

Lapsen ja vanhemman sopeutuminen lapsen epilepsiaan

Tampereen yliopisto
Psykologian laitos
Pro gradu -tutkielma

Heli Nummikoski
Maaliskuu 2006

NUMMIKOSKI, HELI: Lapsen ja vanhemman sopeutuminen lapsen epilepsiaan
Pro gradu -tutkielma, 38 s., 18 liites.
Psykologia
Maaliskuu 2006

Tutkimuksen aiheena oli tutkia epilepsiaan sairastavien lasten ja heidän vanhempiensa sopeutumista sairauteen epilepsian vaiheen kannalta. Lisäksi tutkittiin onko sairauden vaiheella yhteyttä lapsen kognitiiviseen suoriutumiseen tai minäkuvaan. Sairauden vaiheella tutkimuksessa tarkoitettiin sitä, onko tutkittavalla käytössään edelleenkin epilepsia lääkitys vai onko lääkityksen lopetus tapahtunut lähiaikoina (0-3 vuotta sitten) tai jo useita vuosia sitten (4-9 vuotta).

Tutkimuksen kohderyhmänä oli 39 Tampereen yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalla epilepsian vuoksi seurannassa olevaa 12-18 -vuotiasta nuorta, joilla lääkityksenä oli käytetty fenytoiinia tai karbamatsepiiniä. Tutkimuksessa keskityttiin älykkyydeltään normaalitasolla oleviin nuoriin, joilla ei ollut muita merkittäviä sairauksia. Tutkimusaineisto koostui nuorille tehdyistä haastatteluista, psykometrisistä testeistä, minäkuvalomakkeesta sekä vanhempien täyttämästä kyselylomakkeesta.

Lähes kaikki tutkittavat nuoret ja heidän vanhempansa kokivat lapsen sairauden vaikeusasteen lieväksi tai erittäin lieväksi. Alle kolmasosalla nuorista oli epilepsialääkitys edelleen käytössä ja kohtauksia oli vain kuudella tutkittavalla nuorella. Suurin osa nuorista vastasi sairauteen sopeutumisen olleen helppoa, ja ettei epilepsialla ole ollut merkittävää vaikutusta heidän elämäänsä. Tarkasteltaessa sairauden vaiheen vaikutusta lapsen sopeutumiseen ryhmittäin, vaikeimpana sopeutumisen koki lääkitystä edelleen käyttävät nuoret ja heidän mielestään sairaudella oli eniten vaikutusta harrastuksiin ja tulevaisuuteen. Usealla tekijällä mitattuna lievimpänä epilepsian vaikutuksen elämäänsä koki hiljattain lääkityksen lopettanut ryhmä. Ne vanhemmat, joiden lasten lääkityksen lopetuksesta oli kulunut pisimpään, kokivat epilepsian merkityksen vähäisimpänä. Vanhemmat suhtautuivat epilepsiaan sairautena yhtä myönteisesti kaikissa ryhmissä. Nuorten kognitiivisissa suorituksissa ei ollut merkittäviä eroja lääkitystä edelleen käyttävän ja lääkityksen jo lopettaneiden ryhmien välillä. Minäkuvan suhteen epilepsian eri vaiheessa olevat nuoret eivät eronneet toisistaan. Pisimpään ilman lääkitystä olleet nuoret kokivat kuitenkin olevansa energisempiä kuin muiden ryhmien nuoret.

Tutkimuksen tulokset olivat yhteneväisiä aikaisempien tutkimusten kanssa siitä miten sairauden puhkeaminen on aluksi shokki, aiheuttaen pelkoa ja huolestuneisuutta sekä lapsissa että vanhemmissa. Tiedonsaanti ja kohtausten poisjäänti lääkityksellä rauhoittaa ja sopeutuminen tapahtuu hyvin. Myöhemmin myös lääkityksen jäädessä pois nuori voi mieltää sairauden jo poistuneen elämästään. Keskeistä epilepsian hoidossa onkin hyvän hoitotasapainon saavuttaminen ja kohtausten poisjääminen.

SISÄLLYSLUETTELO

1. JOHDANTO.....	1
1.1 EPILEPSIA	1
1.2 EPILEPSIA LAPSEN JA VANHEMMAN ELÄMÄSSÄ	9
1.3 SAIRAUTEEN SOPEUTUMINEN	13
1.4 TUTKIMUSKYSYMYKSET JA HYPOTEESIT	14
2. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	16
2.1 TUTKITTAVAT.....	16
2.2 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN	16
2.3 TUTKIMUSMENETELMÄT JA MUUTTUJAT	17
2.4 ANALYYSIMENETELMÄT.....	20
3. TULOKSET	22
3.1 TUTKIMUSRYHMIEN MUODOSTAMINEN	22
3.2 TAUSTATIEDOT LAPSISTA JA VANHEMMISTA	22
3.3 KUVAILEVAT TULOKSET	25
3.4 SAIRAUTEEN SOPEUTUMINEN	27
3.5 KOGNITIIVISET TESTIT JA MINÄKUVAMITTARI	30
4. POHDINTA.....	32
4.1 TULOSTEN TARKASTELUA.....	32
4.2 TUTKIMUKSEN TOTEUTUKSEN ARVIOINTIA.....	34
LÄHTEET	36
LIITTEET	39
LIITE 1. KUTSU.....	39
LIITE 2. LAPSEN KYSELYLOMAKE.....	40
LIITE 3. VANHEMPIEN KYSELYLOMAKE.....	44
LIITE 4. MINÄKUVAMITTARI.....	51
LIITE 5. MUUTTUJAT	54

1. JOHDANTO

Epilepsia on yksi yleisimmistä lapsen pitkäaikaissairauksista Suomessa. Epilepsia on hyvin monimuotoinen sairaus muutaman sekunnin poissaoloista aina rajuihin kouristuskohtauksiin, joihin kuuluu tajunnan menetys. Epilepsia on luonteeltaan satunnainen, kohtauksia voi olla vain muutama ja kohtausten väliajan lapsi on yleensä täysin terve ja oireeton. Tämä vaikeuttaa sairauteen suhtautumista ja sopeutumista (Seppälä, 1998). Epilepsialla on vaikutuksia sairastuneen elämään ja elämänlaatuun. Tutkimuksissa on havaittu epilepsian vaikuttavan muita pitkäaikaissairauksia enemmän sekä lapseen että hänen ja perheensä elämään (Seppälä, 2000). Epilepsiaa on tutkittu viimeisen vuosikymmenen aikana paljon. Tutkimuksen kohteena on ollut esimerkiksi epilepsiaa sairastavan lapsen kognitiivinen suoriutuminen, selviytyminen elämässä, ympäristön asennoituminen sekä sairauden vaikutukset perheeseen.

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan epilepsian yhteyttä lapsen ja hänen perheensä elämään ja sairauteen sopeutumiseen. Sopeutumista vertailtiin epilepsian vaiheen mukaan. Epilepsian vaiheella tarkoitetaan sitä onko lapsella edelleenkin käytössä epilepsialääkitys ja mahdollisesti myös kohtauksia vai onko lääkitys lopetettu hiljattain tai jo pidemmän aikaa sitten. Lisäksi tutkitaan onko sairauden vaiheella yhteyttä lapsen kognitiiviseen suoriutumiseen tai minäkuvaan.

Alkuperäisenä tarkoituksena tutkimuksessa oli epilepsiaan sopeutumisen lisäksi vertailla myös kahta eri lääkettä käyttäneiden lasten kognitiivisia suorituksia toisiinsa, mutta tutkimusaineiston keräämisen jälkeen kävi ilmi, että suurella osalla tutkittavista lääkitys oli jo lopetettu, eikä vertailuja näiden ryhmien välillä ollut mielekästä tehdä. Vertailtaviksi ryhmiksi valittiinkin epilepsian eri vaiheessa sairastamista olevat lapset ja nuoret.

1.1 Epilepsia

Sana epilepsia tulee kreikan kielestä ja tarkoittaa tulla otetuksi, temmatuksi, tartutuksi tai hyökkäyksen kohteeksi joutumista. Alunperin sitä käytettiin kuvaamaan kaikenlaisia

taudinkohtauksia. Jo varhain on kuvattu dramaattisia grand mal-kohtauksia, jossa henkilö kaatuu äkillisesti tajuttomana maahan, kouristelee ja suusta tulee vaahtoa. Tämä epilepsian muoto on tunnettu jo ainakin 4000 vuoden ajan. Kautta aikojen epilepsiasta ja sen aiheuttajasta on esitetty runsaasti virheellisiä oletuksia. Muinaiset kreikkalaiset pitivät epilepsiaa yliluonnollisena ilmiönä, jossa vain jumala kykeni kaatamaan ihmisen maahan, viemään häneltä tajun, aiheuttamaan kouristuksia ja palauttamaan tämän jälkeen elämään muuttumattomana. Antiikissa epilepsiaa pidettiin erheellisesti tarttuvana sairautena ja sitä sairastavat eristettiin muista. Hoitokeinona on käytetty muun muassa amputaatiota (Dam & Gram, 1988; Larsen, 1994).

Sairaalalaitoksen syntyvaiheessa epilepsiaa potevat sijoitettiin yhteen mielisairaiden kanssa ja heidän erottaminen toisistaan tapahtui vasta 1800-luvulta alkaen, koska pelättiin epilepsian voivan tarttua mielisairaisiin. Aikaisemmin mm. epileptikkojen avioliitot kiellettiin periytyvyyden virheellisen käsityksen vuoksi, Suomessakin vuoteen 1969 saakka (Sillanpää, Uutela & Pisirici, 1982). Suomessa epilepsiaa nimitettiin pitkään muun muassa kaatumataudiksi, viitaten grand mal –kohtauksiin. Edelleenkin valistuksesta ja tiedotuksesta huolimatta epilepsiaa saatetaan kuitenkin pitää melko outona sairautena, eivätkä monet henkilöt puhu yleisesti epilepsiastaan lähipiirinkään kesken, jos sairaus pysyy lääkityksellä kohtauksettomana. Aikaisemmat ennakkoluulot ja asenteet vaikuttanevat tähän. Historiallisesta perspektiivistä ei siis tunnu kummastuttavalta, että epilepsiaan edelleen kohdistuu runsaasti harhaluuloja, ja että epilepsiaa myös pelätään (Dam & Gram, 1988; Uutela & Sillanpää, 1981).

Epilepsian määritelmä ja yleisyys

Epileptisellä kohtauksella tarkoitetaan äkillistä, ohimenevää aivotoiminnan häiriötä, johon liittyy aivosähkötoiminnan purkauksia. Kohtauksen aikana aivosolujen sähköisessä toiminnassa syntyy häiriötä, jotka ovat osoitettavissa aivofilmin EEG:n avulla. Samanlaisia häiriötä esiintyy usein myös kohtausten väliaikoina merkinä siitä, että kohtausalttius on olemassa ja että se on suurempi kuin terveellä yksilöllä. Myös terveelle henkilölle voidaan aiheuttaa epileptinen kohtaus, kun aivoihin kohdistuva ärsyke on riittävän voimakas tai jos kohtauskynnys on madaltunut riittävästi esim. yleiskunnosta, uni-valverytmistä, lääkityksestä tai aineenvaihdunnallisista tekijöistä johtuen (Sillanpää, 1996 b).

Yksittäiset kohtaukset eivät tee kenestäkään epilepsiaa sairastavaa. Epilepsiasta puhutaan silloin, kun henkilöllä on taipumus saada epileptisiä kohtauksia toistuvasti ilman poikkeavan voimakkaita ärsykeitä. Epilepsia ei ole myöskään itsenäinen sairaus vaan jonkin häiriön tai sairauden oire, joka vaikuttaa hermosoluihin niin, että ne tuottavat epileptisiin oireisiin johtavaa poikkeavaa toimintaa. Tämä voi olla seurausta monista erilaisista tekijöistä, kuten tulehduksista, myrkytyksistä, aivoverenkiertohäiriöistä, aineenvaihdintahäiriöistä, aivovammoista, aivokasvaimista tai aivojen kehityksellisistä vaurioista tai epämuodostumista. Monissa tapauksissa ei löydetä mitään kohtauksia selittävää syytekijää. Epilepsia voi olla oireiltaan hyvin monimuotoinen riippuen siitä, missä kohtauspesäke aivoissa sijaitsee. Usein oireisiin liittyy jonkinasteinen tajunnan häiriö. Tavallisia ovat myös motoriikan, aistitoiminnan, autonomisen hermoston tai käyttäytymisen kohtaukselliset häiriöt. Epileptisiä kohtauksia on siis hyvin monenlaisia, lähes huomaamattomista poissaolokohtauksista yleistyneisiin tajuttomuus-kouristuskohtauksiin tai oireisiin, jotka voidaan virheellisesti tulkita psykiatrisiksi häiriöiksi (Dam & Gram, 1988; Kuikka, Pulliainen & Hänninen, 1994; Larsen & Iivanainen, 1994; Palo, Jokelainen, Kaste, Teräväinen & Waltimo, 1985; Uutela & Sillanpää, 1981).

Lisäksi tunnetaan varsin paljon erilaisia altistavia tekijöitä, jotka voivat tilapäisesti alentaa aivojen luontaista taipumusta estää kohtauksia. Näitä ovat mm. korkea kuume, unen puute, syömättömyys, ylirasitus, krapula, eräät lääkkeet, epilepsialääkkeen käytön äkillinen lopettaminen ja vilkkuva valo. Altistavien tekijöiden välttäminen on yhtä tärkeää kuin säännöllinen lääkehoito. Joissakin tapauksissa kohtaukset jäävät kokonaan pois, mikäli kohtauksille altistavia ja laukaisevia tekijöitä vältetään. (Sillanpää, 1996 c).

Epilepsia itse tai kohtaukset eivät ole perinnöllisiä. Sen sijaan alttius epilepsiaan voi periytyä eli taipumus saada epileptisiä kohtauksia voi olla suurempi mikäli suvun muilla jäsenillä esiintyy kohtauksia. Esimerkiksi lapsen riski sairastua kasvaa 33 prosentilla, jos molemmilla vanhemmilla ja yhdellä sisaruksella on epilepsia (Larsen & Iivanainen, 1994).

Aivoperäiset kohtaukset ovat ensimmäisinä elinvuosina yleisempiä kuin koskaan myöhemmin elämän aikana. Epilepsia puhkeaa huomattavan usein lapsuus- ja nuoruusiässä, 75-90 % kaikista epilepsioista alkaa alle 20 vuoden iässä. Tämä johtuu siitä, että aivojen kyky estää

aivosähköisen toiminnan häiriön kehittyminen epileptisiksi kohtauksiksi on vastasyntyneillä ja nuorilla vajavaisesti kehittynyt. Kouristuskynnys on ohimenevästi alentunut myös murrosiässä. Useimmilla henkilöillä ensimmäisen viiden elinvuoden aikana saatu ensimmäinen kohtaus jää myös viimeiseksi. Lapsella on oltava vähintään kaksi epileptiseksi todettua kohtausta, jotta epilepsia-diagnoosi voidaan asettaa.. (Sillanpää, 1994; Uutela & Sillanpää, 1981).

Vuosittain epilepsiaan sairastuu noin 800 – 1000 lasta (Kansaneläkelaitoksen tilastollinen vuosikirja 2000). Suomessa on arviolta 7000 – 8000 lasta, joilla on epileptisiä kohtauksia (Sillanpää, 1996). Suomessa noin 45 000 henkilöä tarvitsee lääkehoitoa epilepsian vuoksi. Lähes joka kymmenennellä ihmisellä on jossakin vaiheessa elämänsä aikana vähintään yksi epileptinen kohtaus (Sillanpää, 1996 a). Epileptiset kohtaukset ovat siis huomattavasti yleisempiä kuin luulisi, mutta yleensä ihmiset ovat harvoin tekemisissä epilepsian kanssa. Tämä johtuu kohtausten suhteellisen harvasta esiintymistiheydestä, kohtausten parantuneesta kontrollista sekä siitä, että potilas voi usein edeltä käsin varautua kohtaukseen (Uutela & Sillanpää, 1985).

Epilepsialuokitukset

Epilepsiapotilailla esiintyvät kohtaukset voidaan luokitella monilla eri tavoilla: esimerkiksi syyn, oireitten, EEG:ssä havaittujen muutosten perusteella tai sen aivojen alueen perusteella, jossa epänormaali sähkötoiminta alkaa. Etiologian eli alkuperän mukaan epilepsia voidaan luokitella symptomaattisiin, kryptogeenisiin ja idiopaattisiin. Kohtaustyyppin mukaan epilepsia voidaan luokitella paikallisalkuisiin eli partiaalisiin, suoraan yleistyviin kohtauksiin sekä kohtauksiin, joita ei pystytä luokittelemaan.

Symptomaattisiksi eli oireellisiksi epilepsioiksi kutsutaan niitä, joiden syyksi löytyy jokin aivojen rakenteellinen vika tai muu häiriö ja sen aiheuttaja. Tällaisia voivat olla esimerkiksi erilaiset sikiökaudella kehittyneet aivojen rakenteelliset poikkeavuudet ja kehityshäiriöt, synnytyksen yhteydessä tai myöhemmin syntyneet aivovauriot ja aivosairaudet, esimerkiksi kasvaimet. Noin puolella epilepsia-potilaista epilepsia on oireellinen eli sille on osoitettavissa selvä elimellinen syy (Larsen, 1994; Eriksson & Nieminen, 2003; Sillanpää, 1996 c).

