekä Bulteau ym. (2000) ovat todenneet, että hallitsematon epilepsia ja erityisesti päivittäiset kohtaukset ovat yhteydessä heikkoon menestymiseen kognitiivista tasoa mittaavissa testeissä. Kramerin ym. (2000) tutkimuksessa epilepsiaa sairastavien lasten kognitiivisten taitojen taantuminen oli yhteydessä pitkittyneisiin kohtauksiin ja toistuviin, usein päivittäisiin epilepsiakohtauksiin. Tässä tutkimuksessa päivittäin tai viikottain kohtauksia saavat lapset menestyivät kokonaisälykkyyden suhteen yhtä hyvin kuin kuukausittain tai harvemmin kohtauksia saavat. Sen sijaan lapset, joilla oli ollut pitkittyneitä kohtauksia, suoriutuivat heikommin kuin lapset, joilla niitä ei ollut esiintynyt.

Vaikka tässä tutkimuksessa saadut tulokset ovat osittain ristiriidassa aiemmin tehtyjen tutkimusten kanssa, ne vahvistavat kuitenkin käsitystä siitä, että epilepsia on mahdollinen lisäriski myös laaja-alaisesti kehitysviiveisten lasten kognitiiviselle suoriutumiselle. Pienen otoskoon ja tutkimusryhmän heterogeenisuuden vuoksi saadut tulokset on kuitenkin ymmärrettävä viitteellisinä ja suuntaa-antavina.

4.2 Tutkimuksen tarkastelu

Tutkimukseen osallistui yhdeksän epilepsiaa sairastavaa lasta ja yhdeksän vertailuryhmän lasta. Vertailuryhmän lapsilla oli todettu laaja-alainen kehitysviive, mutta ei epilepsiaa. Tutkimus- ja vertailuryhmän lapset olivat samalta maantieteelliseltä alueelta ja iän sekä sukupuolen mukaan tarkkaan vertaistetut. Tutkimusryhmän voidaan sanoa olevan melko kattava otos vuosina 1998-2001 syntyneistä epilepsiaa sairastavista lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisista lapsista Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueella.

Tutkimusryhmään kuuluvat lapset erosivat toisistaan useiden epilepsiaan liittyvien tekijöiden suhteen. Tutkimusryhmän heterogeisuus onkin ollut yleinen epilepsian ja kognition välistä suhdetta selvittäneiden tutkimusten ongelma. Tutkimusryhmän lapsilla oli erilaisia kohtausluokituksia, kohtauksen hallittavuus vaihteli ja oireyhtymät olivat erilaisia. Nämä epilepsiaan liittyvät moninaiset tekijät heikentävät omalta osaltaan tulosten yleistettävyyttä epilepsian ja kognitiivisen suoriutumisen välistä yhteyttä tutkittaessa. Toisaalta ikään liittyvät tekijät, kuten sairastumisikä ja sairauden kesto, oli tässä tutkimuksessa rajattu melko selvästi, koska lasten ikähajonta oli aikaisempiin tutkimuksiin (esim. Forceville ym., 1992) verrattuna hyvin pieni.

Tulosten arviointi

Epilepsiaa sairastavien lasten ja vertailuryhmän suoriutuminen erosi tässä tutkimuksessa tilastollisesti merkitsevästi tai lähestulkoon merkitsevästi vain muutamassa osatestissä. Nämäkin tulokset ovat kuitenkin merkittäviä, kun otetaan huomioon tutkimuksen pieni otoskoko ja erityisesti se, että älyllisen kehitysvammaisuuden määritelmästä ja käytettyjen menetelmien rajallisuudesta johtuen sekä tutkimus- että vertailuryhmän lasten kokonaisälykkyydosamäärä vaihteli välillä 41-75. Lapset olivat siis yleisen kognitiivisen suoritustason suhteen jo lähtökohdiltaan hyvin samanlaisia ja näin ollen vertailuryhmän valintaa voidaankin pitää onnistuneena. Samankaltaisista peruslähtökohdista huolimatta epilepsiaa sairastavat lapset menestyivät vertailuryhmää heikommin yhtä lukuun ottamatta kaikissa osatesteissä ja erityisesti neurokognitiivisissa toiminnoissa heidän suoriutumisensa oli tilastollisesti merkitsevällä tasolla heikompaa useilla osa-alueilla.

On mielenkiintoista, että epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat vertailuryhmää tilastollisesti lähes merkitsevästi heikommin osatestissä visuaalinen tarkkaavuus, sillä tässä tehtävässä heidän suoriutumisensa oli vahvempaa kuin missään muussa Nepsyn osatestissä. Myös vertailuryhmään kuuluneet lapset suoriutuivat tässä tehtävässä poikkeuksellisen hyvin. Erot tässä yksittäisessä tarkkaavaisuutta mittaavassa tehtävässä saattavat siis ainakin osittain selittyä sillä, että vertailuryhmän lapset suoriutuivat muuhun tasoonsa nähden poikkeuksellisen vahvasti tällä jaetun tarkkaavaisuuden osa-alueella. Kuitenkin mitattaessa tarkkaavaisuutta useista osatesteistä muodostetulla keskiarvomuuttujalla ja Nepsyn osatoiminnoista muodostetulla osa-alueella voitiin todeta, että epilepsiaa sairastavat lapset suoriutuivat merkitsevästi vertailuryhmää heikommin tarkkaavaisuudessa.

Lapsilla epilepsian alkamisikä on aina yhdistyneenä epilepsian keston. Tämän vuoksi on ymmärrettävää, että tässäkin tutkimuksessa varhaisen alkamisiän ja pitkän keston yhteisvaikutus oli huomattava. Parhaiten näiden tekijöiden vaikutusta kognitiiviseen suoriutumiseen voitaisiin kuitenkin tutkia vanhemmille lapsille tai aikuisille suunnatulla seurantatutkimuksella.

Vaikka tutkimuksessa pyrittiin ottamaan huomioon erilaisia lapsen kehitykseen vaikuttavia tekijöitä, on selvää, ettei niitä kaikkia voitu kontrolloida. Aineiston pienuuden vuoksi taustamuuttujien yhteyttä suoriutumiseen ei voitu analysoida tilastollisilla menetelmillä, vaan arvio perustui jakaumien laadulliseen arviointiin. Suurimmalla osalla sekä tutkimus-

että vertailuryhmän lapsista kehitysviiveen syy oli tuntematon. Tämän vuoksi on mahdotonta arvioida, kuinka paljon lasten suoriutuminen vaihteli kehitysvammaisuuteen liittyvien seikkojen mukaan.

