

**VARHAIN EPILEPSIAAN SAIRASTUNEIDEN LASTEN SOSIAALINEN  
TOIMINTAKYKY NUORUudessa  
– SEURANTATUTKIMUS**

**Marianne Mäenpää  
Psykologian Pro gradu -tutkielma  
Ohjaaja: Kati Rantanen  
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Tampereen yliopisto  
Elokuu 2017**

MÄENPÄÄ, MARIANNE: Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaalinen toimintakyky nuoruudessa – seurantatutkimus

Pro gradu -tutkielma, 47 s., 3 liites.

Ohjaaja: Kati Rantanen

Psykologia

Elokuu 2017

---

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaista on epilepsiaan varhain sairastuneiden lasten sosiaalinen toimintakyky nuoruudessa vanhemman ja nuoren itsensä arvioimana, ja kartoittaa nuorten sosiaalisen toimintakyvyn kolmea osa-alueita: sosiaalista sopeutumista, sosiaalista suoriutumista ja sosiaalisia taitoja. Tutkimuksessa haluttiin selvittää mitkä eri epilepsiaan liittyvistä tekijöistä olivat yhteydessä sosiaalisen toimintakyvyn eri osa-alueisiin nuoruudessa. Lisäksi haluttiin selvittää, onko sosiaalisessa toimintakyvyssä tapahtunut muutosta viiden vuoden seuranta-aikana kouluiästä nuoruusikään. Tutkimus on osa vuonna 2004 alkanutta tutkimusprojektia, jonka yhtenä osana tutkittiin epilepsiaa sairastaneiden lasten sosiaalista toimintakykyä. Aiemmista osatutkimuksista poiketen tähän tutkimukseen kerättiin myös nuorten itsearviointit.

Tutkimukseen osallistui yhteensä 22 epilepsiaa sairastavaa nuorta. Sosiaalisen toimintakyvyn eri osa-alueita tutkittiin nuorten ja vanhempien täyttämällä kyselylomakkeilla (Youth Self Report, Child Behavior Checklist, Social Skills Rating System ja Vineland). Epilepsiaan liittyviä taustatietoja kerättiin nuorten ja vanhemman täyttämällä taustatietolomakkeella, sekä nuorten sairauskertomuksista. Tutkimusjoukko jaettiin kahteen ryhmään sen perusteella, ilmenikö epilepsian ohella merkittäviä kognitiivisia tai muita neurologisia oireita tai sairauksia, kuten esimerkiksi kehitysvammaa. Aineisto analysoitiin käyttämällä epäparametrisia testejä otoksen pienen koon vuoksi.

Tutkimuksessa havaittiin, että epilepsiaa sairastaneiden nuorten sosiaalinen suoriutuminen oli ikäryhmää matalammalla tasolla vanhempien ja nuorten itsensä arvioimana. Sosiaalinen sopeutuminen sekä ikätasoiset sosiaaliset taidot olivat heikentyneet vanhempien arvioimana komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneilla verrattuna ikäryhmään sekä vain epilepsiaa sairastaneisiin. Lisäksi vain epilepsiaa sairastaneilla havaittiin vanhempien arvioimana ikätasoa vähemmän sosiaalisen sopeutumisen ongelmia ja ikätasoa paremmat sosiaaliset taidot. Vanhempien arvioimana käytössä ollut epilepsialääkitys oli yhteydessä suurempiin vaikeuksiin sosiaalisessa sopeutumisessa, kun taas nuorten arvioimana vaikutus oli päinvastainen. Seuranta-aikana nuorten sosiaalisen ja kronologisen iän välisen erotuksen havaittiin kasvaneen. Muilla sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueilla ei ollut tapahtunut seuranta-aikana muutosta.

Tämä tutkimus vahvistaa aiempia havaintoja siitä, että varhain alkanut epilepsia voi muodostaa riskin myöhemmälle sosiaaliselle toimintakyvylle. Tutkimus korostaa myös tarvetta pitkäaikaisseurannalle, jota tulisi jatkossa tehdä isommalla otoskoolla erilaisten osatekijöiden vaikutusten kattavammaksi arvioimiseksi. Tutkimus korostaa myös tarvetta kartoittaa sosiaalisen toimintakyvyn eri osa-alueita laajemmilla menetelmillä, jotta epilepsiaa sairastavan sosiaalisesta toimintakyvystä saataisiin mahdollisimman kattava kokonaiskuva.