Kryptoogeenisillä eli salasyntyisillä epilepsioilla uskotaan olevan jokin syy, jota ei kuitenkaan ole voitu osoittaa; aivojen toimintahäiriön tai vaurion aiheuttajaksi ei ole osoitettavissa mitään tunnettua tekijää. Kuitenkin oletetaan, että aivosähkötoiminnan poikkeamalle on olemassa jokin paikallinen syy (Larsen, 1994; Eriksson & Nieminen, 2003; Sillanpää, 1996 c).

Idiopaattiset eli sisä- tai itsesyntyiset epilepsiat tarkoittavat itsenäistä ilmiötä, joka ei ole muiden syiden aiheuttama. Näissä epilepsiaan ei katsota olevan muuta syytä kuin korkeintaan perinnöllinen taipumus, jossa kohtauskynnys on alentunut. Näitä kutsutaan myös periytyviksi epilepsioiksi. Nämä epilepsiat ovat usein iästä riippuvaisia (Larsen, 1994; Eriksson & Nieminen, 2003; Sillanpää, 1996 c).

Paikallisalkuiset kohtaukset jaetaan yksinkertaisiin ja monimuotoisiin sekä sekundaarisesti yleistyviin kohtauksiin. **Yksinkertaisessa paikallisalkuisessa kohtauksessa (fokaalinen kohtaus)** aivosähkötoiminnan häiriö alkaa tietyssä paikassa aivoja ja myös pysyy siinä aiheuttaen potilaalla tuntemuksen jossain kohtaa elimistöään. Oireet riippuvat siitä, missä aivojen osassa häiriö on. Jos häiriö on aivojen liikekuoressa, potilaalla on kouristuksia, jäykkyyttä tai nykinöitä jossakin kehonsa osassa. Jos häiriö taas on vaikkapa näköhavaintoja tallentavassa aivojen osassa, kohtaus voi ilmetä pelkästään ilmiönä, jossa potilas kokee nähneensä jonkin asian aikaisemmin (deja vu). Tajunta säilyy yksinkertaisessa paikallisalkuisessa kohtauksessa normaalina. Potilaan puhekyky voi olla liikeoireiden vuoksi poissa, mutta hän tietää kohtauksen aikaiset tapahtumat ja pystyy ajattelemaan normaalisti (Larsen, 1994; Eriksson & Nieminen, 2003; Sillanpää, 1996 c; Riita, Ahonen & Appelqvist, 2000).

Oikeastaan on kysymys siitä, että epänormaalit sähköpurkaukset saavat normaalit aistihavainnot vaikuttamaan vääristyneiltä ja näitä voi tapahtua kaikkien aistien; tunnon, näön, kuulon, hajun ja maun suhteen. Myös motoriset oireet ovat siis mahdollisia kuten myös autonomisen hermoston oireet ja psyykkiset oireet. Esim. henkilö voi kohtauksessa kokea sydämentykytystä, vatsatuntemuksia, puheen tuottamisen tai muistin häiriöitä. Hän voi kokea myös harhoja ja tunnehäiriöitä kuten ahdistuneisuutta, sisäistä tyhjyyttä tai riemua. Myös aika voi tuntua kuluvan hyvin hitaasti tai nopeasti, tutut esineet saavat outoja muotoja ja mittasuhteita (Larsen, 1994, Sillanpää, 1996 c).

Monimuotoisessa paikallisalkuisessa kohtauksessa (psikomotorinen kohtaus) tajunta häiriintyy, mutta ei häviä kokonaan. Muutoin kohtaaminen voi oireiltaan olla samanlainen kuin yksinkertainen paikallisalkuinen kohtaaminen. Henkilöltä menee kohtauksen ajaksi kyky johdonmukaiseen ajatteluun ja muisti katoaa kohtauksen aikaisista tapahtumista. Näiden kohtausten aikana voi esiintyä myös automatismeja eli automaattisia, epätarkoituksenmukaisia liikkeitä tai toimintoja, joiden suorittamisesta henkilö ei ole tietoinen. Esimerkiksi voi esiintyä suun maiskuttelua, nieleskelyä, esineiden hypistelyä, riisuuntumista tai kuljeskelua. Pitkään kestävässä kohtauksissa potilas voi päätyä kauaksi siitä paikasta, minne hänen oli alunperin tarkoitus mennä (Larsen, 1994; Eriksson & Nieminen, 2003).

Sekä yksinkertainen että monimuotoinen paikallisalkuinen kohtaaminen voivat muuttua **toissijaisesti yleistyneiksi kohtauksiksi (sekundaari grand mal)**. Paikallisesti alkaneesta kohtauksesta sähköpurkaukset leviävätkin kaikkialle aivoihin ja kohtaaminen päättyy yleistyneisiin kouristuksiin ja tajuttomuuteen (Larsen, 1994).

Yleistyvässä kohtauksessa aivosähkötoiminnan häiriö leviää samanaikaisesti molemmille aivopuoliskoille. Yleistyneitä kohtauksia ovat muun muassa poissaolokohtaukset, myokloniset kohtaukset sekä yleistyneet tajuttomuus-kouristuskohtaukset. **Poissaolokohtauksen (petit mal)** luonteenomainen piirre on yhtäkkisesti ilmaantuva toiminnan pysähtyminen, hetkellinen tuijotus, reagoimattomuus ulkoisiin ärsykkeisiin ja usein silmien kääntyminen ylöspäin ja silmäluomien räpyttely. Lievimmillään poissaolokohtaaminen voi ilmetä vain hetkellisenä tuijotuksena, jonka jälkeen henkilö on heti valmis jatkamaan keskeytynyttä toimintaansa. Kohtaukset tulevat ilman ennako-oireita, ne ovat lyhyitä kestäen muutamasta sekunnista noin puoleen minuuttiin ja loppuvat yhtä äkillisesti kuin alkoivatkin. Niitä voi esiintyä kymmeniä päivän aikana ja tavallisesti henkilö ei muista kohtaustaan (Larsen, 1994; Eriksson & Nieminen, 2003).

Myoklonisilla kohtauksilla tarkoitetaan äkillisiä lyhyitä lihasnykäyksiä joita voi esiintyä raajoissa tai kasvoissa tai käsittää koko kehon. Näihin kohtauksiin ei liity yleensä tajunnan häiriötä (Larsen, 1994).

Yleistyneet tajuttomuus-kouristuskohtaukset (grand mal -kohtaukset) alkavat tyypillisesti ennakkovaroituksetta äkillisellä tajunnanmenetyksellä ja kaatumisella.

Välittömästi tämän jälkeen seuraavan toonisen kouristusvaiheen aikana henkilön hengitys pysähtyy, ylä- ja alaraajat jäykistyvät. Hän voi purra kieleensä tai huuliinsa, virtsa ja uloste saattavat tulla tahattomasti alle. Muutamien sekuntien kuluttua ilmaantuvat klooniset, hitaasti harvenevat nykivät kouristukset, hengitystoiminta alkaa ja suusta voi tulla verensekaista vaahtoa hengityksen tahdissa liman ja syljen kerääntyttyä kurkkuun. Kouristukset lakkaavat muutaman minuutin kuluessa, ja tajuttomuus vaihtuu jälkiuneksi, josta henkilö on herätettävissä. Kohtauksen jälkeen henkilö on usein jonkin aikaa sekava, hämärätilassa ja saattaa valittaa päänsärkyä ja lihaskipuja. Kouristuskohtaus saattaa kestää vain minuutin tai pari, sen jälkeinen uni tai hämärätila useita tunteja. Herättyään kohtauksen jälkeen henkilöllä ei ole muistikuvia kohtauksesta (Larsen, 1994; Sillanpää, 1996 c).

Rolandinen epilepsia on toiselta nimeltään lapsuusiän hyvälaatuinen epilepsia. Tätä hyvälaatuista paikallisalkuista epilepsiaa esiintyy 15% alle 15-vuotiaista epilepsialapsista. Kyseessä on vallitsevasti periytyvä epilepsia, jolloin perheessä ja suvussa esiintyy usein runsaasti kuume-kouristuksia ja idiopaattisia epilepsioita. Rolandinen epilepsia alkaa yleensä 2-14 -vuotiaana, huippu on 5-8 vuoden iässä. Kohtaukset esiintyvät yleensä suun ja nielun tai kasvojen alueella pistelyinä, puutumisenä tai nykinöinä, jonka johdosta lapsen on vaikea puhua. Kohtaukset esiintyvät suhteellisen harvoin ja usein miten unessa. Tällä epilepsialla on taipumus parantua muutamassa vuodessa itsestään, eikä lääkettä aina pidetä aiheellisena (Sillanpää, 1996 a; Koivikko, 1994).

Edellisten epilepsian luokittelujen lisäksi on olemassa useita muita jaotteluita ja kohtaustyyppisiä. Lapsuusiälle tyypilliset kohtausoireet riippuvat lapsen aivojen kehitysvaiheesta ja lapsen iästä. Kohtaustyyppit saattavat muuttua aivojen kypsymisen mukana myös toisenlaiseksi.

Epilepsian hoito ja ennuste

Epilepsiaa hoidetaan ensisijaisesti lääkkeillä ja vain pienessä osassa sairauksista kirurgisesti leikkauksilla. Lääkehoidon aloittamisen ensimmäinen edellytys on, että lapsella on ollut vähintään kaksi epileptiseksi todettua kohtaus. Pyrkimyksenä on hoitaa ensisijaisesti yhdellä lääkkeellä joka tehoaisi mahdollisimman hyvin todettuun epilepsia- ja kohtaustyyppiin ja aiheuttaisi vähän sivuvaikutuksia. Epilepsialääkkeiden sivuvaikutuksista yleisimpiä ovat

väsymys, pahoinvointi ja päänsärky. Kognitiiviset sivuvaikutukset, kuten keskittymisvaikeudet heikentävät lapsen oppimiskykyä. Lisäksi lääkkeet saattavat aiheuttaa käytöshäiriöitä, kuten ylivilkkautta ja levottomuutta. Yleensä sivuvaikutuksia ilmenee, jos lääkeannostus on liian suuri. Lääkehoito lopetetaan tavallisesti 2 – 4 kohtauksettoman vuoden jälkeen (Sillanpää, 1996 d; Gaily, 1994).

Kahdeksankymmentäluvulla epilepsian hoitoon eniten käytettyjä lääkkeitä ovat olleet karpamatsepiini ja fenytoiini. Näiden lääkkeiden kognitiivisia vaikutuksia on tutkittu runsaasti. Eniten kognitiivisia sivuvaikutuksia on todettu olevan fenytoiinilla ja vähiten karpamatsepiinillä. Kuitenkin tutkimuksissa on osoitettu, että kognitiiviset haitat näillä lääkkeillä eivät eroa merkittävästi mikäli näiden lääkkeiden pitoisuudet ovat toisiinsa verrannolliset (Gaily, 1994; Pulliainen & Jokelainen, 1994).

Kaikista epilepsiapotilaista 70 – 80 prosenttia saadaan lääkehoidolla kohtauksettomiksi, näin on myös lapsilla. Silloin ainoa epilepsiasta muistuttava asia on lääkitys ja tämän lisäksi erilaiset rajoitukset ja kehotukset. Epilepsian hoidossa on tärkeää elämän säännöllisyys ja epilepsialle altistavien tekijöiden välttäminen. Altistavien tekijöiden tunnistaminen on tärkeää, koska niiden välttämällä voidaan päästä epileptisistä kohtauksista kokonaan eroon. Suurin osa potilaista, joilla epilepsia on alkanut lapsuudessa tulevat kohtauksettomaksi aikuisikään mennessä (Sillanpää, 1996 d; Gaily, 1994).

Osassa lapsuudessa alkavista epilepsioista ennuste on huono. Näissä tapauksissa potilaalla on epilepsian lisäksi usein monia muitakin sairauksia. Kohtaukset ovat vaikeasti hoidettavissa, lapsen kehitys alkaa hidastua tai taantua, ja lapsi jää usein kehitysvammaiseksi. Näitä epilepsiatyyppejä ei kuitenkaan tässä tutkimuksessa käsitellä. Epilepsia on siis mm. ilmenemismuodoltaan, sairauden vakavuusasteeltaan ja elämään vaikutukseltaan hyvin monimuotoinen sairaus.

1.2 Epilepsia lapsen ja vanhemman elämässä

Psykologiset tekijät

Sairauden puhkeaminen muuttaa lapsen käsitystä itsestään ja aiheuttaa siten hänelle psyykkisen stressitilanteen. Epilepsia, kuten mikä tahansa pitkäaikaissairaus, horjuttaa minäkuvaa, saattaa aiheuttaa erilaisuuden tunnetta ja siten aiheuttaa minäkäsityksen ja itsetunnon ongelmia. Toisaalta kohtaukset voivat pysyä poissa pitkiäkin aikoja, tai loppua kokonaan, jolloin lapsi ei välttämättä koe itseään sairaaksi. Kuitenkin kohtausten pelko, lääkkeiden säännöllinen nauttiminen ja mahdollinen elintottumusten muuttuminen, kuten liikuntarajoitukset muistuttavat sairauden olemassaolosta. Tämä aiheuttaa lapselle hämmennystä ja asettaa minäkuvan kehityksen koetukselle.

Koponen (2001) toteaa havaitun, että koulumenestys on hyvä lapsilla ja nuorilla, jotka voivat hyvin, suhtautuvat myönteisesti itseensä ja sairauteensa. Lapset ovat saaneet riittävästi taustatukea ja heille on kehittynyt terve itsetunto. Ahon (1996) mukaan ihminen toimii sen mukaan, minkälainen käsitys hänellä on itsestään eikä todellisten ominaisuuksien tai kykyjensä mukaan. Minäkäsityksen avulla ihminen pitää itsensä psyykkisesti tasapainossa. Sen avulla ihminen tulkitsee maailmaa ja se vaikuttaa myös ihmisen odotuksiin tulevaisuuden suhteen.

Minäkäsitys Ahon ja Laineen (1997) mukaisesti on ihmisen tiedostama kokonaisnäkemys itsestään, asennoituminen itseensä. Minäkuva ja minäkäsitys nähdään toistensa synonyymeinä. Minäkuvasta voidaan heidän mukaansa erottaa kolme ulottuvuutta : reaalinäkäsitys - millainen olen, ihanneminäkäsitys – millainen haluaisin olla ja normatiivinen minäkäsitys – toveriminäkuva eli millaisena muut ihmiset minua mielestäni pitävät. Sosiaaliset vuorovaikutustekijät, kuten muilta saatu palaute ja samaistuminen, vaikuttavat siihen, minkälaiseksi yksilön minäkäsitys kehittyy.

Häyrysen (1968) mukaan minäkuvaa voidaan pitää yksilön itseään koskevien kokemusten yleistyneenä ja jäsenyneenä oppimistuloksena, johon ovat vaikuttaneet yksilön palkitsevat ja rankaisevat elämykset, yksilön ja ympäristön vuorovaikutusprosessit, itsensä vertaaminen toisiin yksilöihin ja muiden esittämät kannanotot ja arvioinnit. Minäkuvan muodostukseen on

vaikuttanut se, miten lapsi luulee muiden hänelle tärkeiden ihmisten näkevän hänet ja mitä hän ajattelee itsestään. Minäkuva muodostuu yksilön kokemuksista itsestään eikä siis välttämättä vastaa minän todellisuutta.

Koposen (2001) tutkimuksessa psyykkisiä oireita ja minäkuvaä mitattiin useilla osioilla epilepsiaa sairastavilla nuorilla. Epilepsiaa sairastavat nuoret kuvasivat itseään kielteisemmin kuin vertailuryhmän nuoret. He kokivat itsensä terveitä nuoria useammin mm. väsyneiksi, alakuloisiksi, masentuneiksi, yksinäisiksi ja jännittyneiksi. Tämä tuki Koposen mukaan aikaisempia tuloksia, joissa epilepsiaa sairastavilla lapsilla itsetunto ja minäkuva oli todettu heikommaksi kuin terveillä lapsilla. Heikompaa uskoa elämässä selviytymiseen, heikkoa minäkuvaä ja psyykkistä oirehtimista selittivät suurelta osin koettu terveydentila, epilepsian vaikeahoitoisuus ja myös sosiaaliset tekijät.

Raatikainen (2002) totesi tutkimuksessaan 7-15 -vuotiaiden epilepsialasten elämänlaadun olevan kohtalaisen hyvän. Epilepsia ei juurikaan rajoittanut lasten elämää, he olivat kohtalaisen aktiivisia ja heidän minäkuvansa oli hyvä. Lahjakkailta lapsilla oli muita parempi kouluminäkuva. Mitä parempi minäkuva lapsella oli, sen vähemmän rajoittavaksi myös vanhemmat olivat epilepsian arvioineet. Lasten emotionaalinen minäkuva oli kuitenkin muita heikompi niillä lapsilla, joiden epilepsia oli muita vaikeampi, eli joilla oli ollut kohtauksia kuluneen vuoden aikana, jotka kävivät muita useammin lääkärissä, ja jotka joutuivat käyttämään useampaa lääkettä. Raatikainen mukaan vaikeaa epilepsiaa sairastavien lasten minäkuvaan ja itsearvostukseen onkin syytä kiinnittää huomiota.