Tutkimusmenetelmien arviointi

Tässä tutkimuksessa alle kouluikäisten lasten suoriutumista haluttiin tutkia sekä yleisen älykkyydystason että neurokognitiivisten toimintojen osalta. Molemmat tutkimuksessa käytetyt testit ovat Suomessa standardoituja ja yleisessä kliinisessä työssä paljon käytettyjä, mutta niiden standardointiaineistoon ei ole sisällytetty älyllisesti kehitysvammaisia lapsia.

Kehitysvammaisten lasten kognitiivisessa arvioinnissa on häiriötekijöitä, joilta voidaan välttyä normaalisti kehittyneitä lapsia tutkittaessa. Esimerkiksi lapsen motivaatiotaso, mielenkiinto sekä käyttäytymisen vaihtelu tilanteesta toiseen vaikuttavat olennaisesti suoriutumiseen (Äystö, 2000). Kehitysvammaiset juuttuvat mieleisiinsä testitehtäviin ja kieltäytyvät epämiellyttävien tai vaikeiden tehtävien suorittamisesta useammin kuin ei-kehitysvammaiset lapset. Näiden kehitysvammaisuuteen liittyvien seikkojen vuoksi lasten todellisia taitoja saattaa olla vaikea saada esille. Lisäksi kehitysvammaisuuteen usein liittyvät kielellisen kehityksen ongelmat sekä motoriikan ja aistien rajoitukset vaikuttavat tuloksiin olennaisesti. Edellä mainituista tekijöistä johtuen kehitysvammaisen lapsen kognitiivisen suoriutumisen tutkiminen ja luotettavien tulosten saaminen terveille lapsille suunnatuilla arviointimenetelmillä on haastavaa.

WPPSI-R -testistä tutkimukseen valittiin sekä kielelliseltä että ei-kielelliseltä osa-alueelta kolme osatestiä, joka on vähimmäismäärä älykkyydosamäärän laskemiseksi. Älykkyydosamäärä olisi kuitenkin hyvä laskea kaikkien viiden osatestin perusteella, jolloin saatu arvio olisi luotettavampi. Tässä tutkimuksessa osatestien määrän kasvattaminen ei kuitenkaan olisi ollut järkevää, koska erityisesti kielellisellä osa-alueella tutkimukseen olisi jouduttu sisällyttämään osatestejä, jotka edellyttävät lapselta sujuvaa kielellistä tuottamista (esimerkiksi yleinen käsityskyky ja sanavarasto). Koska sekä tutkimus- että vertailuryhmässä oli kielihäiriöisiä lapsia, joista osan puheentuotto oli hyvin niukkaa, näiden tehtävien teettäminen ei olisi ollut kaikille lapsille mahdollista tai mielekäästä. Myös Nepsyn osatesteistä oli tutkimukseen valittu ainoastaan kaksi kultakin osa-alueelta. Koska epilepsiaa sairastavat lapset saatujen tulosten mukaan menestyivät vertailuryhmää merkittävästi heikommin useissa neurokognitiivisia taitoja mittaavissa osatesteissä, olisi

Nepsyn osatestejä kannattanut tutkimukseen valita enemmän. Tosin myös Nepsyn osatestien valinnassa olisi täytynyt huomioida lasten erityisvaikeuksiin liittyvät rajoitukset ja osatestien soveltuvuus sekä kolme- että kuusivuotiaiden lasten tutkimiseen. Käytännössä Nepsyn osatestien määrää olisi ollut mahdollista kasvattaa vain muutamalla osatehtävällä (käsiens liikesarjat, kuvien havaitseminen ja kuvien muistaminen).

Vaikka menetelmien soveltuvuus älyllisesti kehitysvammaisten lasten tutkimiseen voidaan osittain kyseenalaistaa, niiden avulla saatiin kuitenkin vastaukset esitettyihin tutkimuskysymyksiin. Käytettyjen tutkimusmenetelmien käyttö on rajoituksista huolimatta kuitenkin perusteltua tässä tutkimuksessa, koska isoilla aineistoilla standardoituja testejä ei kehitysvammaisille ole laadittu. Käytetyt testit ovat Suomessa myös laajassa kliinisessä käytössä kehitysvammaisten lasten kognitiivista kehitystä arvioitaessa. Menetelmien heikkoudet näkyivät käytännössä lähinnä niiden lasten kohdalla, joiden kehitysvamma-aste oli keskivaikea ja joilla oli erityisvaikeuksia. Näiden lasten kognitiivista suoriutumista kumpikaan käytetyistä testeistä ei kyennyt erottelemaan, koska lapset saivat heikoimmillaan kaikista tehtävistä yhden standardipisteen. WPPSI-R -testin käyttökelpoisuutta kehitysvammaisten lasten arvioinnissa on kritisoitu, sillä testin soveltaminen vaikeutuu, kun lapsen kokonaisälykkyysosamäärä on alle 45 (Walters & Kaufman Blane, 2000). Nepsyn standardointiaineistoon ei ole otettu mukaan lapsia, joilla oli oppimisvaikeuksia tai neurologinen sairaus tai vamma. Nepsyä on kuitenkin mahdollista soveltaa yksilöllisesti, ja sitä on käytetty useissa tutkimuksissa, joiden tarkoituksena on ollut selvittää eri häiriöistä ja riskitekijöistä kärsivien lasten tunnusomaisia neuropsykologisia vaikeuksia. Näihin tutkimuksiin osallistuneiden lasten älykkyysosamäärä on kuitenkin ollut normitasoa eli tutkimuksista on jätetty pois älyllisesti kehitysvammaiset lapset. (Korkman, 2000; Äystö, 2000).

Tutkimuksessa käytettyjen menetelmien sijaan heikoimmin suoriutuville ja sen vuoksi analyysivaiheessa aineistosta pois jätetyille lapsille olisi voitu käyttää muita, pikkulasten kognitiivisen kehityksen tutkimiseen käytettyjä testejä (esim. Bayley Scales of Infant Development). Tässä tutkimuksessa haluttiin kuitenkin korostaa menetelmien yhdenmukaisuutta monestakin syystä. Ensinnäkin, pikkulapsitestien avulla ei olisi ollut mahdollista kuvata lasten suoriutumista yhtä hienojakoisesti kehityksen eri osa-alueilla. Toiseksi, useiden erilaisten menetelmien käyttö olisi vaikeuttanut aineiston tilastollista analysointia ja siten tehtyjen johtopäätösten yleistettävyyttä. Lisäksi valittujen testien

käyttö mahdollistaa tulevaisuudessa myös lasten kehityksen seurannan, koska Wechslerin seuraavan testistön (Wechsler Intelligence Scale for Children, WISC-III) ikäjakauma jatkuu aina 16 ikävuoteen saakka ja Nepsyn normiaineistot on standardoitu 12 ikävuoteen asti.