**Avainsanat:** epilepsia, sosiaalinen toimintakyky, sosiaalinen sopeutuminen, sosiaalinen suoriutuminen, sosiaaliset taidot

## SISÄLLYSLUETTELO

1. JOHDANTO.....	1
1.1 Epilepsia.....	2
1.2 Sosiaalinen toimintakyky.....	5
1.2.1 Epilepsiaa sairastavien nuorten sosiaalinen toimintakyky .....	6
1.2.2 Sosiaalisen toimintakyvyn haasteet nuoruudessa .....	10
2. TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	12
3. TUTKIMUSMENETELMÄT.....	13
3.1 Tutkimusaineisto.....	13
3.2 Menetelmät ja muuttujat .....	17
3.3 Aineiston analysointi .....	22
4. TULOKSET .....	23
4.1 Sosiaalinen toimintakyky nuoruudessa.....	23
4.2 Sosiaaliseen toimintakykyyn yhteydessä olevat epilepsiaan liittyvät tekijät.....	27
4.3 Sosiaalisessa toimintakyvyssä tapahtunut muutos.....	29
5. POHDINTA .....	31
5.1 Tutkimuksen päätulokset .....	31
5.2 Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset .....	35
5.3 Jatkotutkimus .....	38
6. LÄHDELUETTELO.....	41
7. LIITTEET.....	48

## 1. JOHDANTO

Epilepsia on yksi yleisimmistä lastenneurologisista pitkäaikaissairauksista, jota Suomessa sairastaa noin 2.5–4 lasta tuhatta kohden (Eriksson & Koivikko, 1997; Rantanen, Eriksson, & Nieminen, 2011; Sillanpää, Kälviäinen, Klaukka, Helenius, & Shinnar, 2006). Epilepsia ei ole yksittäinen sairaus vaan joukko oireiltaan ja liitännäissairauksiltaan monimuotoisia oireyhtymiä, joita kaikkia määrittää taipumus saada kohtauksia (Fisher, 2005). Kohtausten alkamisikä, sairauden syy eli etiologia ja hoito vaihtelevat epilepsiaoireyhtymästä riippuen, minkä vuoksi myös epilepsian ennuste ja merkitys elämänlaatuun on yksilöllistä. Eritasoista älyllistä vammaisuutta on havaittu ilmenevän jopa puolella epilepsiaa sairastavista lapsista (Rantanen ym., 2011; Sokka ym., 2017). Epilepsian yhteydessä ilmenee usein lisäksi erilaisia rinnakkaisairauksia, ja toisaalta myös monissa neurologisissa sairauksissa, kuten esimerkiksi autismissa (Vanhala, 2014) ja liikuntavammassa (Mäenpää, 2014), ilmenee epilepsiaa. Lisäksi epilepsiaan sairastuneilla lapsilla on havaittu olevan kolminkertainen kuolleisuusriski muuhun väestöön verrattuna (Sillanpää & Shinnar, 2010).

Epilepsia vaikuttaa usein sekä sairastavan, että hänen koko perheensä elämään kielteisesti (Cianchetti ym., 2015), etenkin jos sairastavalla on epilepsian lisäksi kehitysvamma (Thompson, Kerr, Glynn, & Linehan, 2014). Varhaisen sairastumisiän on havaittu olevan selvä riski lapsen myöhemmälle kehitykselle (Berg ym., 2008; Buelow ym., 2012; Hoppe & Elger, 2011; Reilly ym., 2014; Sillanpää, Jalava, Kaleva, & Shinnar, 1998; Sillanpää, 2000; Sillanpää, ym., 2015). Lapsuusiän epilepsian vaikutuksesta kehityksen eri osa-alueisiin on tehty paljon tutkimusta, mutta seuranta-ajat ovat useimmiten olleet lyhyitä ja kohderyhmän rajausta on vaihdellut paljon. Tutkimuksissa on usein keskitytty vain tiettyyn epilepsiaoireyhtymään, jolloin epilepsian koko kirjoa ei ole huomioitu. Tutkimusta epilepsiaa sairastaville tyypillisistä neurokognitiivisista vaikeuksista on paljon, mutta niin tutkimuksessa kuin kliinisessä työssäkin vähemmälle huomiolle on jäänyt epilepsiaa sairastavien sosiaalisen toimintakyvyn kartoittaminen. Lisäksi sosiaalisesta toimintakyvystä tehdyt tutkimukset ovat pääsääntöisesti keskittyneet vain joihinkin sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueisiin, kuten käytöshäiriöihin (Nassau & Drotar, 1997; Rantanen, Eriksson, & Nieminen, 2012). Erityisen vähälle huomiolle tutkimuksissa on lisäksi jäänyt, miten sairastava itse kokee epilepsiansa vaikuttavan, ja toisaalta miten eri vaikutukset näkyvät sairastavan arjessa. Kliinisen työn kannalta olisikin ensiarvoisen tärkeää selvittää, millaista erilaisia epilepsioita sairastavien