Sosiaaliset tekijät

Perheen ja muun sosiaalisen ympäristön asennoituminen epilepsiaan ja sairastavaan lapseen vaikuttavat monella tavoin lapsen kehitykseen ja sairauden kokemiseen. Sillanpään ja Uutelan (1982) tutkimuksessa todettiin epilepsiaan sairautena liittyvän runsaasti ennakkoluuloja. Heidän tekemässään seurantatutkimuksessa (Uutela & Sillanpää, 1985) oli kuuden vuoden aikana tapahtunut selvästi positiivisia muutoksia asenteissa erityisesti epilepsiaa sairastavia lapsia kohtaan. Seppälän (1998) tutkimus kuitenkin vahvisti edelleenkin epilepsian ympäriltä löytyvän stigmaa, negatiivista leimautumista myös tämän päivän Suomessa. Seppälän

aineistossa opettajat tiesivät yleensä epilepsiasta, mutta luokkatovereille sairaudesta oli kerrottu huomattavasti harvemmin.

Sillanpään, Jalavan, Kalevan ja Shinnarin (1999) tutkimuksessa seurattiin varhaislapsuudessa alkanutta epilepsiaa 35 vuoden ajan. Potilailla todettiin hyvä lääketieteellinen toipuminen, mutta sosiaalinen ja koulutuksellinen ennuste oli huono. Tutkimus osoitti, että lievimmillään lapsuusiässä alkaneilla epilepsioilla on elinikäinen vaikutus yksilön työllistymiseen. Tässä tutkimuksessa potilaiden sairauden katsottiin olevan remissiossa (ei aktiivisena), jos potilaalla ei ollut esiintynyt kohtauksia vähintään viiteen vuoteen riippumatta siitä, oliko hänellä lääkitys vai ei. Koposen (2001) tutkimuksessa kuitenkin todettiin, että kun epilepsia oli hyvässä hoidossa ja peruskoulu oli sujunut hyvin, pärjäisivät epilepsiaa sairastavat elämässään lähes siinä missä muutkin. Hän totesi epilepsiaa sairastavilla aikaisemmissa tutkimuksissa havaitun keskimääräistä enemmän vaikeuksia myös sosiaalisissa suhteissa. Hänen tutkimuksessaan erot sosiaalisissa suhteissa näkyivät pääosin pelkän peruskoulun suorittaneiden joukossa. Hän toteaaakin ilmeisesti koulunkäynnin onnistumiseen liittyvän monta hyvää asiaa, mikä näkyy yleisenä hyvänä sosiaalisena selviytymisenä.

Alisuoriutumisen on todettu olevan epilepsiaa sairastavilla yleisempää kuin muilla lapsilla. Tämä on liitetty vanhempien ja opettajien alhaisempiin odotuksiin koulusuoritusten suhteen (Eriksson & Nieminen, 2003). Aikuiset tietävät epilepsiaan liittyvän usein oppimisvaikeuksia, eivätkä he siksi osaa tai halua odottaa lapselta liioja. Tästä voi olla seurauksena lapsen alisuoriutuminen (Seppälä, 1998). Myös Suurmeijer (1987) totesi, että enemmänkin sosiaaliset kuin lääketieteelliset tekijät johtavat alempiin koulusuorituksiin epilepsiaa sairastavilla lapsilla.

Neuropsykologisten tekijöiden lisäksi epilepsialasten oppimisvaikeuksiin vaikuttavat monet psykososiaaliset tekijät, kuten oppimisympäristö ja oppimiskokemukset. Epilepsian yhteydessä lapsilla on todettu keskimääräistä enemmän yliaktiivisuutta, sosiaalisten taitojen puutteita ja vetäytymistä sosiaalisista tilanteista kuin ei-sairastavilla. Vanhempien suhtautuminen ja ympäristöolosuhteet vaikuttavat lapsen emotionaaliseen ja sosiaaliseen kehitykseen (Riita, Ahonen & Appelqvist, 2000).

Se, miten vanhemmat suhtautuvat sairauteen, vaikuttaa lapsen käsitykseen itsestään. Vanhemmat huolehtivat usein epilepsiaa sairastavista lapsista muita enemmän, mikä toisaalta lapsen turvallisuuden takia on tärkeääkin. Mynthe-Kaas (1989) totesi, että vanhempien asenteet epilepsiaa sairastavaa lasta kohtaa muuttuvat usein ylihuolehtimisen suuntaan. Lasta tarkkaillaan, eikä hänen anneta osallistua ikätason aktiviteetteihin. Mitä nuorempi lapsi on, sitä ylisuojelevampia vanhemmat vaikuttavat olevan, eivätkä he ole tästä tietoisia.

Kognitiiviset tekijät

Koska epilepsia on hyvin monimuotoinen, saattavat lukuisat siihen liittyvät tekijät vaikuttaa kognitiivisiin toimintoihin. Suoriutumiseen vaikuttavat esimerkiksi epilepsian kesto ja vaikeusaste, lääkitykseen liittyvät tekijät sekä psykososiaaliset tekijät. Kognitiiviset erityisvaikeudet epileptikoilla ovat usein liittyneet tarkkaavaisuuteen, muistisuorituksiin ja toiminnanohjaukseen. Myös hidastumista psykomotorisissa suorituksissa ja hienomotorisia häiriöitä on ollut havaittavissa. Epilepsiaan liittyvät oppimisvaikeudet ovat monien tekijöiden seurausta (Riita, Ahonen Appelqvist, 2000; Eriksson & Nieminen, 2003).

Käsitykset ja tutkimustulokset epilepsian vaikutuksesta kognitiiviseen suoritukseen vaihtelevat. Varsinkin vanhemmissa tutkimuksissa epilepsiaa sairastavien lasten kehitys on arvioitu keskimääräistä heikommaksi. Uusimmat tutkimukset kuitenkin osoittavat, että pelkkää epilepsiaa sairastavien lasten älykkyys ja kognitiivinen suoriutuminen ei poikkea normaalijakaumasta, ja osa lapsista suoriutuu jopa keskiarvoja paremmin. Tämä pitää paikkansa erityisesti niiden epileptikkojen suhteen, joilla ei ole todettu aivovauriota ja joiden epilepsia on hyvässä hoitotasapainossa (Kuikka, Pulliainen & Hänninen, 1994; Riita, Ahonen & Appelqvist, 2000; Eriksson & Nieminen, 2003). Kalskan (1991) tekemä seurantatutkimus osoitti, etteivät epileptikkojen kognitiiviset suoritukset heikentyneet kymmenen vuoden seurantajakson aikana. Suoritukset erityyppisissä testitehtävissä olivat pysyneet samana tai jopa parantuneet. Pienellä osalla tutkittavista esiintyi hidastumista kognitiivisessa prosessoinnissa ja motoriikassa, mikä osoittautui merkiksi heikentyneestä hoitotasapainosta.

Luoman (2001) tutkiessa 7-15 -vuotiaita epilepsialapsia hän totesi epilepsialasten yleisen kognitiivisen suoritustason ikää vastaavaksi. Kuitenkin epilepsialasten neurokognitiivinen suoriutuminen oli heikompaa kuin diabeteslapsilla; eroja ilmeni tarkkaavaisuuden muistin,

kielen ja erityisesti visuaalisen lyhytkestoisen muistin alueilla. Luoma toteaaakin että epilepsiassa sairauden luonteen neurologisuus on lisäriskitekijä oppimisen häiriöiden kannalta, ja että epilepsialapset ovat pitkäaikaissairaiden lasten joukossa riskiryhmässä oppimisvaikeuksien kannalta.

1.3 Sairauteen sopeutuminen

Sairauden kokemiseen ja siihen sopeutumiseen vaikuttavat hyvin monet tekijät. Ensinnäkin sairastumisajankohta, sairauden kesto ja vaikeusaste ovat merkittäviä. Lisäksi käytetyn hoidon onnistuminen ja mahdolliset sivuvaikutukset vaikuttavat oleellisesti. Sairastuneen kykyyn käsitellä sairauttaan liittyvät hänen persoonallisuuden piirteensä sekä kognitiiviset kykynsä. Keskeisiä asioita epilepsian kokemisessa ja sopeutumisessa ovat myös vanhempien ja ympäristön suhtautuminen sairauteen. Sairaus muuttaa merkittävästi yksilön ja hänen perheensä elämää.

Seppälän (1998) mukaan sopeutuminen on tasapainoon palaamista, vuorovaikutusta yksilön ja ympäristön välillä. Sosiaalisen selviytymisen kannalta on erittäin tärkeää sopeutua pitkäaikaissairauteen. Tällä sopeutumisella tarkoitetaan myönteistä ja realistista suhtautumista omaan sairauteen. Sopeutumisessa sopeutetaan vanhaa elämää uuteen tilanteeseen. Lapsen sairautteen sopeutuessa vanhemmat luovat uuden käsityksen siitä, mitä normaali elämä heidän perheelleen merkitsee. Epilepsiaa ei välttämättä enää koetakaan estävän tekemästä asioita, vaan sen kanssa pystytään elämään, sosealistutaan elämään epilepsian kanssa. Sopeutumistai selviytymisprosessissa tärkeitä piirteitä ovat rohkeus, tahto ja henkinen kasvu.

Myös Uutela ja Sillanpää (1981) kuvaavat epilepsiadiagnoosin varmistumista iskuksi potilaalle. Diagnoosi uhkaa mitätöidä koko entisen elämän, eikä potilas halua hyväksyä sitä. Tästä syystä hän ei ole valmis vastaanottamaan sairaudesta tarjottua tietoa. Tämän jälkeen seuraa reaktiivinen vaihe: diagnoosi on hyväksyttävä ja tieto sairaudesta on integroitava omaan minäkäsitykseen. Vasta tämän jälkeen alkaa sairautteen sopeutuminen: on mahdollisuus harkita tulevaisuutta ja selvittää mitä entisestä jää jäljelle. Viimeisessä vaiheessa usko henkilökohtaiseen arvoon palaa ja elämään orientoidutaan uudelleen.

Seppälän (1998, 2000, 2003) tutkimusten mukaan vanhempien kokemukset lapsen sairastuessa epilepsiaan voidaan jakaa kolmeen eri tyyppiin: epilepsiadiagnoosi koetaan järkytyksenä, helpotuksena, tai vain pienenä lisänä kaikkien muiden sairauksien tai vammaisuuden rinnalla. Yleisintä oli, että vanhemmat kokivat tilanteen järkytyksenä (40 % perheistä). Helpotusta koki epilepsiadiagnoosin selvityksessä joka viides vanhempi. Osa vanhemmista koki sekä voimakasta järkytystä että myös helpotusta. Oireiden syyn selviäminen, tiedon saanti sekä hoidon alkaminen lievittivät vanhempien järkytystä ja lisäsivät helpotuksen tunnetta. Helpotuksen tunnetta lisäsi myös vakavampien (tappavien) sairauksien poissulkeminen. Lapsen suhtautumista omaan sairauteensa tutkittiin lähinnä vanhemman käsityksen kautta. Seppälä (1998) toteaa vanhempien sairauteen suhtautumisen heijastuvan myös paljon lapsen suhtautumiseen.

Sopeutumisessa sairauteen, on tärkeää, että vanhemmat ja lapset saavat tarpeeksi tietoa. Seppälän (2000) tutkimuksessa vain puolet vanhemmista koki, että heillä oli tarpeeksi tietoa epilepsiasta. Vanhemmista yli puolet oli sitä mieltä, että epilepsia ei haittaa lapsen jokapäiväistä elämää ollenkaan. Arviot epilepsian aiheuttamasta haitasta korreloivat kohtausten määrän kanssa. Selvästi terveimpinä lastaan pitivät ne vanhemmat, joiden lasten kohtauksesta oli kulunut yli kaksi vuotta (Seppälä, 1998). Jotkut vanhemmat korostivat sopeutumisessaan sitä, että lapsella on vain lievä epilepsia, eikä lapsen sairaus ole ollenkaan niin kauheata kuin yleensä epilepsia on. Sairauden vaikeusasteella on siis suuri merkitys siihen miten sairauteen sopeudutaan. Myös sairauden vaiheella on olennainen merkitys sopeutumiseen; onko sairaus diagnosoitu hiljattain vai onko tilanne jo normalisoitunut. Myös Koponen (2001) on todennut epilepsiaan sopeutumisen olevan yhteydessä mm. kohtausten useuteen ja tyyppiin, sairauden kestoon, itsetuntoon, sosiaaliseen tukeen sekä hallinnan tunteeseen.

1.4 Tutkimuskysymykset ja hypoteesit

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan epilepsian yhteyttä lapsen ja hänen perheensä elämään. Oletettavaa on, että sairauden vaiheella ja vaikeusasteella on merkitystä siihen, miten lapsi kokee sairautensa ja miten hän siihen sopeutuu. Voidaan myös olettaa, että vanhemman sopeutuminen lapsen sairauteen heijastuu lapsen sopeutumiseen.

Tutkimuskysymykset:

- Onko epilepsian vaihe yhteydessä lapsen ja vanhemman sopeutumiseen?
- Onko epilepsian vaihe yhteydessä lapsen kognitiivisiin suorituksiin?
- Eroavatko epilepsian eri sairastamisen vaiheessa olevien lasten minäkuvat toisistaan?

Oletan, että sairauden vaikeusaste, vaihe ja hoitotasapaino vaikuttavat sopeutumiseen. Oletettavasti pidempään sairastaneet ovat paremmin sopeutuneet sairauteensa. Samat tekijät oletettavasti pätevät vanhempien sopeutumiseen.

Mikäli lapsella on edelleenkin kohtauksia sisältävä epilepsia, on oletettavaa, että kognitiiviset suoritukset ovat huonompia kuin hyvässä hoitotasapainossa olevilla. Myös lääkityksen voi olettaa vaikuttavan kognitiivisiin suorituksiin heikentävästi.

Minäkuvan suhteen voisi olettaa, että jo pidempään sairastaneet ovat enemmän sinut sairautensa kanssa ja se heijastuisi minäkuvaan. Oletettavasti pidempään sairastaneilla ja hyvässä hoitotasapainossa olevilla minäkuvassa korostuisivat myönteisemmät arviot itsestä. Vastaavasti edelleen kohtauksia saavilla ja vaikeamman sairauden vaikeusasteen omaavilla minäkuvassa korostuisivat kielteisemmät arviot itsestä.

2. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

2.1 Tutkittavat

Tutkimuksen kohteena oli sellaiset lapset ja nuoret, joilla oli ollut epilepsiadiagnoosi ja lääkitys jo useamman vuoden ajan ja, joilla ei ollut muita merkittäviä sairauksia. Tutkimuksessa keskityttiin älykkyydeltään normaalitasolla oleviin nuoriin. Kehitysvammaiset ja laitoshoidossa olevat epileptikot rajautuivat tutkimusjoukosta pois.

Tutkimuksen otos koostui Tampereen yliopistollisen sairaalan kouristuspoliklinikalla epileptisten kohtausten vuoksi hoidossa ja seurannassa käyneistä, v. 1971 - 1976 syntyneistä, potilaista, joilla lääkityksenä oli käytetty joko fenytoiinia (valmistenimenä Enkefal) tai karbamatsepiinia (valmistenimenä Neurotol). Tutkittavat tutkimukseen valittiin johtavan psykologin Tytti Riidan toimeenpanemana atk-poimintana. Poiminnassa kyseiset ehdot täyttäviä löytyi 76 henkilöä. Näistä tutkimukseen kutsuttiin 75. Yksi henkilö oli kehitysvammahuollon seurannassa, joten häntä ei otettu mukaan. Tutkimukseen saapui 39 henkilöä. Tutkimuksen ulkopuolelle jääneistä yhdeksän henkilöä oli muuttanut muualle, 12 ei ottanut mitään yhteyttä ja 15 ilmoitti, etteivät he osallistu tutkimukseen. Tutkimusryhmäksi muodostui näin 39 12-18 -vuotiasta nuorta, jotka olivat seurannassa Taysin kouristuspoliklinikalla epileptisten kouristusten vuoksi. Lääkityksenä heillä oli käytetty fenytoiinia tai karbamatsepiinia. Tutkimuksen osallistumisprosentti oli 52.