Suurin osa tutkituista lapsista oli tutkimushetkellä viisi- tai kuusivuotiaita. Alkuperäisenä tavoitteena oli tutkia eri-ikäisten epilepsiaa sairastavien lasten suoriutumista ja siinä havaittuja eroja ja yhtäläisyyksiä, mutta koska kolmevuotiaita lapsia oli tutkimuksessa ainoastaan yksi ja neljävuotiaita kaksi, ei iän yhteyttä suoriutumiseen voitu analysoida. Pääosin kolme- ja neljävuotiaiden vähäinen määrä johtui tutkimusmenetelmien rajallisuudesta pienten kehitysvammaisten lasten tutkimiseen.

Aineistonkeruun onnistuminen

Suurin osa epilepsiaa sairastavista lapsista tutkittiin Tampereen yliopiston psykologian laitoksella. Näiden lasten vanhemmille lähetetyssä suostumuskirjeessä ei mainittu, että tutkimusten tekeminen oli vanhempien luvalla mahdollista myös päiväkodissa. Tämä saattoi jonkin verran rajoittaa perheiden innostusta tutkimukseen osallistumiseksi, koska vanhemmille aiheutui lapsen tutkimukseen kuljettamisesta ylimääräistä vaivaa. Vertailuryhmän lapsista suurin osa tutkittiin nimenomaan päiväkodissa, koska vanhempia oli tiedotettu tästä mahdollisuudesta ja monet kokivat tutkimukseen osallistumisen helpoksi päivähoidon yhteydessä. Vertailuryhmän lasten perheille tarjottiin mahdollisuutta tutkimusten tekemiseen päiväkodissa, koska ajateltiin, että heidän osallistumisensa tutkimukseen oli epätodennäköisempää kuin epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien, joista monet olivat ymmärrettävästi hyvin kiinnostuneita tutkimuksesta. Toisaalta, kuten aiemmin jo todettiin, aineistoa ei olisi ollut olennaisesti mahdollista kasvattaa aineistonkeruuseen liittyvillä seikoilla. Tämä johtuu siitä, että lähes kaikki tutkimuksesta kieltäytyneet lapset olivat liian vaikeasti kehitysvammaisia käytetyillä menetelmillä tutkittavaksi.

Se, ettei kaikkia tutkimus- ja vertailuryhmän lapsia tutkittu samassa ympäristössä ja saman tutkijan toimesta, saattoi aiheuttaa tuloksiin jonkin verran vaihtelua. Aiemmin tehtyjen tutkimustulosten käyttö aiheutti sen, ettei kaikille lapsille tehty tehtäviä samassa järjestyksessä. Jo olemassa olevien tutkimustulosten käyttöä voidaan kuitenkin perustella ajan säästämiseksi ja sillä, että alle kuusi kuukautta vanhojen tutkimusten uusiminen olisi saattanut johtaa oppimisvaikutukseen ja täten vääristää joidenkin lasten suoriutumista.

Vertailuryhmän lapset saattoivat menestyä tehtävissä hieman epilepsiaa sairastavia lapsia paremmin sen vuoksi, että heidät tutkittiin suurimmaksi osaksi päiväkodin tutussa ympäristössä, vaikka tutkija olikin kaikille lapsille ennestään tuntematon aikuinen. Toisaalta kaikkien lasten kohdalla pyrittiin saamaan lapsen paras suoriutumisen esille, ja tarvittaessa tutkimusaikoja varattiin lisää, mikäli arvioitiin, että lapsen jännittäminen vaikutti suoriutumiseen olennaisesti. Myös tutkimustilanteessa varattiin riittävästi aikaa lapseen tutustumiseen jännityksen laukaisemiseksi.

Pääsääntöisesti lapset olivat tutkimustilanteessa mukavasti vuorovaikutuksessa ja tekivät tehtäviä mielellään. Muutamia lapsia täytyi houkutella tehtävien tekemiseen ja jotkut lapsista kieltäytyivät liian vaikeiksi kokemistaan tehtävistä. Lasten vireystilassa oli huomattavaakin vaihtelua tutkimuskerrasta toiseen, ja joidenkin lasten kohdalla tutkimusaikoja varattiin vireystilan vaihtelun ja keskittymiskyvyn lyhytjänteisyyden vuoksi useita. Lisäksi muutamien lasten motoriset erityisvaikeudet hankaloittivat huomattavasti yksittäisten tehtävien tekemistä, eikä kaikkia tehtäviä ollut mahdollista esittää kaikille tutkimus- ja vertailuryhmään kuuluneille lapsille.

Tutkimuksen katoa voidaan pitää melko suurena, koska alkuperäisestä epilepsiaa sairastavien laaja-alaisesti kehitysviiveisten lasten joukosta (n=30) ainoastaan yhdeksän kykeni taitojensa puolesta osallistumaan tutkimukseen. Tämän vuoksi aineiston voidaan sanoa olevan osittain valikoitunut ja edustavan lievästi tai keskivaikeasti kehitysviiveisiä epilepsiaa sairastavia lapsia ja kuvaavan heidän suoriutumistaan. Todellisuudessa voidaan olettaa, että epilepsian ja laaja-alaisen kehitysviiveen yhteisvaikutus näyttäytyy nyt saatuja tuloksia voimakkaampana ja aiheuttaa huomattavaa rasitetta lapsen kognitiiviselle kehitykselle.

4.3 Tutkimuksen käytännön merkitys ja jatkotutkimusideat

Epilepsiaa sairastavien lasten kognitiivisen suoriutumisen tutkimiseen ja kehityksen seuraamiseen ei ole muodostunut yhtenäistä ja johdonmukaista toimintatapaa, vaan lapsia on psykologin seurannoissa tutkittu tarpeen mukaan. Ei ole myöskään sovittua tutkimuskäytäntöä siitä, mitä testitehtäviä näille lapsille olisi hyvä tehdä. Myös tehtyjen psykologin tutkimusten kattavuus vaihtelee käytännössä huomattavasti hoitokäytäntöjen mukaan. Tämän tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että erityisesti epilepsiaa sairastavien kehitysvammaisten lasten tarkkaavaisuuteen, muistiin ja oppimiseen sekä

sensory- ja visuomotorisiin taitoihin tulee kiinnittää huomiota. Tutkimus myös tukee ajatusta neuropsykologisten menetelmien käytöstä, sillä näinkin pienellä aineistolla erot neuropsykologisissa osa-alueissa olivat havaittavissa, vaikka eroja ei yleisen kognitiivisen suoriutumisen suhteen ryhmävertailussa ollutkaan. Yksittäisen lapsen kohdalla ja kliinisessä työssä saatuja eroja voidaan kuitenkin pitää merkittävänä.