sosiaalinen toimintakyky on vanhemman ja myös sairastavan itsensä arvioimana, jotta sairastavalle ja hänen perheelleen annettava tuki osattaisiin kohdistaa tehokkaasti.

Tämän seurantalutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaalista toimintakykyä nuoruudessa, ja selvittää, mitkä eri epilepsiaan liittyvät tekijät ovat siihen yhteydessä. Tutkimus kattaa kaikki varhain lapsuudessa alkaneet epilepsiat, jolloin saadaan mahdollisimman laaja kokonaiskuva epilepsioiden erilaisista pitkäaikaisvaikutuksista. Tutkimuksessa huomioidaan vanhempien arvion lisäksi nuoren oma arvio sosiaalisesta toimintakyvystään, mikä mahdollistaa nuoren ja vanhemman arvioiden tarkastelun erikseen. Tutkimuksessa tarkastellaan myös, onko varhain epilepsiaan sairastuneiden sosiaalisessa toimintakyvyssä tapahtunut muutosta kouluiästä nuoruuteen.

## **1.1 Epilepsia**

### ***Epilepsia-kohtaukset***

Epilepsia diagnosoidaan silloin, kun henkilö on saanut yhden epileptisen kohtauksen ilman selvää altistavaa tekijää ja hänellä on todettu kasvanut riski kohtausten uusimiselle, tai henkilön saatua vähintään kaksi epileptistä kohtausta ilman selvää altistavaa tekijää (Fisher ym., 2014). Epileptinen kohtaus tarkoittaa ohimenevää aivotoiminnan häiriötä, joka johtuu poikkeavuuksista hermosolujen sähköisessä toiminnassa (Gaily, 2014). Epilepsiadiagnoosin perustana käytetään kohtauksen esitietoja, joilla pyritään saamaan oireista mahdollisimman tarkka kuvaus (Gaily, 2014). Erilaisten kohtausoireiden kirjo on laaja, ja kohtausten laatu määräytyy poikkeavan sähkötoiminnan sijainnin ja etenemisen perusteella (Berg ym., 2010). Epilepsia-kohtaukset voidaan jakaa yleistyneisiin ja paikallisalkuisiin kohtauksiin (Berg, 2010; Engel, 2001). Yleistyneet kohtaukset määritellään alkavaksi yhtä aikaa molemmilta aivopuoliskoilta tai laajenevan välittömästi aivopuoliskolta toiselle, jolloin poikkeava sähkötoiminta ilmenee laajasti (Gaily, 2014). Paikallisalkuisissa kohtauksissa häiriö alkaa toiselta aivopuoliskolta ja on joko selvästi paikannettavissa ja rajoittunut tai yleistyy toissijaisesti molemmille aivopuoliskoille (Gaily, 2014). Osa kohtaustyypeistä ei ole jaoteltavissa selkeästi kumpaankaan luokkaan, minkä vuoksi epilepsiajärjestö suositteleeekin jaottelua sen mukaan, kuinka toimintakyky ja tajunta häiriintyvät kohtauksen seurauksena (Berg ym., 2010).