2.2 Tutkimuksen suorittaminen

Tutkimusaineisto kerättiin Tampereen yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalla kevään 1989 aikana eettisen työryhmän annettua siihen tutkimusluvan syksyllä 1988. Tutkittavien haastattelu ja testaus suoritettiin osittain vuosittaisten poliklinikkakäyntien yhteydessä sekä osittain erikseen kutsuttuna maksuttomana käyntinä (kutsukirje liite 1). Vanhempien kyselylomake lähetettiin lapsen kutsun yhteydessä. Heidän toivottiin täyttävän sen jo etukäteen ja palauttavan sen lapsen mukana hänen tullessaan poliklinikalle. Vanhempien läsnäolo poliklinikalla ei ollut tutkimuksen aikana välttämätöntä. Nuoret

tutkittiin yksilötutkimuksena, jossa aluksi heidät haastateltiin liitteenä 2. olevan lomakkeen pohjalta ja sen jälkeen suoritettiin testiosuus. Keskimäärin yhden henkilön tutkimiseen kului aikaa tunnista puoleentoista tuntiin tutkittavan puheliaisuudesta ja nopeudesta riippuen. Tutkimusten suoritusten jälkeen kerättiin vielä potilaskertomuksista tiedot kohtausten alkamisesta, diagnoosista, lääkityksen aloittamisesta ja lopettamisesta sekä lääkityksen laadusta.

2.3 Tutkimusmenetelmät ja muuttujat

Tiedonhankintamenetelminä tutkimuksessa käytettiin

- 1) tutkittaville nuorille kyselylomakkeen pohjalta tehtyä haastattelua, jonka tietoja myöhemmin täydennettiin potilaskertomuksista kerätyillä tiedoilla, liite 2.,
- 2) tutkittaville tehtyjä muistiin, havaitsemiseen ja hienomotoriikkaan liittyviä psykologisia testejä sekä tutkittavien täyttämää minäkuvamittaria, liite 4., ja
- 3) tutkittavien vanhemmille lähetettyä kyselylomaketta, liite 3.

Lasten kyselylomake

Tutkittavien haastattelun pohjana oli strukturoitu kyselylomake, jossa kartoitettiin aluksi nuoren omia tietoja kohtauksista, milloin ne alkoivat, minkälaisia olivat tai ovat, miten usein ja onko niitä edelleen. Samoja tietoja kerättiin lääkityksestä ja niihin liittyvistä sivuvaikutuksista. Seuraavat kysymykset käsittelivät epilepsian vaikutusta heidän elämäänsä tähän mennessä, tulevaisuudessa sekä heidän sopeutumisestaan sairauteen. Lomake sisälsi kysymyksiä myös muiden henkilöiden, kuten vanhempien, ystävien ja opettajien suhtautumisesta epilepsiaan. Lisäksi kysyttiin koulumenestyksestä ja harrastuksista. Osa lomakkeessa olevista kysymyksistä oli tarkoitettu kontaktin luontia varten ennen testiosuutta. Potilaskertomuksista kerättiin tiedot kohtausten alkamisesta ja laadusta, lääkityksen aloittamisesta ja lopettamisesta sekä lääkityksen laadusta, liite 2.

Lapsen sopeutumista mitattiin viidellä lomakkeen kysymyksellä: miten vaikeana tutkittava piti sairauttaan, miten epilepsia on vaikuttanut nuoren elämään, miten hän on sopeutunut sairauteensa, onko sairaudella vaikutusta elämään tällä hetkellä ja mitä vaikutusta hän arvelee sillä olevan tulevaisuudessa. Vastausten asteikko näkyy liitteessä 5. Kysymyksistä

muodostettiin standardoitu summamuuttuja Lapsen sopeutuminen, jonka Cronbachin alfa oli .643.

Testit

Tutkimuksen testiosuus muodostui tehtävistä, joilla haluttiin mitata tutkittavien muistia, keskittymis- ja havaintokykyä sekä visuumotorista suoriutumista. Testit valittiin yhteistyössä johtava psykologi Tytti Riidan kanssa pohjautuen hänen kliiniseen kokemukseensa. Mukaan tuli testejä, joilla tutkittiin mm. kielellisiä funktioita, visuaalista ja auditiivista muistia välittömästi ja viivästetysti palautettuna, visuospatiaalisia ja psykomotorisia funktioita. Testit olivat seuraavat:

- WMS I, loogisen muistin kertomus B, joka palautettiin välittömästi sekä viivästetysti tutkimuksen lopuksi ja tulokset laskettiin yhteen. (Wechlerin muistiasteikko 1978)
- Rey's Complex Figure (Lezak, 1983, s. 396), kuvio kopioitiin ja palautettiin muistista 30 min kuluttua.
- WISC-R (Wechsler, 1949) kolme osatehtävää: samankaltaisuudet, numerosarjat ja merkkikoe (Wechsler Intelligent Scale for Children Revised).
- Frostig visuaalisen havaitsemisen testi (Frostig, 1982), viisi piirrostehtävää, joissa piti vaakasuoraan kulkevien viivojen väliin piirtää viiva.
- Hyks:n neuropsykologisisten tehtävien monisteesta kolmiulotteisen kuution kopioiminen.
- Sorminaputus laskurilla oikean ja vasemman käden peukalolla (sormitapping).
- Purdue-pegboard (Lezak, 1983, s. 529) holkkien laitto oikealla ja vasemmalla kädellä erikseen sekä molemmilla käsillä yhtäaikaan. Purdue-perboardin kokoamistehtävä holkeista ja prikoista molemmilla käsillä.
- Kaufman Assessment Battery for Children:n Hand Movements (1983), kuusi sarjaa praksiota (kämmen- sivu- nyrkki).

Minäkuvalomake

Minäkuva mitattiin Yrjö-Paavo Häyrysen (1968) kehittämällä minäkuvalomakkeella ”Millainen minä olen?”, liite 4. Häyrysen mukaan minäkuvatestin tarkoituksena on mitata yksilön tietoista käsitystä itsestään; millaisena hän itseään pitää, ei millainen hän haluaisi olla tai millaisena muut häntä pitävät. Lomakkeessa on 52 viisi-portaista semanttista

attribuuttiparia, joiden väliin tutkittava sijoittaa käsityksensä itsestään. Tällaisia attribuuttiparien vastakkaisia ääripäitä ovat esimerkiksi arka – rohkea, väsyvä – kestävä ja seuraa rakastava – yksin viihtyvä. Häyrynen on ryhmitellyt attribuuttiparit 11 dimensioksi (taulukko1).

Taulukko 1: Minäkuvalomakkeen attribuuttiparit

Attribuutti	Vastakohta	Attrib.parien lukumäärä
luovuus/originellisuus	tavanomaisuus	5
stabiilius/levollisuus	labiilius	5
energia/tarmo		5
sosiaalisuus/ekstroversio	introversio	5
lahjakuus		4
huolellisuus/kapea-alaisuus	laaja-alaisuus	5
johtavuus/sos.dominassi	alistuneisuus	5
teoreettisuus	käytännöllisyys	4
ihmiskeskeisyys	asiakeskeisyys	4
vapautuneisuus/rentous	jännittyneisyys/psykasteria	5
rationaalisuus	emotionaalisuus	5

Kutakin dimensiota mittaava attribuuttipari pisteytetään yllä olevassa luettelossa mainitun ensimmäisen ilmaisun suuntaan sen saadessa 5 pistettä ja vastakohtaan 1. Korkea pistemäärä dimensiossa tarkoittaa siinä olevan ilmaisun korostumista minäkuvassa. Maksimipistemäärä viiden attribuuttiparin dimensiossa on 25 pistettä ja neljällä parilla 20, minimi pistemäärä vastaavasti 5 tai 4 pistettä. Tutkimuksessa muuttujina käytettiin näitä dimensioita sekä yhdeksästä dimensiosta muodostettua minäkuva–summamuuttujaa, jonka Cronbachin alfa oli 720. Mukana olivat muut dimensiot paitsi teoreettisuus ja huolellisuus.

Vanhempien kyselylomake

Vanhempien kyselylomakkeessa kerättiin tietoja vanhempien epilepsia-asenteista väittämäkysymyksillä, jotka koskivat epilepsiaa potevan koulumenestystä, elämänuran valintaa, sairauden aiheuttamia esteitä työssäkäynnille, käsityksiä ympäristön ennakkoluulojen vaikutuksesta ja epilepsian aiheuttamista rajoituksista harrastuksille ja perheen elämälle. Lisäksi vanhemmat pyydettiin sijoittamaan 15 eri sairautta vaikeusjärjestykseen. Epilepsian lisäksi mukana olivat esim. syöpä, sokeus, sydänsairaus, liikuntavammat, reuma ja astma. Nämä kysymykset saatiin Sillanpään ja Uutelan (1982, s. 97-98) teoksesta. Tämän jälkeen vanhemmilta kysyttiin heidän reagoinnistaan ja sopeutumisestaan oman lapsensa sairauteen sekä epilepsian vaikutuksista perheen elämään ja

lapsen elämään tulevaisuudessa. Lisäksi mukana oli lasten suojeluun ja ohjaukseen liittyviä kysymyksiä, liite 3.

Näistä vanhempien lomakkeen kysymyksistä muodostettiin myös epilepsiaan asennoitumista ja sopeutumista mittaavat summamuuttajat. Vanhempien asennoituminen–summamuuttajaan (Cronbachin alfa .695) tuli mukaan seitsemän asenneväittämää: epilepsiaa sairastavalla nuorella on sairautensa tähden vaikeuksia valita elämänuransa taipumustensa mukaisesti, epilepsiaa sairastava nuori selviää koulussa yleensä siinä kuin terveetkin, epilepsia ei aiheuta voittamattomia esteitä henkilön työssäkäynnille ja koulutukselle, ympäristön ennakkoluulot ovat suuri este epileptikkojen menestymiselle, lapsen tai nuoren epilepsia aiheuttaa hyvin vähän rajoituksia perheen elämälle, epilepsia aiheuttaa hyvin vähän rajoituksia harrastuksille sekä viimeisenä väittämänä, epileptikot eivät poikkea luonteenominaisuuksiltaan terveistä. Vastajat arvioivat näitä asteikolla 1 (=täysin samaa mieltä) - 5 (=täysin eri mieltä).

Vanhempien sopeutumista mitattiin vanhempien kyselylomakkeen seitsemällä kysymyksellä. Siihen kuuluivat kysymykset vanhempien yleisestä asennoitumisesta epilepsiaan koulumenestyksen ja elämänuran suhteen. Toisena kokonaisuutena oli suhtautuminen oman lapsen sairauteen: miten vanhemmat ovat pystyneet sopeutumaan lapsensa sairauteen, miten vaikeana he pitävät lapsensa sairautta, miten lapsen sairaus on vaikuttanut perheen elämään ja mitä vaikutuksia sairaudella on lapsen elämään tulevaisuudessa. Lisäksi mukaan otettiin vanhempien suojeluasennetta mittaava kysymys: pitäisikö vanhempien suojella lapsiaan epämiellyttäviltä kokemuksilta niin paljon kuin mahdollista. Vastausten asteikot näkyvät liitteessä 5. Standardoiduista muuttujista muodostettiin summamuuttaja Vanhempien sopeutuminen, jonka Cronbachin alfa oli .627.

2.4 Analyysimenetelmät

Tutkimusaineiston analyysit toteutettiin kvantitatiivisia menetelmiä käyttäen SPSS 13.0 -ohjelman avulla. Lisäksi käytössä oli Excel -taulukkolaskentaohjelma. Muodostettujen summamuuttajien reliabiliteettia testattiin Cronbachin Alphalla. Keskiarvotestteinä käytettiin nonparametrisiä Kruskal-Wallis- ja Mann-Whitney U -testejä, koska otos oli pieni eikä

noudattanut normaalijakaumaa. Kaikkien vertailtavien ryhmien koot jäivät alle 20 hengen ja muuttujien jakaumat olivat vinoja. Nummenmaa (2004) suosittaa näissä tapauksissa käytettäväksi analysointimenetelmänä nonparametrisiä menetelmiä. Muuttujia testattiin myös yksisuuntaisella varianssianalyysillä, jossa tulokset eivät poikenneet jo aiemmin nonparametrisillä menetelmillä saaduista tuloksista. Tutkimustulosten analysoinnissa tilastollisen merkitsevyyden rajana pidettiin yleisesti käytössä olevaa merkitsevyytasoja $p < 0.05$. Myös merkitsevää lähestyvää tasoa $p < 0.10$ tarkasteltiin.

3. TULOKSET

3.1 Tutkimusryhmien muodostaminen

Tutkimusaineiston analysoinnissa havaittiin, että epilepsialääkitys oli käytössä vain 11 tutkittavalla. Lääkityksen lopetuksesta 13 tutkittavalla oli kulunut enintään kolme vuotta ja 15 tutkittavalla siitä oli kulunut yli 4 vuotta. Tutkimusryhmiksi muotoutuivat epilepsian vaiheen kannalta nämä kolme ryhmää eli tutkittavat, joilla lääkitys oli edelleen käytössä ne, joilla lääkituksen lopetus oli tapahtunut lähiaikoina (0-3 vuotta sitten) sekä ne, joilla lääkituksen lopetuksesta oli tapahtunut useita vuosia sitten (4-9 vuotta). Tuloksissa raportoidaan pääsääntöisesti vain ne tulokset, jotka lähestyvät tilastollista merkitsevyyttä.

3.2 Taustatiedot lapsista ja vanhemmista

Tutkimuksen 39 tutkittavasta tyttöjä oli 18 ja poikia 21. Sekä iän että epilepsian vaiheen suhteen he jakautuivat tasaisesti kaikkiin ryhmiin (taulukko 2). Suurin osa tutkittavista kävi peruskoulun yläastetta ja mukautetussa opetuksessa oli kolme tutkittavaa. Koulumenestys kaikilla ryhmillä oli samantasoinen mitattuna viimeisen todistuksen keskiarvolla (tai peruskoulun päästötodistuksen keskiarvolla), äidinkielen ja matematiikan numerolla. Ainoastaan yhdellä tutkittavista oli diagnosoitu muita sairauksia kuin epilepsia. Kyseisellä tutkittavalla oli todettu oikeanpuoleinen hemiplegia (toispuolihalvaus) sekä CP-vamma. Tämän vuoksi hän ei voinut suorittaa kolmea hienomotoriikan tehtävää, mutta muuta vaikutusta tutkimukseen ei tällä ollut.

Lähes puolella tutkittavista epilepsian kohtausmuotona oli grand mal. Toiseksi yleisin kohtausmuoto oli psykomotorinen epilepsia. Lisäksi viidellä tutkittavalla oli aikaisemmin ollut epilepsiasta diagnosoituna toinen muoto, joko sekundaaristi yleistyvä grand mal, petit mal tai psykomotorinen epilepsia. Suurimmalla osalla tutkittavista epilepsian syy oli idiopaattinen.

Lääkityksenä fenytoiinia oli käyttänyt 16 ja karbamatsepiiniä 23 tutkittavaa. Tutkimushetkellä fenytoiinia käytti kaksi ja karbamatsepiiniä yhdeksän tutkittavaa. Tutkittavista suurin osa oli käyttänyt lääkitystä 3 – 7 vuotta, jonka jälkeen se oli lopetettu kohtausten jäätyä pois. Lääkityksestä huolimatta kohtauksia oli edelleen viidellä henkilöllä. Lisäksi yhdellä useita vuosia lääkkeettömänä olleella tutkittavalla oli hiljattain tullut uusi kohtaus.

Taulukko 2. Lasten taustatietoja; jakaumat prosenteissa					
	Lääkitys käytössä	Lääkityksen lopetuksesta		Yhteensä	%
	f	0-3 vuotta	4-9 vuotta		
Koehenkilöt N	11	13	15	39	100
Sukupuoli					
poika	3	6	12	21	54
tyttö	8	7	3	18	46
Ikä					
12-13 vuotta	3	4	7	14	36
14-15 vuotta	4	4	6	14	36
16-18 vuotta	4	5	2	11	28
Koulumuoto					
Mukautettu opetus	1	0	2	3	8
Ala-aste	2	1	3	6	15
Yläaste	4	8	8	20	51
Lukio	3	3	0	6	15
Ammattikoulu	1	1	2	4	10
Diagnoosi					
Grand mal	3	6	10	19	49
Psykomotorinen	8	4	3	15	38
Fokaalinen	0	2	1	3	8
Rolandinen	0	1	1	2	5
Epilepsian syy					
Idiopaattinen	6	11	14	31	79
Symptomaattinen	5	2	1	8	21
Saako kohtauksia					
Ei	6	13	14	33	85
Kyllä	5	0	1	6	15
Lääkityksen laatu					
Fenytoiini	2	6	8	16	41
Karbamatsepiini	9	7	7	23	59
Lääkityksen kesto					
1-2 vuotta	0	0	1	1	3
3-4 vuotta	0	7	9	16	41
5-7 vuotta	5	5	5	15	38
8-11 vuotta	6	1	0	7	18
Sivuvaikutuksia					
Ei	6	9	10	25	64
Kyllä	5	4	5	14	36

Vanhempien kyselylomakkeen vastaajana oli useimmiten toiminut äiti (69%) ja 10 prosentissa vastaajina olivat olleet molemmat vanhemmat (taulukko 3). Vastaajista suurin osa oli naimisissa ja iältään 40-49 –vuotiaita. Vertailtaessa vanhempia, äidit olivat suorittaneet enemmän opistoasteen koulutuksia ja isät korkeakouluopintoja. Puolet perheistä oli kaksilapsisia.