Tutkimuksen kuluessa tärkeäksi tulevaisuuden haasteeksi nousi kehitysvammaisille lapsille standardoidun arviointimenetelmän kehittäminen. Menetelmällä tulisi kyetä tarkastelemaan sekä kronologiselta iältä että kehitysiältään eri-ikäisiä ja eritasoisia lapsia. Nykyisillä ei-kehitysvammaisille lapsille tarkoitetuilla menetelmillä ei vähintään keskivaikeasti kehitysvammaisten lasten neurokognitiivista suoriutumista ole mielekästä arvioida. Tässä tutkimuksessa käytetyt menetelmät eivät kykene erottelemaan kehitysvammaisten lasten erityisosaamista, sillä etenkin keskivaikeasti kehitysvammaisten lasten suoriutuminen jää kauttaaltaan hyvin heikoksi eikä syvästi kehitysvammaisten lasten suoriutumista voida lainkaan arvioida.

Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia, mihin suuntaan epilepsiaa sairastavien laaja-alaisesti kehitysviiveisten lasten suoriutuminen kehittyy. Seurantatutkimuksen avulla olisi mahdollista ottaa kantaa siihen, minkälainen näiden lasten kognitiivisen kehityksen ennustettavuus on leikki-ikästä kouluikään saakka; tapahtuuko lasten kognitiivisessa kehityksessä tason laskua vai pysyykö viiveen määrä suhteessa ikätasoon nykyisellään? Tämän tutkimuksen puitteissa ei aineiston pienuuden vuoksi ollut mahdollista tutkia eri-ikäisten lasten suoriutumista. Tutkimusryhmän koon kasvattaminen vaatisi aineiston keräämistä usean vuoden ajan, mutta suuremmalla aineistolla voitaisiin tutkia myös sitä, eroaako esimerkiksi kolmevuotiaiden lasten neurokognitiivinen suoriutuminen esikouluikäisten suoriutumisesta ja ovatko samat neurokognitiiviset vaikeudet tyypillisiä eri-ikäisillä epilepsiaa sairastavilla kehitysvammaisilla lapsilla.

Eri-ikäisten kehitysviiveisten epilepsiaa sairastavien lasten suoriutumista olisi tulevaisuudessa mielenkiintoista verrata niiden lasten suoriutumiseen, joilla on epilepsia, mutta ei kehityksellistä viivettä. Tämän tutkimusasetelman avulla olisi mahdollista verrata epilepsian vaikutuksia lasten kognitiiviseen suoriutumiseen älykkyystasosta riippumatta. Tällöin mielenkiintoiseksi tutkimuskysymykseksi voisi nousta esimerkiksi se, onko epilepsiaa sairastavien älykkyydeltään eritasoisten lasten suoriutumisessa havaittavissa samankaltaisuuksia.

On mahdotonta sanoa varmasti, mikä tekijä lopulta on epilepsiaa sairastavien laaja-alaisesti kehitysviiveisten lasten suoriutumisessa vallitsevampi; epilepsiaan liittyvät vahingolliset tekijät vai takana oleva aivovaurio. Koska kaikilla tutkimuslapsilla oli etiologialtaan symptomaattinen tai todennäköisesti symptomaattinen epilepsia, johon siis liittyy aiheuttavana tekijänä esimerkiksi aivovaurio, on vaikea sanoa, mikä suoriutumisessa lopulta oli yhteydessä epilepsiaan, mikä sitäkin varhaisempaan aivovaurioon. Tämä on kysymys, johon tämä tutkimus, kuten eivät aiemmatkaan epilepsian ja kognition välistä yhteyttä selvittäneet tutkimukset, voi antaa yksiselitteistä vastausta. Vaikka suoraviivaisia tulkintoja epilepsian ja laaja-alaisen kehitysviiveen yhteydestä kognitiivisiin taitoihin ei tämän tutkimuksen perusteella voida tehdä, on kuitenkin selvää, ettei epilepsian ja siihen liittyvien tekijöiden vaikutuksia voida jättää huomioimatta arvioitaessa ja seurattaessa epilepsiaa sairastavien, laaja-alaisesti kehitysviiveisten lasten kehitystä.

LÄHTEET

Airaksinen, E. M., Matilainen, R., Mononen, T., Mustonen, K., Partanen, J., Jokela, V., Halonen, P. (2000). A population-based study on epilepsy in mentally retarded children. *Epilepsia*, 41(9): 1214-1220.

Aldenkamp, A. P. (1984). Neuropsychological evaluation and mental subnormality in epilepsy. *Acta Neurologica Scandinavica*, 70: 206-208. Abstrakti.

Aldenkamp, A. P., Alpherts, W. C. J., Dekker, M. J. A. & Overweg, J. (1990). Neuropsychological aspects of learning disabilities in epilepsy. *Epilepsia*, 31 (Suppl. 4): S9-S20.

Aldenkamp, A. P., Overweg-Plandsoen, W. C. G. & Diepman, L. A. M. (1999). Factors involved in learning problems and educational delay in children with epilepsy. *Child Neuropsychology*, 5, (2): 130-136.

American Association on Mental Retardation. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. Washington D.C.: Author.

Anderson, V., Northam, E., Hendy, J. & Wrennal, J. (2001). Childhood epilepsies. *Teoksessa Developmental neuropsychology: a clinical approach* (s. 279-241). Psychology Press.

Bailet, L. L. & Turk, W. R. (2000). The impact of childhood epilepsy on neurocognitive and behavioral performance: A prospective longitudinal study. *Epilepsia*, 41 (4): 426-431.

Bayley, N. (1993). *Bayley Scales of Infant Development*. San Antonio: The Psychological Corporation.

Beckung, E., Steffenburg, U. & Uvebrant, P. (1997). Motor and sensory dysfunctions in children with mental retardation and epilepsy. *Seizure*, 6: 43-50.

Bourgeois, B. F. D. (1998). Antiepileptic drugs, learning, and behavior in childhood epilepsy. *Epilepsia*, 39 (9): 913-921.