## *Etiologia*

Epilepsiaoireyhtymien jaottelu muotoutuu käytettävissä olevien tutkimusmenetelmien kehittyessä (Shorvon, 2011). Epilepsiatutkimuksissa erilaisia jaotteluja on käytetty liukuvasti ja määritelmät ovat olleet osittain päällekkäisiä, minkä vuoksi keskustelua epilepsioiden luokittelusta käydään jatkuvasti (Berg & Scheffer, 2011; Shorvon, 2011). Kansainvälisen epilepsialiiton (International League Against Epilepsy, ILAE) uusimman luokituksen mukaan epilepsiaoireyhtymät jaetaan etiologialtaan eli syntymekanismiltaan geneettiseen, rakenteellis-aineenvaihdulliseen sekä tuntemattomaan syntymekanismiin (Berg ym., 2010). Geneettisissä epilepsioissa epilepsian syy on esimerkiksi geenivirheestä johtuvaa (Berg ym., 2010), eikä aivojen rakenteessa tai aineenvaihdunnassa ole havaittavissa poikkeavuuksia (Engel, 2001; Shorvon, 2011). Rakenteellis-aineenvaihdullisissa syissä epilepsiat puolestaan johtuvat rakenteellisesta tai aineenvaihdunnallisesta poikkeavuudesta tai sairaudesta aivoissa, kuten esimerkiksi seurauksena aivovauriosta tai infektiosta (Berg ym., 2010; Engel, 2001). Tuntemattomat epilepsiat ovat etiologialtaan toistaiseksi tuntemattomia geneettisiä tai symptomaattisia epilepsiaoireyhtymiä (Gaily, 2014). Yli puolet epilepsioista eivät ole nyky menetelmin määriteltävissä mihinkään tunnettuun epilepsiaoireyhtymään (Gaily, 2014).

Tässä tutkimuksessa käytetään epilepsiajärjestön aiempaa jaottelua idiopaattiseen, symptomaattiseen sekä kryptogeeniseen epilepsiaan (Engel, 2001), jotta tutkimus olisi yhtenäinen ja täten vertailtavissa tutkimusprojektin aiempien osatutkimusten kanssa. Vaikka jako on pitkälti yhtenevä uusimman luokittelun kanssa, erona on aiemman luokittelun karkeampi jako eri epilepsioiden välillä, jossa idiopaattinen epilepsia nähtiin ikäsidonnaisena ja hyvin lääkehoitoon vastaavana epilepsiaan ja näin parempiennusteisena (Berg ym., 2010; Berg & Scheffer, 2011). Symptomaattinen epilepsia (nykyinen rakenteellis-aineenvaihdunnallinen) taas tarkoitti usein vaikeahoitoista ja täten huonompi ennusteista epilepsiaa (Berg ym., 2010) Kryptogeeninen epilepsia tarkoitti sellaista epilepsiaa, jonka syntysyy ei ollut tiedossa, mutta jonka oletettiin olevan etiologialtaan symptomaattinen (Berg ym., 2010). Epilepsioiden laajan kirjon vuoksi tieteellisissä tutkimuksissa käytetään usein etiologisen jaottelun sijaan kuvailevaa jaottelua sen perusteella, ilmeneekö epilepsian ohella merkittäviä kognitiivisia tai muita neurologisia oireita tai sairauksia (”uncomplicated epilepsy” / ”vain epilepsia” tai ”complicated epilepsy” / ”komplisoitu epilepsia”; Berg ym., 2008; Rantanen ym., 2009; Shorvon, 2011; Sillanpää ym., 2015; ”epilepsy only” tai ”epilepsy plus” Sillanpää, 1992). Jaottelu mahdollistaa epilepsioiden vertailun ja myös kryptogeenisen epilepsian luokittelun, vaikka etiologinen luokittelu muuttuisi.

## *Epilepsian hoito ja ennuste*

Tarkka kohtauskuvaus ja kuvantamistutkimukset ovat epilepsian hyvän hoidon perusta. Epilepsiaa hoidetaan ensisijaisesti siihen tarkoitetuilla lääkkeillä, joilla pyritään kohtauksettomuuteen. Suuri osa lapsuuden aikaisista epilepsioista saadaan kohtauksettomiksi lääkityksellä ja lääkitys voidaan useissa tapauksissa myös lopettaa (Kälviäinen & Eriksson, 2016). Aina kohtauksettomuutta ei kuitenkaan voida saavuttaa ilman merkittäviä sivuvaikutuksia, minkä vuoksi hoidon hyötyjen ja haittojen suhdetta tulee arvioida tarkkaan (Shorvon, 2010). Mikäli kohtauksettomuutta ei saavuteta asianmukaisesta hoidosta huolimatta, on kyseessä vaikeahoitoinen epilepsia, jota sairastaa Suomessa noin 25 % kaikista epilepsiaa sairastavista (Kälviäinen & Eriksson, 2016). Lääkehoidon lisäksi epilepsiaa voidaan joissain tapauksissa hoitaa epilepsiakirurgialla (Shorvon, 2010), vagushermodivulsiolla (Jutila & Gaily, 2016) sekä ketogeenisellä ruokavaliolla (Liukkonen & Rantala, 2016). Toisaalta epilepsian hoidossa merkittävässä roolissa ovat säännölliset ja terveelliset elintavat, joilla sairastava voi vaikuttaa myönteisesti kohtauksettasapainoonsa. Vastuu hoidosta on siis myös sairastavalla itsellä ja hänen läheisillään.