Taulukko 3. Vanhempien taustatiedot; jakaumat prosenteissa					
	Lääkitys	Lääkityksen lopetuksesta		Yhteensä	%
	käytössä	0-3 vuotta	4-9 vuotta		
	f	f	f	f	
Lomakkeen täyttäjä					
Isä	1	6	1	8	21
Äiti	8	7	12	27	69
Molemmat	2	0	2	4	10
Ikä					
30-39 vuotta	5	4	3	12	31
40-49 vuotta	5	7	10	22	56
50-59 vuotta	1	2	2	5	13
Siviilisäät					
Naimisissa/avoliitossa	11	9	13	33	85
Eronnut	0	3	2	5	13
Leski	0	1	0	1	3
Isän koulutus					
Kansa-/keskikoulu	3	4	9	16	41
Lukio	0	1	0	1	3
Ammattikoulu	3	4	1	8	21
Opistotasoinen koulu	2	2	2	6	15
Korkeakoulu	3	1	1	5	13
Puuttuva tieto	0	1	2	3	8
Äidin koulutus					
Kansa-/keskikoulu	4	6	10	20	51
Lukio	0	0	0	0	0
Ammattikoulu	2	2	2	6	15
Opistotasoinen koulu	4	3	3	10	26
Korkeakoulu	1	1	0	2	5
puuttuva tieto	0	1	0	1	3
Perheen lapsiluku					
1	1	2	1	4	10
2	7	5	8	20	51
3	3	4	4	11	28
4	0	2	1	3	8
5	0	0	1	1	3
Kurssit ja leirit					
isä	5	5	1	11	36
äiti	6	9	0	15	48
lapsi	2	2	0	4	13
sisarukset	1	0	0	1	3
yhdistyksen jäsen					
kyllä	3	2	1	6	15
ei	8	11	14	33	85

Kaikki vanhemmat kokivat saaneensa tietoa epilepsiasta riittävästi tai kohtalaisesti. Kukaan ei vastannut saaneensa tietoa liian vähän. Pääasiallinen tietolähde oli sairaala, siellä järjestetyt kurssit sekä kirjallisuus. Myös lääkärit mainittiin usein tiedonantajina, samoin lehdet ja sopeutumisvalmennusleirit. Epilepsiakursseille ja leireille oli osallistunut 36 isää ja äitiä, neljä tutkittavaa nuorta ja yhden perheen sisarukset. Epilepsiyhdistyksessä jäsenenä oltiin vain kuudessa perheessä.

Koko aineistosta 14 tutkittavaa oli saanut lääkityksestä jonkinlaisia sivuvaikutuksia (taulukko 2); näistä kymmenen oli käyttänyt karbamatsepiiniä ja neljä fenytoiinia. Lääkeryhmien ja sivuvaikutusten välillä ei kuitenkaan ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ($p = .343$). Yleisin sivuvaikutus oli väsymys, jonka ilmoittivat kaikki sivuoireita saaneet. Neljä tutkittavaa oli kokenut motorisia vaikeuksia kuten kömpelyyttä tai hienomotorisia vaikeuksia ja kahdella oli ollut päänsärkyä. Yksi vanhemmista kuvasi myös lääkitykseen liittyviä positiivisia vaikutuksia. Näitä olivat lapsen muuttuminen pirteämmäksi, aktiivisemmaksi ja avoimemmaksi lääkityksen aloituksen jälkeen.

3.3 Kuvailevat tulokset

Lähes kaikki tutkittavat nuoret kokivat sairautensa vaikeusasteen lieväksi tai erittäin lieväksi (84%). Kohtalaisen vaikeaksi sairautensa koki neljä tutkittavaa ja vaikeaksi kaksi. Vanhemmista lapsensa sairauden arvioi lieväksi tai erittäin lieväksi 97 prosenttia. Vain yksi vanhemmista koki lapsensa sairauden olevan kohtalaisen vaikean. Osa tutkittavista nuorista ei mieltänyt itsellään olevan epilepsiaa lainkaan. Kaksi tutkittavaa oli saanut vasta hiljattain tietää hänellä olleen kohtauksia lapsuudessa, vanhempien kertoessa kutsukirjeen tullessa ja toisella koululääkärin kysyessä vointia nykyään. Osalla kohtaukset olivat tapahtuneet varhaislapsuudessa esimerkiksi 2-3 -vuotiaana ja lisäksi yöaikaan. Kahden kohtauksen jälkeen lapselle oli aloitettu lääkitys, joka oli sitten riittävän kohtauksettoman ajan jälkeen jätetty pois, lähes puolella tutkittavista neljän vuoden jälkeen. Puolet nuorista kertoi heillä olleen elämänsä aikana 1-3 kohtausta. Myös muutama vanhempi vastasi, ettei lapsella ole todettu epilepsiaa, vaan hänellä on ollut vain epileptisiä kohtauksia tai kaksi kouristuskohtausta, joihin oli aloitettu estolääkitys.

Lähdes 70 prosenttia tutkittavista nuorista vastasi sairauteen sopeutumisen olleen helppoa. Vastauksissaan nuoret kuvasivat aluksi sopeutumisen sairauteen olleen vaikeaa, hankalaa tai kauheaa, mutta kohtausten jäätyä pois oli sopeutuminen tapahtunut hyvin lääkityksen syömisen ollessa ainoa asia siitä muistuttamassa. Osa kuvasi myös miten sairaudesta oli vaikea kertoa kenellekään tai aloittaa uudelleen lääkitys sen jo loputtua. Yli puolet nuorista koki, ettei epilepsialla ole ollut mitään vaikutusta heidän elämäänsä aikaisemmin. Viisi tutkittavista koki epilepsialla olevan vaikutusta tämän hetkiseen elämään, loput (87%) eivät kokeneet vaikutusta olevan. Epilepsian vaikutuksista elämään nuoret mainitsivat lääkkeiden syönnin lisäksi rajoitukset liikunnassa ja eräänlaisen varovaisuuden. Tällä tarkoitettiin sitä, että varottiin rasittamasta itseä liikaa sekä tilanteita ja paikkoja, joissa voisi kohtauksia saada. Myönteisinä vaikutuksina muutama nuori koki oman sairautensa kautta tullessa vähemmän ennakkoluuloisiksi, pystymään suhtautumaan kaikkiin sairauksiin paremmin tai sairauden olleen perhettä yhdistävä tekijä.

Suurin osa tutkittavista koki, ettei epilepsialla ole ollut vaikutusta koulunkäyntiin tai harrastuksiin (84%). Negatiivisiksi asioiksi koulun suhteen nuoret mainitsivat väsymyksen ja ennakkojännityksen, että kohtaus saattaisi tulla. Vaikutuksissa harrastuksiin tulivat esille rajoitukset uimisen ja liikunnassa rasittumisen suhteen. Nuoret totesivat, että ”liikunnassa pitää ottaa rauhallisemmin”, ”ei saa rehiä” tai ”jumppaan tai aerobiciin ei voi mennä”. Lähes kaikki opettajat tiesivät nuoren epilepsiasta. Vain kolme tutkittavaa ilmoitti, ettei opettajalle ollut kerrottu. Opettajat olivat suhtautuneet sairauteen hyvin. Kuvauksena oli sanoja ”hienosti, hyvin, asiallisesti tai huolehtivaisesti”. Kielteisiä kokemuksia opettajan suhtautumisesta oli kolmella tutkittavalla, jotka kertoivat opettajan pelästyneen, olleen epäluuloinen tai kertoneen asiasta kaikille vaitiolovelvollisuustoitteesta huolimatta.

Vanhempien mukaan vain kahdessa perheessä epilepsiasta ei ollut kerrottu perheen ystäville. Tutkittavista nuorista sen sijaan vain hieman yli puolet oli kertonut sairaudestaan ystäville. Ystävät olivat suhtautuneet asiaan myönteisesti, vaikka olivatkin aluksi ihmetelleet tai säikähtäneet. Kaksi tutkittavaa oli kokenut kiusaamista ystävien tai luokkatovereiden taholta. Yksi arveli, ettei ole saanut niin helposti kavereita, koska nämä arastelevat häntä.

Tutkittavien vanhemmista puolet kertoi lapsen ensimmäisten kohtausten olleen heille järkytys ja aiheuttaneen pelkoa esimerkiksi lapsen kuolemasta. Vanhemmat kuvasivat

huolestuneisuuden, epätietoisuuden ja hätäännyksen tunteita. Kolmasosa vanhemmista kuvasi tiedonsaannin helpottaneen ja rauhoittaneen heitä, ja sopeutumisen olleen sen jälkeen helppoa etenkin, kun lääkitys poisti kohtaukset. Muutama vanhemmista kuvasi myös pelänneensä paljon pahempaa, ja siten sairauden toteamisen olleen helpotus.

Lähes kaikki vanhemmat olivat sopeutuneet lapsensa sairauteen melko helposti (92%). Vain kolme vastaajaa koki sen olleen vaikeaa tai sopeutumista ei ollut vielä tapahtunut. Vanhemmat eivät myöskään pitäneet epilepsiaa yleisesti vaikeana sairautena. Vanhempien sijoittaessa 15 eri sairautta ja vammaa vaikeusjärjestykseen sen mukaan miten paljon ne haittaavat ihmistä ja hänen perhettään (1=vaikein, 15=helpoin), oli epilepsian sijoitus keskiarvona 11,5 (sd=2.43, min=6, maks=15).

Sairauden vaikutuksista perheen elämään vanhemmat kuvasivat muun muassa lisääntyntä tarkkailua ja eräänlaista jatkuvaa valmiustilaa. Tähän liittyi myös huoli lapsesta, kun hän ei ollut silmien alla. Sairaus vaikutti myös perheen ajankäyttöön, esimerkiksi vanhemmat vuorottelivat töiden ja yövalvomisten kanssa tai perheen elämä muodostui ajankäytöltään hyvin säännönmukaiseksi lääkityksestä huolehtimisenkin vuoksi. Myös lapset kuvasivat yhtenevästi vanhempiensa reaktioita sairauden alussa. He muistivat vanhempien olleen pelästyneitä, hätäntyneitä, huolestuneita, järkyttyneitä ja ihmeissään. Tällä hetkellä lapset kokivat vanhempien suhtautuvan sairauteen hyvin antaen lähinnä ohjeita, huolehtien ja varoitellen liikarasituksesta.

Tutkituista nuorista 92 prosenttia oli sitä mieltä, että sairaudella ei olisi vaikutusta heidän elämäänsä tulevaisuudessa. Vanhemmista sen sijaan 32 prosenttia arveli epilepsialla olevan jotakin vaikutusta lapsen elämään tulevaisuudessa. Näinä tekijöinä he mainitsivat vaikutukset ammatinvalintaan ja rajoitukset työmahdollisuuksissa.

3.4 Sairauden sopeutuminen

Tutkittavista nuorista kaksi kolmasosaa oli kokenut sairauden sopeutumisen olleen helppoa. Lähes poikkeuksetta myös vanhemmat olivat sopeutuneet lapsensa sairauteen melko helposti (92%).

Tarkasteltaessa sairauden vaiheen vaikutusta lapsen sopeutumiseen ryhmittäin, havaittiin, että lääkitystä edelleen käyttävän ryhmän ja pisimpään ilman lääkitystä olleen ryhmän välillä oli sairauteen sopeutumisessa tilastollisesti merkitsevä ero ($\chi^2(2) = 10.93$, $p = .004$, taulukko 5). Vaikeimpana sopeutumisen koki kyselyhetkellä lääkettä edelleen käyttävä ryhmä, helpoimpana pisimpään ilman lääkitystä olleet. Kysyttäessä epilepsian vaikutuksesta elämään aikaisemmin, erot ryhmien välillä lähestyivät merkitsevää ($\chi^2(2) = 4.85$, $p = .088$). Lääkityksen hiljattain lopettanut ryhmä arvioi epilepsian vaikutuksen elämäänsä myönteisemmin kuin pisimpään ilman lääkitystä ollut ryhmä.

Kaikki ryhmät arvioivat sairautensa vaikeusasteen lieväksi, eikä ryhmien välille tullut eroa tässä eikä myöskään epilepsian vaikutuksessa koulunkäyntiin tai elämään tällä hetkellä. Sen sijaan sairauden koettiin vaikuttavan harrastuksiin; lääkettä käyttävän ryhmän ja pisimpään ilman lääkitystä olleen ryhmän välillä ero oli merkittävä ($\chi^2(2) = 10.27$, $p = .006$). Myös nuoren omassa arviossa epilepsian vaikutuksesta tulevaisuuteen oli lääkettä käyttävän ryhmän ja molempien lääkityksen lopettaneen ryhmän välillä tilastollisesti merkitsevä ero ($\chi^2(2) = 11.4$, $p = .004$).

Taulukko 5. Sairauteen sopeutuminen ryhmitettynä epilepsian vaiheen mukaisesti				
Sopeutumismuuttujat	a	b	c	Ryhmät, joiden välillä merkitsevä Ero
	Lääkitys käytössä mean rank	Lääkityksen lopetuksesta 0-3 vuotta mean rank	4-9 vuotta mean rank	
Lasta koskevat muuttujat				
Sairauteen vaikeusaste	22.20 (n=10)	18.12 (n=13)	18.90 (n=15)	$p = .353$
Sairauteen sopeutuminen	24.50 (n=10)	15.88 (n=12)	13.29 (n=12)	$p = .004^{**}$
Vaikutus elämään aikaisemmin	19.82 (n=11)	14.25 (n=12)	22.43 (n=14)	$p = .088^{(*)}$
Vaikutus elämään nyt	20.85 (n=10)	17.00 (n=13)	20.77 (n=15)	$p = .234$
Vaikutus koulunkäyntiin	21.68 (n=11)	20.88 (n=13)	16.50 (n=14)	$p = .127$
Vaikutus harrastuksiin	25.14 (n=11)	17.96 (n=13)	16.50 (n=14)	$p = .006^{**}$
Vaikutus tulevaisuudessa	23.75 (n=8)	17.00 (n=13)	17.00 (n=15)	$p = .004^{**}$
Vanhempia koskevat muuttujat				
Sairauteen sopeutuminen	21.36 (n=11)	18.00 (n=13)	18.00 (n=13)	$p = .088^{(*)}$
Vaikutus perheeseen	24.59 (n=11)	17.08 (n=13)	14.46 (n=12)	$p = .031^{*}$
Vaikutus tulevaisuudessa	18.55 (n=10)	20.12 (n=13)	18.29 (n=14)	$p = .848$
Vanhempien suojelevuus				
Suojelu	21.36 (n=11)	18.18 (n=11)	15.00 (n=13)	$p = .067^{(*)}$
Yksin kotoa poissaolon ikä	19.45 (n=11)	13.50 (n=11)	12.81 (n=8)	$p = .158$
Summamuuttujat				
Lapsen sopeutuminen	20.13 (n=8)	10.95 (n=11)	16.68 (n=11)	$p = .042^{*}$
Vanhempien sopeutuminen	20.35 (n=10)	16.64 (n=11)	8.72 (n=9)	$p = .014^{*}$
Vanhempien asennoituminen	19.00 (n=11)	19.00 (n=13)	21.60 (n=15)	$p = .785$

(*) $p \leq .10$, * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$

Vanhempien sairauteen sopeutumisessa lääkettä edelleen käyttävän ryhmän ja lääkityksen lopettaneiden ryhmien välinen ero lähestyi merkitsevää. Läkettä käyttäneen ryhmän vanhempien mielestä epilepsia vaikutti perheeseen enemmän kuin lääkityksen jo lopettaneiden ryhmien vanhemmat kokivat. Ero pisimpään ilman lääkitystä olleeseen ryhmään oli tilastollisesti merkitsevä ($\chi^2(2) = 6.92, p = .031$). Epilepsian vaikutuksessa tulevaisuuteen ei sen sijaan eroa ryhmien välillä ollut.

Vanhempien suojelevuutta tarkasteltiin kahden muuttujan kautta. Vastauksessaan kysymykseen ”pitäisikö vanhempien suojella lapsiaan epämiellyttäviltä kokemuksilta niin paljon kuin mahdollista”, lääkettä käyttävän ryhmän vanhemmat olivat enemmän suojelun kannalla kuin lääkityksen lopetuksesta pisimpään olleen ryhmän vanhemmat. Ero ryhmien välillä lähestyi merkitsevää. Kysymykseen ”minkä ikäisenä lapsi voisi olla useita päiviä yksin poissa kotoa” erot ryhmien välillä eivät olleet merkitsevät. Kuitenkin ryhmäkeskiarvoja tarkasteltaessa lääkettä käyttävien ryhmän keskiarvo oli selvästi korkeampi kuin pisimpään ilman lääkitystä olleen ryhmän.

Lapsen sopeutumista mittaavan summamuuttujan kautta ryhmiä tarkasteltaessa voitiin havaita lääkettä käyttävän ryhmän ja lääkityksen hiljattain lopettaneen ryhmän välillä tilastollisesti merkitsevä ero ($\chi^2(2) = 6.34, p = .042$). Myös vanhempien sopeutumista mittaavan summamuuttujan kohdalla oli lääkettä käyttävän ja pisimpään ilman lääkitystä olleen ryhmän välillä tilastollisesti merkitsevä ero ($\chi^2(2) = 8.57, p = .014$). Sen sijaan vanhempien asennoitumista epilepsiaan yleisesti mittaavan summamuuttujan suhteen ryhmät eivät eronneet toisistaan.