Bulteau, C., Jambaque, I., Viguier, D., Kieffer, V., Dellatolas, G. & Dulac, O. (2000). Epileptic syndromes, cognitive assessment and school placement: a study of 251 children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42: 319-327.

DSM-IV (Diagnostic and statistical manual of mental disorders) (2000). Fourth edition. Washington DC: American Psychiatric Association.

Ellenberg, J. H., Hirtz, D. G., Nelson, K. B. (1986). Do seizures in children cause intellectual deterioration? *The New England Journal of Medicine*,. 314: 1085-1088.

Engel, Jr J. (2001). ILAE commission report. A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: report of the ILAE task force on classification and terminology. *Epilepsia*, 42: 796-803.

Eriksson, K. (1998). Severe epilepsies, epileptic syndromes and status epilepticus in childhood. Prevalence, classification, associated neuroimpairment and choices of treatment. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.

Farwell, J. R., Dodrill, C. B. & Batzel, L. W. (1985). Neuropsychological abilities of children with epilepsy. *Epilepsia*, 26 (5): 395-400.

Forceville, E. J. M., Dekker, M. J. A., Aldenkamp, A. P., Alpherts, W. C. J. & Schelvis, A. J. (1992). Subtest profiles of the WISC-R and WAIS in mentally retarded patients with epilepsy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36: 45-59.

Forsgren, L., Edvinsson, S., Blomquist, H. K., Heijbel, J. & Sidenvall, R. (1990). Epilepsy in a population of mentally retarded children and adults. *Epilepsy Research*, 6: 234-248.

Gaily, E. (1994). Epilepsian lääkehoito lapsilla. Teoksessa T. A. Larsen & M. Iivanainen (toim.) *Epilepsia* (s. 215-222). Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Otava.

Gaily, E. (2004). Varhaislapsuuden epilepsioiden erityispiirteet. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko, H. Rantala (toim.) *Lastenneurologia* (s. 468-476). Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Giordani, B., Berent, S., Sackellares, J. C., Rourke, D., Seidenberg, M., O'Learly, D., Dreifuss, F. E. & Boll, T. J. (1985). Intelligence test performance of patients with partial and generalized seizures. *Epilepsia*, 26 (1): 37-42.

Gresham, F. M., MacMillan, D. L. & Bocian, K. M. (1996). Learning disabilities, low achievement, and mild mental retardation: more alike than different? *Journal of learning disabilities*, 29 (6): 570-581.

Hiemenz, J. R., Hynd, G. W. & Jimenez, M. (1999). Seizure disorders. Teoksessa R. T. Brown *Cognitive aspects of chronic illness in children* (s. 238-261). New York: The Guilford Press.

Hodapp, R. M., Leckman, J. F., Dykens, E. M., Sparrow, S. S., Zelinsky, D. G. & Ort, S. I. (1992). K-ABC profiles in children with fragile X syndrome, Down syndrome, and nonspecific mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 97 (1): 39-46.

Iivanainen, M. (1994). Älyllinen kehitysvammaisuus ja epilepsia. Teoksessa T. A. Larsen & M. Iivanainen (toim.) *Epilepsia* (s. 300-305). Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Otava.

Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. (toim.) (2001). *Kehitysvammaisuus*. Helsinki: WSOY.

- Kaski, M. (2004). Älyllinen kehitysvammaisuus. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko, H. Rantala (toim.) Lastenneurologia (s. 179-199). Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Koivikko, M. (1994). Lapsuusiän epilepsiat. Teoksessa T. A. Larsen & M. Iivanainen (toim.) Epilepsia (s. 85-97). Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Korkman, M., Kirk, U. & Kemp, S. L. (1997). NEPSY- Lasten neuropsykologinen tutkimus. Helsinki: Psykologien Kustannus.
- Korkman, M. (2000). NEPSY. Käsikirja II- Testin tausta ja soveltaminen. Helsinki: Psykologien Kustannus Oy.
- Kramer, U., Fattal, A., Nevo, Y., Leitner, Y. & Harel, S. (2000). Mental retardation subsequent to refractory partial seizures in infancy. *Brain & Development*, 22: 31-43.
- Larsen, T. A. (1994). Epilepsian luokitus. Teoksessa T. A. Larsen & M. Iivanainen (toim.) Epilepsia (s. 22-36). Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- MacMillan, D. L., Siperstein, G. N. & Gresham, F. M. (1996). A challenge to the viability of mild mental retardation as a diagnostic category. *Exceptional children*, 62 (4): 356-371.
- Mandelbaum, D. E. & Burack, G. D. (1997). The effect of seizure type and medication on cognitive and behavioral functioning in children with idiopathic epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39: 731-735.
- Mangano, S., Fontana, A. & Cusumano, L. (2005). Benign myoclonic epilepsy in infancy: Neuropsychological and behavioural outcome. *Brain & Development*, 27: 218-223.
- Matilainen, M., Airaksinen, E., Mononen, T., Launiala, K. & Kääriäinen, R. (1995). A population-based study on the causes of mild and severe mental retardation. *Acta Paediatrica*, 84: 261-266.
- McLaren, J. & Bryson, S. E. (1987). Review of recent epidemiological studies of mental retardation: Prevalence, associated disorders, and etiology. *American Journal of Mental Retardation*, 92: 243-254.
- Motamedi, G. & Meador, K. (2003) Epilepsy and cognition. *Epilepsy & Behavior*, 4: S25-S38.
- Neyens, L. G. J., Aldenkamp, A. P., Meinardi, H. M. (1999). Prospective follow-up of intellectual development in children with a recent onset of epilepsy. *Epilepsy Research*, 34: 85-90.

Närhi, V., Korhonen T. & Lyytinen, H. (2000). WISC-R-testin käyttö oppimisvaikeuksien diagnostiikassa. Teoksessa T. Ahonen, T. Korhonen, T. Riita, M. Korkman & H. Lyytinen (toim.) Aivot ja oppiminen: Kliinistä lastenneuropsykologiaa (s. 39-51). Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.

O`Learly, D. S., Lovell, M. R., Sackellares, J. C., Berent, S., Giordani, B., Seidenberg, M. & Boll, T. J. (1983). Effects of age of onset of partial and generalized seizures on neuropsychological performance in children. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 10 (171): 624-629.

Pulsifer, M. (1996). The neuropsychology of mental retardation. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 2: 159-176.

Sillanpää, M. (1992). Epilepsy in children: Prevalence, disability, and handicap. *Epilepsia*, 33 (3): 444-449.