Epilepsian ennusteeseen vaikuttavat sen etiologia ja epilepsiaoireyhtymä, jonka perusteella myös hoitoa suunnitellaan (Gaily, 2014). Erityisesti symptomaattisen etiologian on havaittu useissa tutkimuksissa vaikuttavan kehitykseen kielteisesti (Berg ym., 2008; Camfield & Camfield, 2007; Jalava, Sillanpää, Camfield & Camfield, 1997; Shackleton, Kasteleijn-Nolst Trenite, De Craen, Vandenbroucke, & Westendorp, 2003; Fiest ym., 2013; Sillanpää ym., 1998; Sillanpää, 2004). Tutkimusten mukaan myös aiemmin lääketieteellisesti parempiennusteisena pidetyt idiopaattiset epilepsiat näyttävät olevan yhteydessä erilaisiin kognitiivisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin ongelmiin normiväestöön verrattaessa (Rantanen, Nieminen, & Eriksson, 2010; Sillanpää, 2000; Camfield & Camfield, 2007).

Varhain alkaneella epilepsialla on tutkitusti monia pitkäaikaisia vaikutuksia sairastavan ja hänen perheensä elämään. Epilepsiaan lapsena sairastuneilla on havaittu ikätasoon verrattaessa enemmän neurokognitiivisia vaikeuksia, oppimisvaikeuksia, psyykkisiä sairauksia, käytöshäiriöitä ja muita sosiaalisen toimintakyvyn vaikeuksia (Berg ym., 2008; Buelow ym., 2012; Hoppe & Elger, 2011; Plioplys, Dunn, & Caplan, 2007; Reilly ym., 2014; Sillanpää ym., 1998; Sillanpää, 2000; Sillanpää, ym., 2015). Kognitiivisten ja psykososiaalisten vaikeuksien taustalla nähdään olevan toisaalta epilepsian etiologia ja siihen liittyvät neuropatologiset tekijät, ja toisaalta kohtaukset itsessään ja epilepsiaan käytettävä lääkitys (Kwan & Brodie, 2001). Vaikeuksien taustalla ajatellaan olevan myös useita psykososiaalisia tekijöitä, kuten yksilön itsensä tai ympäristönsä suhtautuminen sairauteen

(Kwan & Brodie, 2001). Epilepsian psykopatologiaan liittyvien tekijöiden lisäksi erityisesti perheeseen ja muuhun ympäristöön liittyvien tekijöiden, kuten perheen kasvatuskäytäntöjen ja asenteiden, on havaittu vaikuttavan epilepsiaa sairastavan toimintakykyyn (Sillanpää, 2004; Plioplys ym., 2007).

Epilepsiaa sairastaville tyypillisistä neurokognitiivisista vaikeuksista ja niitä selittävästä taustamekanismeista on runsaasti tutkimusta, mutta niin tutkimuksessa kuin kliinisessä työssäkin vähemmälle huomiolle on jäänyt epilepsiaa sairastavien sosiaalisen toimintakyvyn kartoittaminen. Arjen toimintakyvyn kannalta sosiaalisen toimintakyvyn voidaan nähdä olevan merkittävämmässä roolissa, kuin kognitiivisen suoriutumisen (Eriksson, Gaily, Hyvärinen, Nieminen, & Vainionpää, 2013). Varhain alkaneella epilepsialla on havaittu olevan pitkäaikaisia sosiaalisia vaikutuksia myös silloin, kun sairastavalla ei esiinny lainkaan kognitiivisia vaikeuksia (Sillanpää ym., 1998) ja sairastava on ollut kohtauksetta useampia vuosia (Sillanpää ym., 1998 Jalava ym., 1997). Tutkimustulokset korostavat täten epilepsian hoitotilanteesta tai epilepsiaa sairastavan kognitiosta riippumattoman sosiaalisen toimintakyvyn kartoittamista ja arviointia. Olisikin siis ehdottoman tärkeää tutkia varhain epilepsiaan sairastuneiden sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueita laajemmin ja selvittää niitä epilepsiaan liittyviä tekijöitä, jotka ovat yhteydessä sosiaalisen toimintakyvyn vaikeuksiin.