3.5 Kognitiiviset testit ja minäkuvamittari

Tutkittavien kognitiivisissa suorituksissa ei havaittu eroa suhteessa normaaliin suoritustasoon, eikä missään testitehtävissä tullut esille erityisiä heikkouksia tai erityisvaikeuksia. Myös sairauden vaiheen mukaan ryhmittäin tuloksia tarkasteltaessa keskiarvot eivät poikenneet ryhmien välillä tilastollisesti merkitsevästi. Ainoat tilastollisesti merkitsevät erot havaittiin WISC-R numerosarjoissa ja merkkikokeessa sekä oikean käden sorminaputuksessa ($p < .05$). Numerosarjoissa ja merkkikokeessa parhaiten suoriutui lääkityksen 0-3 vuotta sitten lopettanut ryhmä ja heikoiten ne, joilla lääkityksen lopetuksesta oli kulunut pidempään, eli 4-9 vuotta. Sorminaputuksessa heikoiten suoriutui lääkettä edelleen käyttävä ryhmä ja parhaiten pisimpään ilman lääkitystä ollut ryhmä. Tulokset eivät kuitenkaan olleet kliinisesti merkitsevät, koska erot eivät ylittäneet yhtä hajonnan mittaa keskiarvosta (taulukko 4).

Taulukko 4: Eri ryhmien väliset erot testisuorituksissa

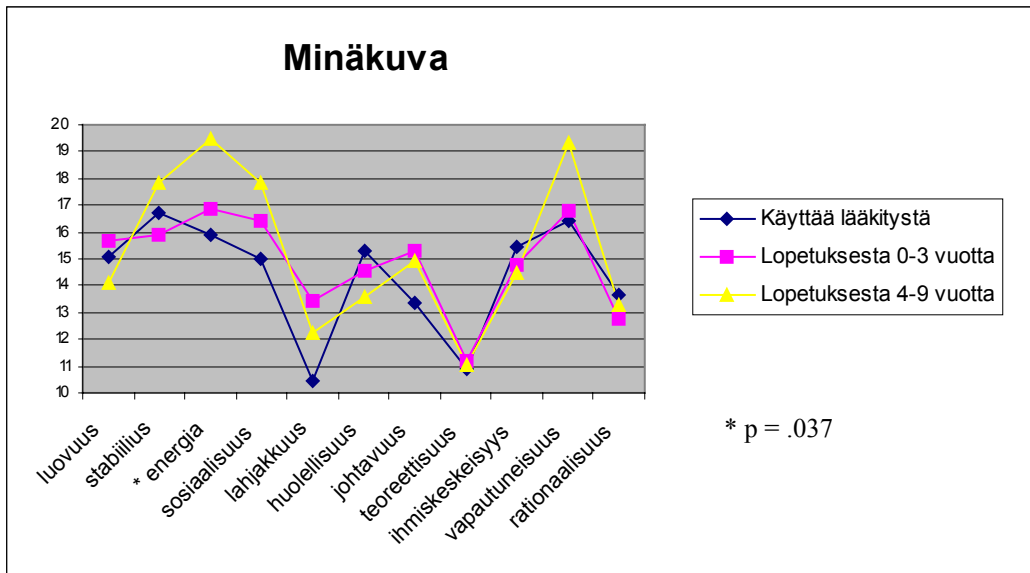
	a Lääkitys käytössä n=11		b Lääkityksen lopetuksesta 0-3 vuotta n=13		c Lääkityksen lopetuksesta 4-9 vuotta n=15			ero
	ka	sd	ka	sd	ka	sd		
WISC-R								
Samankaltaisuudet	9.12	1.89	10.08	1.93	9.20	2.40	p=.653	
Numerosarjat	9.00	1.26	10.54	2.26	8.27	2.43	p=.031 *	b - c
Merkkikoe	11.27	3.32	12.62	3.36	9.33	2.44	p=.036 *	b - c
Sorminaputus oikea**	43.40	6.54	49.08	4.48	49.47	6.97	p=.024 *	a - c
Sorminaputus vasen	41.27	8.09	42.38	4.41	44.27	4.95	p=.331	

* $p \leq .05$

** Sorminaputus oikea: ryhmä a: n=10

Tutkittavien arvioissa minäkuvastaan ei ollut merkittäviä eroja ryhmittäin tarkasteltaessa. Minäkuvamuuttujista muodostetun minäkuva –summamuuttujan suhteen ryhmät eivät eronneet toisistaan. Tarkasteltaessa yksittäisiä minäkuvan dimensioita tutkittavien kokemus minäkuvastaan ei myöskään eronnut tilastollisesti merkitsevästi kuin energisyyden kokemisen suhteen ($\chi^2(2) = 6.60, p = .037$). Pisimpään ilman lääkitystä olleet

kokivat itsellään olevan enemmän energiaa ($ka=19.47$, $sd=2.88$) kuin muilla ryhmillä ja vähäenergisimmiksi itsensä kokivat edelleen lääkettä käyttävä ryhmä ($ka=15.91$, $sd=3.56$).



Kuvio 1: Minäkuva tutkimusryhmillä

Kuitenkin ryhmien minäkuvamuuttujien profileja tarkasteltaessa oli havaittavissa tiettyä säännönmukaisuutta (kuvio 1). Pisimpään ilman lääkitystä olleet arvioivat itsensä energisyyden lisäksi myös sosiaalisemmiksi, stabiilimmaksi (levollisemmaksi) ja vapautuneemmiksi kuin kaksi muuta ryhmää. Läkettä käyttävällä ryhmällä arvio omasta lahjakkuudestaan oli alhaisin. Erot näissä eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä.

4. POHDINTA

4.1 Tulosten tarkastelua

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää onko lapsen epilepsian vaihe yhteydessä lapsen ja vanhemman sopeutumiseen, lapsen kognitiivisiin suorituksiin ja lapsen minäkuvaan. Epilepsian vaiheen kannalta tutkittavat jakautuivat epilepsialääkettä edelleen käyttäviin nuoriin, lääkityksen lähiaikoina (0-3 vuotta sitten) lopettaneisiin sekä lääkityksen useita vuosia sitten lopettaneisiin (4-9 vuotta).

Koko tutkimusaineistoa tarkasteltaessa epilepsiaan olivat sekä tutkittavat nuoret että heidän vanhempansa sopeutuneet hyvin. Nuoret eivät kokeneet epilepsian rajoittavan heidän elämäänsä. Vain viisi tutkittavaa koki epilepsialla olevan vaikutusta tämän hetkiseen elämään. Hyvää sopeutumista kuvaa sekin, että edelleen kohtauksia saavat nuoret eivät kokeneet epilepsian vaikuttavan elämäänsä tällä hetkellä. Todennäköisesti tutkimusaineiston tutkittavien sairauden vaikeusasteen lievyys vaikutti sopeutumiseen oletuksen mukaisesti. Suurin osa tutkittavista nuorista, neljä viidesosaa koki sairautensa vaikeusasteen lieväksi tai erittäin lieväksi. Kuusi nuorta arvioi sairautensa olevan kohtalaisen vaikean tai vaikean. Vanhemmat arvioivat lapsen sairausasteen hieman lievemmäksi kuin tutkittavat lapset, sillä vain yksi vanhemmista koki lapsen sairauden olevan kohtalaisen vaikean. Kuitenkin kokonaisuutena tämän tutkimuksen kohderyhmä koostui suhteellisen lieväasteista epilepsiaa sairastavista nuorista, joilla oli saavutettu kohtuullisen hyvä hoitotasapaino. Vain kuudella nuorella oli edelleenkin kohtauksia ja lääkitys oli käytössä enää alle kolmanneksella kaikista 39 nuoresta.

Sairauteen sopeutumisessa oletusten mukaisesti lääkitystä edelleen käyttävillä nuorilla sairauten sopeutuminen oli ollut vaikeinta ja he kokivat epilepsian vaikuttavan myös eniten harrastuksiinsa ja elämään tulevaisuudessa. Yllättävää oli kuitenkin, että pisimpään ilman lääkitystä ollut ryhmä mielsi epilepsian vaikuttaneen elämäänsä aikaisemmin enemmän kuin lääkityksen hiljattain lopettanut ryhmä. Myös lapsen sopeutumista summamuuttujalla mitattaessa lääkitystä edelleen käyttävän ryhmän sopeutuminen oli ollut vaikeinta.

Lääkityksen hiljattain (0-3 vuotta) lopettaneella ryhmällä oli sopeutuminen ollut helpompaa kuin jo pidempään ilman lääkitystä olleella ryhmällä. Tämä yllättävä tulos voisi selittyä lääkityksen hiljattain pois saaneiden nuorten helpottuneisuudella siitä, että sairaus ja lääkitys ovat nyt ohitse heidän elämästään. Vain hieman yli puolet nuorista oli kertonut sairaudestaan ystäville. Tämä kuvastanee pelkoa epilepsiaan liittyvästä negatiivisesta asennoitumisesta.

Vanhempien kokemukset reagoinnistaan lapsensa sairauteen ja siihen sopeutumisessa ovat yhteneväisiä aikaisempien tutkimusten tutkimustulosten kanssa (Seppälä, 2003). Sairauden puhkeaminen oli aluksi shokki aiheuttaen pelkoa ja huolestuneisuutta. Tiedonsaanti ja kohtausten poisjäänti lääkityksellä rauhoitti kuitenkin ja sopeutumien tapahtui hyvin. Osa vanhemmista oli helpottuneita, ettei kyseessä ollut vakavampi sairaus. Osa vanhemmista totesi myös, ettei lapsella ole todettu epilepsiaa, vaan vain epileptisiä kohtauksia. Tässä saattaa olla kyse suojelumekanismista ja keinosta sopeutua lapsen sairauteen.

Vanhemmista helpoiten lapsensa epilepsiaan olivat sopeutuneet pisimpään ilman lääkitystä olleen ryhmän vanhemmat. Lääkitystä käyttävän ryhmän vanhemmilla sopeutuminen oli ollut vaikeinta. Tämä vastasi tutkimusoletuksia. Eniten vaikutuksia perheen elämään ilmaisivat lääkettä edelleen käyttävän ryhmän lasten vanhemmat. Tämän ryhmän vanhemmat ilmaisivat myös, että vanhempien pitäisi suojella lapsia mahdollisimman paljon epämiellyttäviltä kokemuksilta. Tämä saattaisi viitata aikaisemmissä tutkimuksissa saatuihin tuloksiin epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien suojelevuudesta (Münthe-Kaas, 1989).

Vanhempien yleisessä asennoitumisessa epilepsiaan tutkittavat ryhmät eivät eronneet toisistaan. Eli vanhemmat suhtautuivat epilepsiaan sairautena yhtä myönteisesti, olipa lapsella epilepsia edelleen aktiivisena eli lääkitys edelleen käytössä sekä mahdollisesti kohtauksia, tai jo pidempään oireettomana ollut epilepsia. Tämän perusteella voisi ajatella, etteivät vanhemmat ainakaan asenteillaan vaikuta lapsen sopeutumiseen heikentävästi. Seppälän (2000) tutkimuksessa puolet vanhemmista koki, ettei heillä ollut riittävästi tietoa epilepsiasta. Tässä tutkimuksessa kaikki vanhemmat kokivat saaneensa riittävästi tai kohtalaisesti tietoa epilepsiasta.

Tutkittavien yleiset kognitiiviset suoritukset vastasivat normaalia suoritustasoa. Suoritukset eivät eronneet sairauden eri vaiheessa olevien ryhmissä. Koulusuoritukset olivat kussakin

ryhmässä yhteneväiset. Ainoastaan WISC-R numerosarjoissa ja merkkikokeessa parhaiten suoriutui lääkityksen 0-3 vuotta sitten lopettanut ryhmä ja heikoiten 4-9 vuotta sitten lääkityksen lopettanut ryhmä. Ryhmien välistä eroa selittävää tekijää on vaikea löytää, eivätkä erot olleet kliinisesti merkitseviä. Hienomotoriikkaa mittaavassa sorminaputuksessa oikean käden tuloksissa lääkitystä käyttävä ryhmä suoriutui heikommin verrattuna lääkityksen lopettaneisiin ryhmiin. Aikaisemmissa tutkimuksissa lääkityksen ja kohtausten on todettu aiheuttavan hidastumista psykomotorisissa suorituksissa.

Lääkitystä käyttänyt ryhmä ei suoriutunut muissa kognitiivisissa suorituksissa heikommin verrattuna lääkityksen lopettaneisiin ryhmiin. Lääkitystä käyttävällä ryhmällä on lääkityksen lisäksi lähes puolella tutkittavista edelleen myös kohtauksia. Tämän perusteella ei voi olettaa kohtausten tai lääkityksen heikentävän kognitiivista suoriutumista. Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu epilepsiaa sairastavien lasten kognitiivisten suoritusten noudattavan normaalijakaumaa (Luoma 2001), joka näkyy myös tässä tutkimuksessa.

Minäkuvansa suhteen epilepsian eri vaiheessa olevat ryhmät eivät eronneet toisistaan. Yksittäisiä minäkuvan dimensioita tarkasteltaessa pisimpään ilman lääkitystä ollut ryhmä koki olevansa energisempi verrattuna lääkitystä edelleen käyttävään ryhmään. Lääkitystä edelleen käyttävällä ryhmän kohdalla tässä selittävänä tekijänä voisi olla lääkityksen ja kohtausten mahdollisesti aiheuttama väsymys. Kuitenkaan lääkitystä käyttävät nuoret eivät kokonaisuutena arvioineet minäkuvaansa kielteisemmin kuin muutkaan. Ryhmittäisiä minäkuvaprofiileja tarkasteltaessa pisimpään ilman lääkitystä olleella ryhmällä minäkuvassa korostuivat energisyyden lisäksi myös vapautuneisuus ja levollisuus, joka voisi liittyä minäkuvan myönteisyyteen. Erot kahteen muuhun ryhmään verrattuna eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä. Raatikaisen (2002) tutkimuksessa epilepsialasten minäkuva oli hyvä, mutta vaikeaa epilepsiaa sairastavilla lapsilla havaittiin muita heikompi emotionaalinen minäkuva.

4.2 Tutkimuksen toteutuksen arviointia

Tutkimustulosten luotettavuutta haittaa otoskoon ja vertailtavien ryhmien pienuus, jonka seurauksena yleistettävyyys tuloksista on heikko. Tilastollisten erojen merkitsevyys ei välttämättä tule esille näin pienellä otoksella. Tutkimusaineisto oli myös liian laaja ja

hajanainen. Aiheen rajaus olisi pitänyt olla selkeämpi ja tutkimusongelma muotoilla paremmin jo tutkimusta suunniteltaessa ja tiedonhankintamenetelmiä valittaessa. Kyselylomakkeissa avointen kysymysten määrää olisi pitänyt rajoittaa. Myös testien valinnassa olisi kannattanut olla enemmän tietoa niiden pisteityksestä ja niiden käytettävyydestä tämän kaltaisessa tutkimuksessa. Esimerkiksi kuution, Reyn ja Frosticin tehtävien pisteittäminen tutkimuksen kannalta oli hankalaa.

Tutkittavien otantaryhmä muodostui tutkimusongelmien kannalta heikosti sopivaksi. Tutkimuksen aikana selvisi, että suurella osalla tutkittavista epilepsialääkitys ei ollut enää käytössä. Lääkityksen lopetuksesta oli monilla kulunut useita vuosia, eikä heillä itsellään ollut välttämättä mielikuvia kohtauksista tai lääkityksen käytöstään. On ymmärrettävää, ettei nuorilla ollut muistikuvia varhain lapsuudessa, esimerkiksi alle kouluikästä tapahtuneista 1-3 yöllisestä kohtauksesta. Sairauteen sopeutumista oli siten vaikea tutkia, etenkin osan nuorista kokiessa, ettei heillä ole sairautta ollutkaan.

Aikaisemmin lopetetun lääkitymisen vaikutusta kognitiivisiin suorituksiin on myös vaikea arvioida. Tutkittavien nuorten ja heidän vanhempiensa kommentteista päätellen lääkitymisen mahdollisesti aiheuttamat negatiiviset vaikutukset poistuvat, kun lääkitymisen käyttö loppuu. Lääkitymisen ei myöskään voi ajatella aiheuttavan vaikutuksia kognitiiviseen suoriutumiseen vuosia sen jälkeen, kun lääkityminen on loppunut, ellei lääkityksellä ole pitkäaikaisvaikutuksia tai se aiheuta käyttäjälleen pysyvämpiä muutoksia. Loogista olisi, että lääkitymisen vaikutukset toimintakykyyn poistuvat kohtuullisen ajan kuluessa sen jälkeen, kun lääkepitoisuudet käyttäjän elimistöstä ovat poistuneet.