Sillanpää, M. (2004). Epileptisten kohtausten ja epilepsioiden tunnistaminen ja luokittelu. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko, H. Rantala (toim.) *Lastenneurologia* (s. 450-459). Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Sillanpää, M. (2004). Epilepsian luonnollinen kulku ja ennuste. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko, H. Rantala (toim.) *Lastenneurologia* (s. 527-535). Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Simms, M D. & Schun, R. L. (2000). Preschool children who have atypical patterns of development. *Pediatrics in Review*, 21 (5): 147-158.

Steffenburg, U., Hagberg, G., Viggedal, G., Kyllerman, M. (1995). Active epilepsy in mentally retarded children. I. Prevalence and additional neuroimpairments. *Acta Paediatrica*, 84: 1147-1152.

The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines (1998). Geneva: World Health Organization.

Vasconcellos, E., Wyllie, E., Sullivan, S., Stanford, L., Bulacio, J., Kotagal, P. & Bingaman, W. (2001). Mental retardation in pediatric candidates for epilepsy surgery: The role of early seizure onset. *Epilepsia*, 42 (2): 268-274.

Walters, A. S. & Kaufman Blane, K. (2000). Mental Retardation. Teoksessa C. H. Zeanah (toim.) *Handbook of infant mental health* (s. 271-281). New York: Guilford Press.

Wechsler, D. (1995). WPPSI-R. Wechslerin älykkyystestistö esikouluikäisille. Helsinki: Psykologien Kustannus Oy.

Wechsler, D. (1999). WISC-III. Wechslerin lasten älykkyysasteikko. Helsinki: Psykologien Kustannus Oy.

Williams, J., Griebel, M. L. & Dykman, R. A. (1998). Neuropsychological patterns in pediatric epilepsy. *Seizure*, 7: 223-228.

Williams, J., Phillips, T., Griebel, M. L., Sharp, G. B., Lange, B., Edgar, T. & Simpson, P. (2001). Factors associated with academic achievement in children with controlled epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 2: 217-223.

Äystö, S. (1996). Kehitysvammaisuuden neuropsykologiasta. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja. Helsinki: Hakapaino Oy.

Äystö, S. (2000). Kehitysvammaisten neuropsykologinen ja neurokognitiivinen tutkiminen NPS-IIT-arviointimenetelmän avulla. Teoksessa T. Ahonen, T. Korhonen, T. Riita, M. Korkman & H. Lyytinen (toim.) *Aivot ja oppiminen* (s. 90-105). Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.

LITTEET

Lapsen nimi:	_____
Syntymäaika:	_____
Päivämäärä:	_____
Vastaja:	1) äiti 2) isä

TAUSTATIEDOT**Äidin koulutus**

- a) Peruskoulu tai keskikoulu
 - b) Ammattikoulu,
muu keskiasteen tutkinto
 - c) Ylioppilastutkinto
 - d) Opistoasteinen tutkinto
 - e) Yliopisto tai korkeakoulu
 - f) Muu, mikä?
- _____

Isän koulutus

- a) Peruskoulu tai keskikoulu
 - b) Ammattikoulu,
muu keskiasteen tutkinto
 - c) Ylioppilastutkinto
 - d) Opistoasteinen tutkinto
 - e) Yliopisto tai korkeakoulu
 - f) Muu, mikä?
- _____

PÄIVÄHOITO

1. **Lapsen hoitotilanne**
 - a) Kotihoidossa
 - b) Hoitaja kotona (muu kuin vanhempi)
 - c) Perhepäivähoidossa/ Ryhmäperhepäivähoidossa
 - d) Päiväkodissa
 - e) Muualla, missä? _____

2. **Lapsen hoidon tarve**
 - a) Osa-päivähoito
 - b) Kokopäivähoito

3. **Erityisen tuen tarve päivähoitossa**
 - a) Ei ole
 - b) On;
 1. Kahden paikalla
 2. Kolmen paikalla
 3. Erityisryhmässä
 4. Integroidussa ryhmässä
 5. Avustaja
 6. Erityispäiväkodissa

4. Onko lapsi käynyt jossakin kuntoutuksessa tai käykö hän parhaillaan?	Ei	Joskus käynyt	Käy parhaillaan
Puheterapia	0	1	2
Fysioterapia	0	1	2
Toimintaterapia	0	1	2
Psykoterapia	0	1	2
Muu, mikä?	0	1	2

5. Onko lapsella käytössä apuvälineitä?

1. Ei

2. Kyllä, mitä? _____

KIITOS VASTAUKSESTANNE!

Hyvät potilaan vanhemmat,

Pyydämme lastanne osallistumaan tutkimukseen, jossa selvitetään epilepsian ja lapsen neurokognitiivisen suoriutumisen välistä yhteyttä. Tutkimus tehdään yhteistyössä Tampereen yliopistollisen sairaalan lastentautien klinikan ja Tampereen yliopiston psykologian laitoksen kanssa. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on antanut tutkimuksesta myönteisen lausunnon.

Tutkimuksessa lapsenne kutsutaan neuropsykologisiin tutkimuksiin Tampereen yliopiston psykologian laitokselle. Tutkimuksessa arvioidaan lapsen kehitystason lisäksi kielellisiä taitoja, havaitsemisen, muistin ja ajattelun toimintoja. Tutkimuskäyntejä kertyy kolme. Lisäksi lapsen taitoja ja arjen toimintakykyä kartoitetaan vanhempien täyttämällä kyselylomakkeilla. Psykologiset tutkimukset suorittavat kliininen neuropsykologi Kati Rantanen ja psyk.yo Kati Hagström. Sairaalan tai yliopiston vakuutus ei kata tutkimuskäynneistä aiheutuvia matkoja.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja maksutonta. Tutkimuskäynneistä aiheutuvat matkakustannukset korvataan. Teillä on oikeus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä tutkimuksesta, syytä siihen ilmoittamatta. Kieltäytymisenne ei vaikuta mahdollisesti myöhemmin tarvitsemaanne hoitoon.

Tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä. Tulokset käsitellään tilastollisia menetelmiä käyttäen, jolloin yksittäisen vastaajan tiedot eivät ole tunnistettavissa tutkimusraportista. Raportti tutkimuksesta on luettavissa myöhemmin Tampereen yliopiston psykologian laitoksella. Lasten neuropsykologisesta tutkimuksesta teille lähetetään kirjallinen palaute kotiin.

Pyydämme teitä ilmaisemaan suostumuksenne tämän kirjeen mukana olevalla suostumuslomakkeella ja palauttamaan se tutkijoille. Mikäli teillä on kysyttävää tutkimuksesta voitte ottaa yhteyttä tutkija Kati Rantaseen p. 040-7676 038. Mikäli teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaamme mielellämme.

Tutkijat

Kai Eriksson
Lastenneurologi
TAYS, Lastenkliniikka
Puh. (03) 311 6111

Pirkko Nieminen
Dosentti
Tampereen yliopisto
Psykologian laitos
Puh: (03) 215 7635

Kati Rantanen
Kliininen neuropsykologi
Tampereen yliopisto
Psykologian laitos
Puh: 215 7344 tai
040-7676 038

Kati Hagström
Psyk.yo / opiskelija
Tampereen yliopisto
Psykologian laitos

Paula Hämäläinen
Lääk.yo / opiskelija
Tampereen yliopisto
Lääketieteen laitos



Lapsen huoltaja

**TUTKIMUS EPILEPSIAA SAIRASTAVIEN 3–6-VUOTIAIDEN LASTEN NEURO –
KOGNITIIVISESTA SUORIUTUMISESTA JA SOSIAALISESTA TOIMINTAKYVYSTÄ**

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa 3–6-vuotiaiden epilepsiaa sairastavien lasten neurokognitiivista suoriutumista selvittävästä tutkimuksesta ja mahdollisuuden halutessani esittää siitä tutkijoille kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti, eivätkä yksittäisen henkilön tiedot ole tunnistettavissa tutkimusraportista.

____.____.2004

Tampereella ____ . ____ .2004

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

lapsen huoltajan allekirjoitus

nimenselvennys

lapsen henkilötunnus

lapsen nimi

osoite

Suostumuksen vastaanottaja:

tutkijan allekirjoitus

nimenselvennys

Keskiarvomuuttujat ja niiden sisältämät osatestit reliabiliteettikertoimineen

Keskiarvomuuttujan nimi ja reliabiliteettikerroin	Keskiarvomuuttujan sisältämät osatestit
Tarkkaavaisuus $\alpha = .80$	<u>WPPSI-R</u> Laskutehtävät, Kuvien täydentäminen <u>Nepsy</u> Patsas, Ohjeiden ymmärtäminen, Visuomotorinen tarkkuus, Kertomuksen oppiminen, Lauseiden toistaminen
Pitkäkestoinen muisti $\alpha = .76$	<u>WPPSI-R</u> Yleistietous, Samankaltaisuudet, Laskutehtävät, Kuvien täydentäminen
Lyhytkestoinen muisti $\alpha = .73$	<u>WPPSI-R</u> Laskutehtävät <u>Nepsy</u> Ohjeiden ymmärtäminen, Kertomuksen oppiminen, Lauseiden toistaminen
Psykomotorinen nopeus $\alpha = .63$	<u>WPPSI-R</u> Kuutiotehtävät, Kokoamistehtävät <u>Nepsy</u> Visuomotorinen tarkkuus, Palikkarakennelmat, Visuaalinen tarkkaavuus

Tutkimukseen osallistuneiden lasten taustamuuttujien jakaumat

	Epilepsia (n=9)	Ei epilepsiaa (n=9)
Sukupuoli		
Tyttö	7	7
Poika	2	2
Ikä tutkimushetkellä		
3 vuotta	1	1
4 vuotta	2	2
5 vuotta	3	3
6 vuotta	3	3
Päivähoitotilanne		
Päiväkoti	6	7
Perhe- tai ryhmäperhepäivähoito	1	0
Muu	2	2
Päivähoidon tarve		
Osa-päivähoito	3	3
Kokopäivähoito	6	6
Erityisen tuen tarve päivähoitossa		
Kahden lapsen paikalla	2	2
Erityisryhmässä	1	1
Integroidussa ryhmässä	4	5
Avustaja	2	0
Erityispäiväkodissa	0	1
Ei ole	0	0
Meneillään olevat terapiat		
Puheterapia	7	8
Toimintaterapia	5	6
Fysioterapia	2	0
Ei terapioita	1	0
Lapsella on käytössään apuväline		
Kyllä	2	0
Ei	7	9

Tutkimusryhmän lasten epilepsiaan ja muihin neurologisiin diagnooseihin liittyvät tiedot

Nimi	Neurol. diagnoosi	Sairastumisikä	Epilepsian kesto	Lääkitys	Kohtaustiheys	Etiologia	Kohtausluokitus	Epilepsialuokka	Status epilepticus
Raisa	neurolog. kehityksen erityisvaikeudet	3 v 4kk	6kk	okskarbatsepiini	viikottain	symptomaattinen	motoriset, paikalliset	paikallis-alkuinen	ei
Antti	älyllinen jälkeensä jääneisyys	5kk	6v 5kk	etosuksimidi levetirasetamiini valproaatti	päivittäin	kryptogeeninen	myoklooniset, yleistyvät	yleistynyt	kyllä
Essi	neurolog. kehityksen erityisvaikeudet	1v 3kk	4v 5kk	karbamatsepiini	yli 2 v kohtaukseton	kryptogeeninen	toissijaisesti yleistyvät toonisklooniset	paikallis-alkuinen	kyllä
Veikka	vasemmanpuoleisen ohimolohkon gangliosolu-kasvain	3kk	5v 8kk	lamotrigiini valproaatti	päivittäin	symptomaattinen	toissijaisesti yleistyvät toonisklooniset	paikallis-alkuinen	ei
Sanna	neurolog. kehityksen erityisvaikeudet	3v 4kk	2v 9kk	levetirasetamiini valproaatti	kuukausittain	kryptogeeninen	myoklooniset poissaolo-kohtaukset, yleistyvät	yleistynyt	ei
Tida	laaja-alainen kehitysviive	2v 8kk	2v	klonatsepaami lamotrigiini valproaatti	päivittäin	kryptogeeninen	myoklooniset, yleistyvät	yleistynyt	kyllä
Emilia	neurolog. kehityksen erityisvaikeudet	4kk	3v 10kk	levetirasetamiini topiramaatti valproaatti	päivittäin	kryptogeeninen	myoklooniset, yleistyvät	yleistynyt	kyllä
Anna	molempipuolinen iso-aivokuoren takaraivolohkojen kehityshäiriö	4v 4kk	1v 8kk	lamotrigiini valproaatti	päivittäin	symptomaattinen	sensoriset, paikalliset	paikallis-alkuinen	ei
Tiina	puheen kehityksen viive	2v 3kk	3v 2kk	okskarbatsepiini	harvemmin kuin kerran kuukaudessa	symptomaattinen	toissijaisesti yleistyvät toonisklooniset	paikallis-alkuinen	ei

Epilepsiaa sairastavien lasten suoriutumisen keskiarvot ja -hajonnat sekä suoriutuminen normiaineistoon verrattuna. Vertailut on tehty z-testin avulla.