Tämän tutkimuksen tulokset kuitenkin osoittivat, että epilepsiaan sopeudutaan hyvin, eikä se aiheuta lapsen ja hänen perheensä elämään merkittävää haittaa. Hyvä hoitotasapaino vaikuttaa oleellisesti siihen miten epilepsia koetaan.

LÄHTEET

- Aho, S. (1996). Lapsen minäkäsitys ja itsetunto. Helsinki: Oy Edita Ab.
- Aho, S. & Laine, K. (1997). Minä ja muut. Kasvaminen sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Keuruu: Kirjatoimi.
- Dam, M. & Gram, L. (1988). Epilepsia -ennakkoluuloja ja tosiasioita. Epilepsialiitto. Tammisaari.
- Eriksson, K. & Nieminen P. (2003). Lapsen kehitys ja epilepsia. Teoksessa K. Eriksson, U. Seppälä, P. Nieminen, M. Heikkilä (toim.), Epilepsian ABC, s. 15 –28. Keuruu: Otava.
- Gaily, E. (1994). Epilepsian lääkehoito lapsilla. Teoksessa T. Larsen & M. Iivanainen (toim.), Epilepsia, s. 215-222. Keuruu: Otava.
- Häyrynen, Y-P. (1968). Ammatillisten intressien ja minäkuvan tutkimus. Ammatinvalinnan-ohjauksen monistesarja n:o 13. Helsinki.
- Kalska, H. (1991). Cognitive Changes in Epilepsy – A Ten-Year Follow-Up. Commentationes Scientiarum Socialium 44/1991. Helsinki.
- Kansaneläkelaitoksen tilastollinen vuosikirja 1999 (2000). Julkaisuja T1:35. Helsinki, Kansaneläkelaitos.
- Kaufman, A. & Kaufman, N. (1983). Kaufman Assesment Battery for Children. Minnesota: American Guidance Service.
- Koivikko, M. (1994). Lapsuusiän epilepsiat. Teoksessa T Larsen & M Iivanainen (toim.), Epilepsia, s. 85 –97. Keuruu: Otava.
- Koponen, A. (2001). Nuori aikuinen ja epilepsia – Tutkimus epilepsiaa sairastavien nuorten sosiaalisesta selviytymisestä ja hyvinvoinnista. Epilepsialiiton julkaisuja 1/2001. Helsinki: Yliopistopaino.
- Kuikka, P., Pulliainen, V. & Hänninen, R. (1994). Neuropsykologian perusteet. s. 270-274. Juva: WSOY.
- Larsen, T. (1994). Epilepsian luokitus. Teoksessa T Larsen & M Iivanainen (toim.), Epilepsia, s. 22-34. Keuruu: Otava.

- Lezak, M. (1985). *Neuropsychological Assessment*. 2nd Edition Oxford: Oxford University Press.
- Luoma, M. (2001). Epilepsialasten kognitiiviset taidot. Tutkielma 7–15 –vuotiaiden epilepsialasten yleisestä kognitiivisesta suoritustasosta sekä erityisistä neurokognitiivisista osa-alueista. Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto, Psykologian laitos
- Nummenmaa, L. (2004). *Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät*. Vammala: Tammi.
- Mynthe-Kaas, A. (1989). *Education of the Family*. *Advances in the Epileptology XIIth Epilepsy International Symposium*. New York: Raven Press.
- Palo, J., Jokelainen, M., Kaste, M., Teräväinen, H. & Waltimo, O (1985). *Neurologia*. s. 203-221. WSOY, Porvoo.
- Pulliainen V. & Jokelainen M. (1994). Fenytoiinin ja karbamatsepiinin kognitiiviset sivuvaikutukset. *Duodecim* 110 1320 – 1328.
- Raatikainen M. (2002). Peruskouluikäisten epilepsiaan sairastavien lasten minäkuva, aktiivisuus sekä epilepsian rajoittavuus ja stigma. Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto, Psykologian laitos.
- Riita, T., Ahonen, T. & Appelqvist K. (2000). Lasten epilepsioiden neuropsykologiaa. Teoksessa T Ahonen, T Korhonen, T Riita, M Korkman & H Lyytinen (toim.), *Aivot ja Oppiminen – Kliinistä lastenneuropsykologiaa*, s. 215 – 229. Vantaa: Tummavuoren Kirjapaino.
- Seppälä, U. (1998). *Lapsi, perhe ja epilepsia – Elämää pitkäaikaissairauden kanssa*. Helsingin Yliopisto: Sosiaalipolitiikan laitos: Tutkimuksia 2/1998. Helsinki: Yliopistopaino.
- Seppälä, U. (2000). ”Tää on nyt sitte meidän elämää” - Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään. *Epilepsialiiton julkaisuja* 1/2000. Helsinki: Yliopistopaino.
- Seppälä, U. (2003). Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsijoina. Teoksessa M-L Honkasalo, I Kangas & U Seppälä (toim), *Sairas, potilas, omainen - Näkökulmia sairauden kokemiseen*, s. 167 - 191. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Sillanpää M. & Uutela A. (1982). Epilepsia ja yhteiskunta II – Koululaisten epilepsiatiedot ja –asenteet sekä niiden muuttuminen tiedotuksen vaikutuksesta. *Kansanterveystieteen julkaisuja* M69. Turku.

- Sillanpää M., Uutela A. & Pisirici H. (1982). Epilepsia ja yhteiskunta III. Kansanterveystieteen julkaisuja M70. Turku.
- Sillanpää, M. (1994). Epilepsian luokitus. Teoksessa T Larsen & M Iivanainen (toim.), Epilepsia, s. 42-47. Keuruu: Otava.
- Sillanpää, M. (1996 a). Lapsuus- ja nuoruusiän epilepsia. Teoksessa M Sillanpää, E Airaksinen, M Iivanainen, M Koivikko & A-L Saukkonen (toim), Lastenneurologia, s. 345 – 357. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Sillanpää, M. (1996 b). Epilepsioiden luokittelu. Teoksessa M Sillanpää, E Airaksinen, M Iivanainen, M Koivikko & A-L Saukkonen (toim), Lastenneurologia, s. 323 – 329. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Sillanpää, M. (1996 c). Lapsen epilepsia. Kokkola: Keskipohjanmaan Kirjapaino Oy.
- Sillanpää, M. (1996 d). Epilepsioiden lääkehoito. Teoksessa M Sillanpää, E Airaksinen, M Iivanainen, M Koivikko & A-L Saukkonen (toim), Lastenneurologia, s. 366 – 382. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Sillanpää, M., Jalava M., Kaleva O. & Shinnar S. (1999). Lapsuuden epilepsian saaneiden ennuste aikuisena, s. 459 – 466. Suomen Lääkärilehti 5/99.
- Suurmeijer, T. (1987). Education of Children suffering from Epilepsy: A follow-up study. Advances in Epileptology, vol. 16, New York: Raven Press.
- Uutela A., Sillanpää M. (1981). Epilepsia ja yhteiskunta I – Suomalaisten epilepsiatietous ja asenteet. Kansanterveystieteen julkaisuja M60. Turku.
- Uutela A., Sillanpää M. (1985). Epilepsia ja yhteiskunta IV – Suomalaisten epilepsiatietous ja asenteet vuonna 1983 verrattuna vuoteen 1977. Kansanterveystieteen julkaisuja M90. Turku.
- Wechsler, D. (1984). WISC-R käsikirja , Wechsler Intelligence Scale for Children - Revised. Helsinki: Psykologien kustannus Oy.
- Wechsler, D. (1978). Wechslerin muistiasteikko –käsikirja. Toinen painos. Helsinki: Psykologien kustannus Oy.

LIITTEET

Liite1. Kutsu

Hyvä nuori ja vanhemmat

Teemme tutkimusta, jonka tarkoituksena on selvittää kohtauksia ehkäisevän lääkityksen ja epilepsian vaikutusta nuoren elämään. Tutkimusta tehdään poliklinikkakäyntien yhteydessä tai erikseen sovittavana aikana. Tutkimuksessa tehdään psykologin tutkimus, joka kestää n. 1 h. 15 min. Mahdollisimman kattavan kokonaiskuvan saamiseksi myös vanhemmilta pyydetään tietoja oheisella kyselylomakkeella. Toivomme, että täytätte sen jo etukäteen ja palautatte lapsenne mukana hänen tullessaan poliklinikalle. Vastauksenne käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömänä. Vanhempien läsnäolo poliklinikalla ei ole tutkimuksen kannalta välttämätöntä.

Valitettavasti emme voi korvata matkakuluja tälle tutkimukselle osalta, mutta emme myöskään peri poliklinikkamaksuja, jos tutkimus tehdään erikseen sovittuna aikana.

Mikäli aika ei sovi Teille, ilmoittakaa siitä puh. 433963 klo 8 - 9 , tai klo 18. jälkeen. (tai puh. 606496 työaikana)



Matti Koivikko
ylilääkäri



Tytti Riita
johtava psykologi



Heli Nummikoski
tutkija

Tyttärellenne/pojallenne varattu aika: ___/___19___ klo _____

TAYKS:n lastentautien poliklinikka, psykologin vastaanottohuone

Liite 2. Lapsen kyselylomake

1

LAPSEN HAASTATTELULOMAKE

Seuraavat tiedot kerätään sairauskertomuksista:

1. ikä _____
2. sukupuoli 1 tyttö
 2 poika
3. diagnoosi/kohtauksen tyyppi 1 P-GM
 2 S-GM
 3 PS
 4 FK
4. 1 idiopaattinen epilepsia
 2 symptomaattinen epilepsia
5. koska epilepsia todettu _____
6. lääkityksen laatu 1
 2
7. koska lääkitys aloitettu _____

8. Sinä olet käynyt täällä tutkimuksissa/seurannassa jonkinlaisten kohtausten takia ? Minkäläisten ?

9. Koska ne alkoivat sinulla/ kuinka kauan ollut ? _____

10. Muistatko miltä sinusta tuntui silloin alussa, kun kohtauksia tuli ?

11. Mitenkä vanhemmat suhtautuivat/reagoivat niihin silloin, mitä mieltä vanhemmat niistä olivat ?

12. Minkäläistä lääkitystä sinulla on ollut ? _____

13. Onko sinulla tällä hetkellä jotain lääkitystä ? _____

14. Ovatko lääkkeet pitäneet kohtaukset poissa ?
1 kyllä
2 ei (kysy myös kysymykset 16 ja 17)
15. Entä onko ollut jotain puhetta tai oletko itse huomannut, että
lääkkeillä olisi ollut jotain muita vaikutuksia ?

16. Minkälaisia kohtauksia nykyään saat ? _____

17. Kuinka usein ? _____

18. Oletko tällä hetkellä koulussa ?
1. kyllä. Mitä koulua ja luokkaa käyt ? _____

2. ei. Toiminta: työssä, kotona, jne. _____

19. Mitäs tykkäät koulunkäynnistä ? Mikä on lempiaineesi koulussa ?
_____ mikä numero siitä oli _____
20. Entä muistatko mikä oli viimeisen todistuksesi keskiarvo _____
21. (tai peruskoulun päästötodistuksen) äidinkielen numero _____
22. matematiikan numero _____
23. Onko epilepsialla/kohtauksilla ollut jotain vaikutuksia
koulunkäyntiisi ? _____

25. Tietävätkö opettajasi, että voit saada kohtauksia/simulla on epilepsia ?
- 1 kyllä
2 ei

26. Miten he suhtautuvat siihen ? _____

27. Entä oletko kertonut luokkatovereillesi ja ystävillesi epilepsiasta?
- 1 kyllä
2 ei

28. Miten he ovat suhtautuneet siihen ? _____

29. Onko sinulla paljon hyviä ystäviä ? Keiden kanssa yleensä olet/puhut liikut yhdessä ?

1. ei yhtään
2. vain vanhemmat, sisarukset
3. 1-2
4. 3-5

30. Mitä harrastuksia sinulla on tai mitä teet vapaa-aikanasi?
(huom. määrä, yksinäis- vai ryhmäharrastuksia, aktiivisuus)

31. Vaikuttaako epilepsia harrastuksiisi jotenkin ?
Esim. Oletko joutunut luopumaan jostakin harrastuksesta ?
Haluaisitko harrastaa jotain mitä et nyt voi ?

33. Kuinka vanhempasi nyt suhtautuvat epilepsiaasi/kohtauksiisi ?

34. Sinulla on ollut _____ vuotta epilepsia/kohtauksia. Miten se on vaikuttanut elämääsi ? _____

35. Miten olet pystynyt sopeutumaan siihen ? Onko sopeutuminen ollut helppoa/vaikeaa ? _____

36. Entä onko sillä jotain vaikutusta elämääsi tällä hetkellä ? _____

37. Minkälaisena sairautena pidät omaa epilepsiaasi/kohtauksiasi ?
- 1 erittäin vaikea
 - 2 vaikea
 - 3 kohtalaisen vaikea
 - 4 lievä
 - 5 erittäin lievä
38. Luuletko, että epilepsialla on jotain vaikutusta elämääsi tulevaisuudessa ? _____

39. Mitä aiot tehdä tulevaisuudessa ? (koulu, työ...) - _____

40. Tuleeko sinulle mieleen vielä jotain, jota haluaisit kertoa ? _____

Liite 3. Vanhempien kyselylomake

1

VANHEMPIEN KYSELYLOMAKE

Seuraavilla sivuilla kysytään Teidän mielipidettänne erilaisista asioista. Vastatkaa oman mielipiteenne mukaan rengastamalla sopiva vaihtoehto tai kirjoittamalla vastaus annettuun tilaan. Vastauksenne käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömänä. Lomakkeessa lapsella tarkoitetaan tutkimukseen tulevaa lasta, jolla on tai on ollut kohtauksia ehkäisevä lääkitys tai epileptisiä kohtauksia.

Taustatietoja perheestä:

1. Lomakkeen täyttäjällä on lapsen
 1. isä
 2. äiti

2. Vastaajan siviilisääty
 1. naimaton
 2. naimisissa
 3. avoliitossa
 4. eronnut
 5. leski

3. Isän ikä _____ v.

4. Äidin ikä _____ v.

5. Isän koulutus
 1. kansa- tai kansalaiskoulu
 2. keskikoulu tai peruskoulu
 3. ylioppilastutkinto
 4. ammattikoulu
 5. opistotasoinen tutkinto
 6. korkeakoulututkinto
 7. jokin muu, mikä _____

6. Äidin koulutus
 1. kansa- tai kansalaiskoulu
 2. keskikoulu tai peruskoulu
 3. ylioppilastutkinto
 4. ammattikoulu
 5. opistotasoinen tutkinto
 6. korkeakoulututkinto
 7. jokin muu, mikä _____

7. Isän ammatti _____

8. Äidin ammatti _____

9. Isä on

1. työssä
2. koti-isä
3. opiskelija
4. työtön
5. eläkeläinen

10. Äiti on

1. työssä
2. kotiäiti
3. opiskelija
4. työtön
5. eläkeläinen

11. Sisarusten syntymävuodet

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Seuraavassa esitetään joukko väitteitä. Rengasta jokaisen väitteen alla olevasta listasta se (yksi) vaihtoehto, joka on mielestäsi lähinnä oikeaa.

12. Epilepsiaa sairastavalla nuorella on sairautensa tähden vaikeuksia valita elämänuransa taipumustensa mukaisesti.

Olen

1	täysin samaa mieltä
2	jokseenkin samaa mieltä
3	en osaa sanoa, en tiedä
4	jokseenkin eri mieltä
5	täysin eri mieltä

13. Epilepsiaa sairastava nuori selviää koulussa yleensä siinä kuin terveetkin.

Olen

1	täysin samaa mieltä
2	jokseenkin samaa mieltä
3	en osaa sanoa, en tiedä
4	jokseenkin eri mieltä
5	täysin eri mieltä

14. Epilepsia ei aiheuta voittamattomia esteitä henkilön työssäkäynnille ja koulutukselle.

Olen

1	täysin samaa mieltä
2	jokseenkin samaa mieltä
3	en osaa sanoa, en tiedä
4	jokseenkin eri mieltä
5	täysin eri mieltä

15. Ympäristön ennakkoluulot ovat suuri este epileptikkojen menestymiselle.

Olen

1	täysin samaa mieltä
2	jokseenkin samaa mieltä
3	en osaa sanoa, en tiedä
4	jokseenkin eri mieltä
5	täysin eri mieltä

16. Lapsen tai nuoren epilepsia aiheuttaa hyvin vähän rajoituksia perheen elämälle.

Olen

1	täysin samaa mieltä
2	jokseenkin samaa mieltä
3	en osaa sanoa, en tiedä
4	jokseenkin eri mieltä
5	täysin eri mieltä

17. Epilepsia aiheuttaa hyvin vähän rajoituksia harrastuksille.

Olen

1	täysin samaa mieltä
2	jokseenkin samaa mieltä
3	en osaa sanoa, en tiedä
4	jokseenkin eri mieltä
5	täysin eri mieltä

18. Epileptikot eivät poikkea luonteen ominaisuuksiltaan terveistä.

Olen	1	täysin samaa mieltä
	2	jokseenkin samaa mieltä
	3	en osaa sanoa, en tiedä
	4	jokseenkin eri mieltä
	5	täysin eri mieltä

19. Eri sairaudet ja vammat haittaavat eri tavoin ihmistä ja hänen perhettään. Asettakaa seuraavassa luetellut sairaudet vaikeusjärjestykseen - ts. annatte mielestänne vaikeimmalle sairaudelle järjestyssija 1, seuraavaksi vaikeimmalle 2 jne, kunnes tulette helpoimpaan, jolle annatte sijaksi viisitoista. Merkitkää järjestysluvut sitä varten varattuun ruutuun. Huom. lukekaa lista aluksi kokonaan läpi.

<input type="checkbox"/>	sydänsairaus
<input type="checkbox"/>	sokeritauti
<input type="checkbox"/>	psykkiset häiriöt
<input type="checkbox"/>	munuaisen vajaatoiminta
<input type="checkbox"/>	epilepsia
<input type="checkbox"/>	liikuntavamma. ei voi kävellä
<input type="checkbox"/>	sokeus
<input type="checkbox"/>	kehitysvammaisuus
<input type="checkbox"/>	reuma
<input type="checkbox"/>	laktoosi-intoleranssi, maitoallergia
<input type="checkbox"/>	astma
<input type="checkbox"/>	on menettänyt toisen käden
<input type="checkbox"/>	kuurous
<input type="checkbox"/>	psoriasis, ihon hilseilytauti
<input type="checkbox"/>	pahanlaatuiset kasvaimet, syöpä

20. Miltä teistä tuntui, miten reagoitte, kun saitte tietää lapsenne epilepsiasta ?

21. Miten olette pystyneet sopeutumaan lapsenne sairauteen ?

Olen	1	sopeutunut melko helposti
	2	sopeutuminen on ollut vaikeaa
	3	en ole sopeutunut vielä

22. Minkälaisena sairautena pidätte lapsenne epilepsiaa ?

	1	erittäin vaikea
	2	vaikea
	3	kohtalaisen vaikea
	4	lievä
	5	erittäin lievä

23. Millä tavoin lapsenne epilepsia on vaikuttanut perheenne elämään ?
Luetelkaa kaikki mieleenne tulevat asiat. (esim. ajankäyttö, työnjako, taloudelliset seikat, harrastukset, perheen suhteet, jne.)

24. Oletteko kertoneet lapsenne epilepsiasta sukulaisille ja ystäville ?

	1	kyllä
	2	ei

25. Kuka huolehtii lapsenne lääkkeiden säännöllisestä käytöstä ?
(tai huolehti aikaisemmin, jos lääkitys on jo lopetettu)

	1	lapsi
	2	äiti
	3	isä
	4	molemmat vanhemmat
	5	lapsi yhdessä vanhemman kanssa

26. Kuka perheessänne ottaa tai otti asian hoitaakseen, kun ilmaantuu epilepsiaan liittyviä ongelmia ?

- 1 lapsi
- 2 äiti
- 3 isä
- 4 molemmat vanhemmat
- 5 lapsi yhdessä vanhemman kanssa

27. Onko teistä vaikea olla johdonmukainen kasvattaessanne lastanne ?

- 1 kyllä
- 2 ei

28. Oletteko antaneet lapsellenne joitain erityisiä ohjeita, kun hän on ollut menossa ulos ? Minkälaisia ?

29. Pitäisikö vanhempien teidän mielestänne suojella lapsiaan epämiellyttäviltä kokemuksilta niin paljon kuin mahdollista ?

- 1 kyllä
- 2 ei

30. Pitäisikö lapsen teidän mielestänne olla selvillä mahdollisuuksistaan ja rajoituksistaan niin aikaisin kuin mahdollista ?

- 1 kyllä
- 2 ei

31. Minkä ikäisenä lapsenne voi mielestänne olla useita päiviä yksin poissa kotoa ? (esim. leirillä, jossa ei ole erityistä epilepsia-ohjaajaa mukana tai toverin kotona)

_____vuotiaana

32. Onko teidän mielestänne hyvä, että lapsenne viettää vapaa-aikansa kotona ?

- 1 kyllä
- 2 ei

33. Onko teillä toistuvia yhteisiä puuhia tai harrastuksia lapsenne kanssa ? Kirjoittakaa niitä allaoleville viivoille.

34. Luuletteko, että lapsenne epilepsialla/kohtauksilla on jotain vaikutusta hänen elämäänsä tulevaisuudessa ? Minkälaista ?

35. Oletteko saaneet riittävästi tietoa epilepsiasta ?

- 1 kyllä
2 kohtalaisesti
3 liian vähän

36. Mistä kaikkialta olette saaneet tietoa ?

37. Onko joku perheenne jäsen osallistunut sopeutumisvalmennuskursseille tai leireille ja kuinka monta kertaa ?

- 1 ei
2 isä _____ kertaa
3 äiti _____ kertaa
4 lapsi _____ kertaa
5 lapset _____ kertaa

38. Oletteko jäsenenä epilepsiyhdistyksessä ?
- 1 kyllä
2 en

39. Mitä muuta vielä haluaisitte sanoa ?

Tarkistakaa vielä, että olette vastanneet kaikkiin kysymyksiin.

KIITOS AVUSTANNE

Liite4. Minäkuvamittari

MILLAINEN MINÄ OLEN?

Emme tule aina tarkoin miettineeksi, millaisia olemme omissa silmissämme. Joskus on hyvä luoda katsaus omaan olemukseemme. On ehkä vaikeata ilmaista toisille, millaisena itseämme pidämme. Siksi alla on ilmauksia, pääasiassa adjektiiveja, joiden avulla voit kuvata itseäsi. Teet rasteja sanojen välisille viivoille, sitä lähemmäksi jompaa kumpaa sanaa, mitä enemmän katsot sen sopivan tai kuvaavan juuri Sinua. Antamasi kuvaus jää vain kokeneen tutkijan tietoon. Vastaa siis avoimesti, todella oman kantasi mukaan, älä sen mukaan, millainen haluaisit olla tai millaisena muut ehkä Sinua pitävät.

omaperäinen	_____	tavallinen
rauhallinen	_____	häilyvä
kestävä	_____	väsyvä
puheliias	_____	vähäpuheinen
lahjakas	_____	vähemmän lahjakas
huolimaton, suurpiirteinen	_____	huolellinen, tarkka
määräilevä	_____	alistuva
käytännöllinen	_____	teoreettinen
ihmiskeskeinen	_____	asiakeskeinen
arka, asioita jännittävä	_____	rohkea, rennonpuoleinen
tunteellinen, lämmin	_____	älyllinen, viileä
tavanomainen, persoonaton	_____	erikoinen, persoonallinen
levoton	_____	tasainen
tarmoton	_____	tarmokas
vähäeleinen	_____	vilkas
vähemmän etevä	_____	etevä
kapea-alainen, suppea työkenttä	_____	laaja-alainen, moninainen työkenttä
ujo	_____	itsevarma
opillista lahjakkuutta, lukupäätä	_____	käytännön lahjakkuutta

asiat tärkeitä	_____	ihmiset tärkeitä
tulevaisuuteen luot- tava	_____	tulevaisuutta pelkäävä, jän- nittävä
harkitseva, päättelevä	_____	tunteenomainen, mielialan mukaan toimiva
monivivahteinen, väri- käs	_____	väritön, lattea
pysyvä, muuttumaton	_____	helposti muutteleva, häilyvä
voimakas, luja	_____	heikko, kestämatön
seuraa rakastava	_____	yksin viihtyvä
hyvin älykäs	_____	älyltäni vain keskitasoa
suurpiirteinen, vaikka epätäsmällinen	_____	pikkutarkka, täsmällinen
äänekäs	_____	hiljainen
mietiskelevä, ajatte- leva	_____	toimiva, aikaansaapa
ihmisistä kiinnostunut	_____	enemmän asioista tai esineistä kiin- nostunut
usein masentuva, surkea	_____	toiveikas, iloinen
tunnevaltainen	_____	asiavaltainen
tavanomaista lahjak- kuutta omaava	_____	luovaa lahjakkuutta omaava
helposti kiihtyvä tai järkyttyvä	_____	mielenmalttini säilyttävä, viilleä
haluton, laiskahko	_____	uuttera, yritteliäs
yksin työskentelevä	_____	suuren joukon parissa työsken- televä
vaikea käsittää tai muistaa asioita	_____	nopeasti ymmärtävä, fiksu
yksityiskohtainen	_____	summittainen, suurpiirteinen
epävarma, varovainen	_____	johtava, uskalias
toimelias, käytännöl- linen	_____	lueskeleva, pohtiva
en halua ajatella erityisen paljon toi- sia ihmisiä	_____	haluan kiinnittää huomioni ennenkaikkea ihmisiin, hei- dän auttamiseensa

omaan menestymiseeni luottava	_____	_____	_____	_____	_____	epäonnistumista suht. paljon pelkäävä
viileän asiallinen, ilmiöitä tarkkaileva	_____	_____	_____	_____	_____	tunneherkkä, vaikutelmia vastaanottava
keksivää tai taiteel- lista erityiskykyä	_____	_____	_____	_____	_____	tavanomainen, ei poikkeava lahjakkuus
tasapainoinen, pysyvä	_____	_____	_____	_____	_____	tasapainoni helposti menet- tävä, muuttuva
sitkeä, energinen	_____	_____	_____	_____	_____	kesken jättävä, väsyvä
seurallinen, vai- vattomasti esiintyvä	_____	_____	_____	_____	_____	syrjään vetäytyvä, yksinäinen
huoleton, suuria linjoja vetävä	_____	_____	_____	_____	_____	perusteellinen, pikkuseikkoihin kiinnittyvä
ihmisiin vaikuttava, määräilevä	_____	_____	_____	_____	_____	ihmisiä auttava, määräyksiä vastaanottava
helposti masentuva, pettyvä	_____	_____	_____	_____	_____	aina varma ja iloinen
tunteen ja sydämen varassa toimiva	_____	_____	_____	_____	_____	harkinnan ja pään varassa toimiva

Liite 5. Muuttajat

Lapsen lomake

1	Ikä: vuosi
2	Sukupuoli: Poika / Tyttö
3	Diagnoosi: 1. GM, 2. PS, 3. FK, 4. Rolandinen, 5. S-GM
4	Etiologia: 1. Idiopaattinen, 2. Symptomaattinen
5	Toteamisvuosi: vuosi
6	Lääkityksen laatu: 1. Enkefal, 2. Neurotol
7a	Lääkityksen aloitusvuosi: vuosi
7b	Lääkityksen lopetusvuosi: vuosi
7c	Lääkityksen kesto: vuotta
8	Minkälaisia kohtauksia: Osaa kuvata / Ei osaa kuvata
9a	Kohtausten alkaminen: Osaa kuvata / Ei osaa kuvata
9b	Kohtausten lukumäärä: kappaletta
10	Miltä tuntui itsestä: Osaa kuvata / Ei osaa kuvata
11	Vanhempien suhtautuminen: Osaa kuvata / Ei osaa kuvata
12	Minkälainen lääkitys: Osaa kuvata / Ei osaa kuvata
13	Käyttääkö lääkitystä: Ei / Kyllä
14	Kohtaukset poissa lääkityksellä: Kyllä / Ei
15	Sivuvaikutuksia: Ei / Kyllä
16	Kohtauksia nykyisin: Ei / Kyllä
17	Kuinka usein kohtauksia: 1. Ei, 2. 6 kk, 3. kk, 4. vk
18	Toiminta: 1. Pk A-A, 2. Pk YA, 3. mukautettu, 4. lukio, 5. ammattikoulu
19	
20	Todistuksen keskiarvo/Pk päästötodistuksen ka
21	Äidinkielen numero
22	Matematiikan numero
23	Vaikutus koulunkäyntiin: Ei / Kyllä, kuvaus
24	
25	Tietävätkö opettajat: Kyllä / Ei
26	Opettajien suhtautuminen: Kuvaus. Positiivinen / Negatiivinen
27	Tietävätkö ystävät: Kyllä / Ei
28	Ystävien suhtautuminen: Myönteisesti / Kielteisesti
29	Ystävien lukumäärä
30	Harrastusten lukumäärä
31	Vaikutus harrastuksiin
32	
33	Vanhempien neuvojen lukumäärä
34	Vaikutus elämään: myönteisesti / ei mitenkään / kielteisesti, kuvaus
35	Sopeutuminen: helppoa / sekä että / vaikeaa
36	Vaikutus tämän hetken elämään: ei / jkv / paljon
37	Sairauden vaikeusaste: eritt. lievä / lievä / koht. vaikea / vaikea /eritt. vaikea
38	Vaikutus tulevaisuudessa: ei / jkv / paljon

Vanhempien lomake

1	Lomakkeen täyttäjä: Isä / Äiti
2	Vastaaajan siviilisääty: naimaton / naimisissa, avoliito / eronnut / leski
3	Isän ikä: vuosi
4	Äidin ikä: vuosi
5	Isän koulutus: kansa-, kansalaiskoulu / keskikoulu / yo / ammattik. / opistotas / korkeakoulu
6	Äidin koulutus: ks yllä
7	Isän ammatti
8	Äidin ammatti
9	Isän toiminta: työssä / kotona / opisk. / työtön / eläkeläinen
10	Äidin toiminta: ks yllä
11	Sisarusten lukumäärä
12	Vaikeuksia valita ura: täysin eri mieltä / jokseenkin eri mieltä / eos / jokseenkin samaa mieltä / täysin samaa mieltä
13	Koulussa selviäminen: täysin samaa mieltä / jokseenkin samaa mieltä / eos / jokseenkin eri mieltä / täysin eri mieltä
14	Ei este koulutukselle: ks yllä
15	Ennakkoluulot: ks yllä
16	Rajoitukset elämälle: ks yllä
17	Rajoitukset harrastuksille: ks yllä
18	Luonteenominaisuudet: ks yllä
19	Epilepsian sijoitus: 1- 15
20	Reagointi sairastuessa: kuvaus. Helpottunut/ei erit. vaikutusta / huolestunut / järkyttynyt
21	Sopeutuminen: Helppoa / vaikeaa
22	Sairauden vaikeusaste: eritt. lievä / lievä / koht. vaikea / vaikea /eritt. Vaikea
23	Vaiikutukset perheen elämään: kuvaus. ei / jkv / paljon
24	Tietävätkö ystävät: Kyllä / Ei
25	Lääkkeiden käytöstä huolehtiminen: lapsi / äiti / isä /vanhemmat / yhdessä
26	Ongelmista huolehtiminen: ks yllä
27	Vaikeus kasvatuksen johdonmukaisuudessa: ei / kyllä
28	Ohjeiden lukumäärä: kuvaus
29	Suojelu epämiellyttäviltä kokemuksilta: ei /kyllä
30	Tietoisuus mahdollisista rajoituksista: kyllä / ei
31	Kotoa poissaoloikä: vuosi
32	Vapaa-aika kotona: ei / kyllä ja ei / kyllä
33	Yhteisten harrastusten lukumäärä
34	Vaiikutukset tulevaisuudessa: kuvaus. Ei / kyllä
35	Riittävästi tietoa: kyllä / kohtalaisesti / liian vähän
36	Tietolähteiden lukumäärä: kuvaus/ kpl
37a	Isä sopeutumisvalmennuskurssilla: n kertaa
37b	Äiti sopeutumisvalmennuskurssilla: n kertaa
37c	Lapsi sopeutumisvalmennuskurssilla: n kertaa
37d	Sisarukset sopeutumisvalmennuskurssilla: n kertaa
38	Yhdistyksen jäsenenä: kyllä / ei

Testi

1	Kertomus, WMS: Käsikirja
2	Rey: 2a kopiointi, 2b viivästetty palautus: 0 – 3 pist.
3	Samankaltaisuudet, WISC-R: käsikirja
4	Numerosarat, WISC-R: käsikirja
5	Merkkikoe, WISC-R: käsikirja
6	Frostic: 0 – 9 pist.
7	Kuutio: 0 - 3 pist.
8a	Sormitapping oikea käsi: kpl
8b	Sormitapping vasen käsi: kpl
9a	Purdue-pegboard oikea käsi: kpl
9b	Purdue-pegboard vasen käsi: kpl
9c	Purdue-pegboard molemmat kädet: kpl
9d	Purdue-pegboard rakentaminen: kpl
10	Kaufman: 0 – 6 pist.

Minäkuva

1	Originellisuus / luovuus (25 -5)
2	Stabiilius / levollisuus (25 -5)
3	Energia/Tarmo (25 -5)
4	Ekstroversio/sosiaalisuus (25 -5)
5	Lahjakuus (20 -4)
6	Huolellisuus/Kapea-alaisuus (25 -5)
7	Johtavuus/ Sos. dominanssi (25 -5)
8	Teoreettisuus (20 -4)
9	Ihmiskeskeisyys (20 -4)
10	Vapautuneisuus/reutous (25 -5)
11	Rationaalisuus (25 -5)

Käytetyt summamuuttujat

1	Lapsen sopeutuminen
2	Vanhemman sopeutuminen
3	Vanhemman asennoituminen