WPPSI-R	n	ka	kh	z	p-arvo
Yleistietous	9	4,2	3,2	-5,44	.001***
Laskutehtävät	9	2,8	1,8	-12,0	.001***
Samankaltaisuudet	9	6,2	3,2	-3,56	.001***
Kokoamistehtävät	9	6,4	3,3	-3,27	.001***
Kuutiotehtävät	9	4,2	2,4	-7,25	.001***
Kuvien täydentäminen	9	3,9	2,9	-6,31	.001***
Kokonaisälykkyydosamäärä	9	59,0	13,3	-9,25	.001***
Kielellisen osan älykkyydosamäärä	9	63,3	15,8	-6,97	.001***
Suoritusosan älykkyydosamäärä	9	66,6	14,8	-6,77	.001***

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

Nepsy	n	ka	kh	z	p-arvo
Visuaalinen tarkkaavuus	9	6,9	5,2	-1,78	.04*
Patsas	7	4,6	4,0	-3,57	.001***
Fonologinen prosessointi	9	5,2	1,2	-12,0	.001***
Ohjeiden ymmärtäminen	9	3,6	3,2	-6,0	.001***
Käsien asentojen jäljittely	8	2,9	1,9	-10,57	.001***
Visuomotorinen tarkkuus	9	3,3	1,9	-10,58	.001***
Kopiointitehtävä	8	3,4	3,2	-5,83	.001***
Palikkarakennelmat	8	4,9	2,9	-4,97	.001***
Kertomuksen oppiminen	8	2,6	1,7	-12,31	.001***
Lauseiden toistaminen	8	2,1	1,9	-11,76	.001***

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

Epilepsiaa sairastavien lasten ja vertailuryhmän lasten keskiarvot ja –hajonnat sekä U-arvot ja merkitsevyytasot. Vertailut on tehty Mann-Whitney U-testin avulla

	Epilepsia			Ei epilepsiaa			U	p-arvo
	n	ka	kh	n	ka	kh		
Älykkyydosamäärä								
Kielellisen osan älykkyydosamäärä	9	63,3	15,8	9	73,6	13,9	26,0	.22
Suoritusosan älykkyydosamäärä	9	66,6	14,8	9	73,1	7,3	29,5	.34
Koko testin älykkyydosamäärä	9	59,0	13,3	9	66,3	6,7	31,0	.44

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

WPPSI-R Osatesti	Epilepsia			Ei epilepsiaa			U	p-arvo
	n	ka	kh	n	ka	kh		
Yleistietous	9	4,2	3,2	9	5,7	2,9	29,0	.34
Laskutehtävät	9	2,8	1,8	9	5,2	2,3	15,5	.02*
Samankaltaisuudet	9	6,2	3,2	9	6,9	2,6	36,5	.73
Kokoamistehtävät	9	6,4	3,3	9	6,1	2,8	38,0	.86
Kuutiotehtävät	9	4,2	2,4	9	5,3	1,8	29,5	.34
Kuvien täydentäminen	9	3,9	2,9	9	6,2	3,2	23,0	.14

*p<.05 **p<.01 ***p<.001

Nepsy Osatesti	Epilepsia			Ei epilepsiaa			U	p-arvo
	n	ka	kh	n	ka	kh		
Visuaalinen tarkkaavuus	9	6,9	5,2	9	11,2	4,0	19,5	.06(*)
Patsas	7	4,6	4,0	9	7,1	4,1	20,0	.25
Fonologinen prosessointi	9	5,2	1,2	9	6,8	3,4	32,0	.49
Ohjeiden ymmärtäminen	9	3,6	3,2	9	4,3	2,1	28,5	.30
Käsien asentojen jäljittely	8	2,9	1,9	9	4,7	2,4	19,5	.11
Visuomotorinen tarkkuus	9	3,3	1,9	9	5,7	2,3	19,0	.06(*)
Kopiointitehtävä	8	3,4	3,2	9	5,2	3,2	23,0	.24
Palikkarakennelmat	8	4,9	2,9	9	6,3	2,6	24,5	.28
Kertomuksen oppiminen	8	2,6	1,7	9	5,2	2,7	14,0	.04*
Lauseiden toistaminen	8	2,1	1,9	9	2,4	2,4	33,0	.82

(*)p<.10 *p<.05 **p<.01 ***p<.001

Epilepsiaa sairastavien lasten ja vertailuryhmän lasten keskiarvot ja –hajonnat sekä U-arvot ja merkitsevyystasot. Vertailut on tehty Mann-Whitney U-testin avulla

Nepsyn osa-alue	Epilepsia			Ei epilepsiaa			U	p-arvo
	n	ka	kh	n	ka	kh		
Tarkkaavaisuus ja toiminnanohjaus	7	6,0	3,6	9	9,2	3,2	15,5	.09(*)
-Visuaalinen tarkkaavuus								
-Patsas								
Kielelliset toiminnot	9	4,4	2,1	9	5,6	1,8	24,0	.16
-Fonologinen prosessointi								
-Ohjeiden ymmärtäminen								
Sensomotoriset toiminnot	8	3,3	1,6	9	5,2	1,7	14,5	.04*
-Käsien asentojen jäljittely								
-Visuomotorinen tarkkuus								
Visuospatiaaliset toiminnot	8	4,1	2,9	9	5,8	2,8	24,0	.28
-Kopiointitehtävä								
-Palikkarakennelmat								
Muisti ja oppiminen	8	2,4	1,6	9	3,8	2,3	21,5	.17
-Kertomuksen oppiminen								
-Lauseiden toistaminen								
(*)p<.10	*p<.05	**p<.01	***p<.001					

Keskiarvomuuttuja	Epilepsia			Ei epilepsiaa			U	p-arvo
	n	ka	kh	n	ka	kh		
Tarkkaavaisuus	7	3,0	1,6	9	5,2	1,6	9,5	.02*
Pitkäkestoinen muisti	9	4,3	2,4	9	6,0	1,7	23,0	.14
Lyhytkestoinen muisti	8	2,8	1,8	9	4,3	1,6	21,0	.17
Psykomotorinen nopeus	8	5,1	2,4	9	6,9	1,2	18,5	.09(*)
(*)p<.10	*p<.05	**p<.01	***p<.001					