## **1.2 Sosiaalinen toimintakyky**

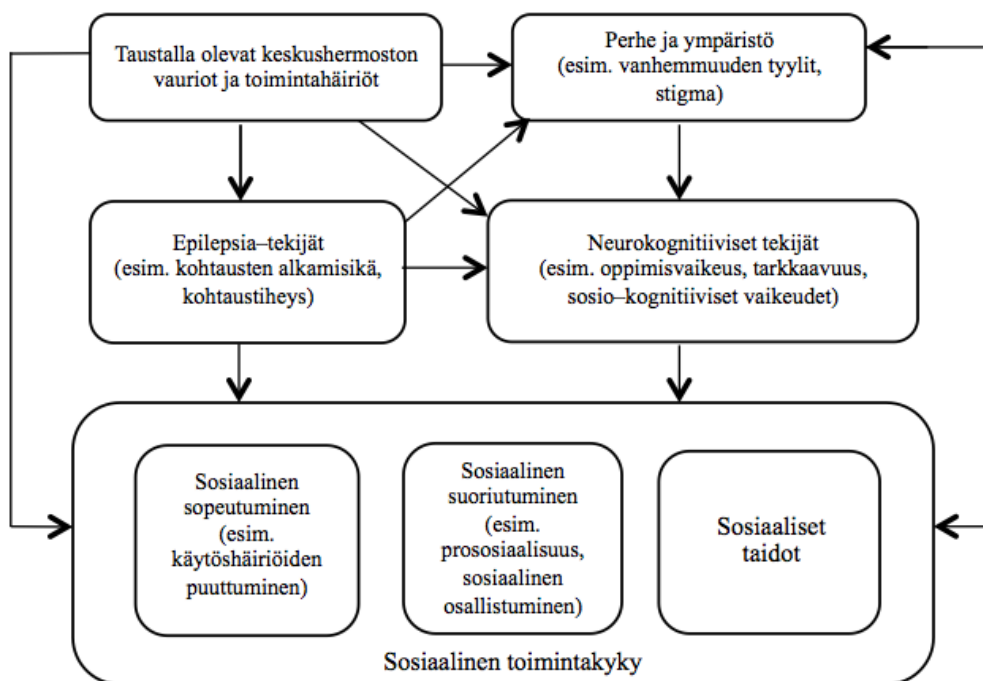
Sosiaalinen toimintakyky on merkittävä elämänlaatua määrittävä tekijä ja edellytys yksilön yleiselle hyvinvoinnille (Kok ym., 2014). Lisäksi se ennustaa merkittävästi myöhempää sosiaalista ja akateemista menestystä (John, 2001). Ongelmat sosiaalisessa toimintakyvyssä ovat myös olennaisimpia psykopatologian ja käytöshäiriöiden ennustajia (John, 2001). Sosiaaliselle toimintakyvylle ei ole olemassa yhtä vakiintunutta määritelmää. Se voidaan nähdä esimerkiksi yksilön sosiaalisen vuorovaikutuksen tehokkuutena ja toimivuutena, oman itsensä ja muiden kannalta (Rose-Krasnor, 1997). Cavell (1990) kehitti sosiaalisen toimintakyvyn teoreettisen mallin, jonka ajatellaan soveltuvan hyvin käytettäväksi keskushermostosairautta, kuten epilepsiaa, sairastavan sosiaalisen toimintakyvyn mallintamiseen (Rantanen ym., 2012). Cavellin (1990) mallin mukaan sosiaalisen toimintakyvyn voidaan ajatella koostuvan monitasoisesti kolmesta erillisestä, mutta toisiinsa yhteydessä olevista osa-alueista: sosiaalisesta sopeutumisesta, sosiaalisesta suoriutumisesta ja sosiaalisista taidoista. Sosiaalinen sopeutuminen määritellään sen perusteella, kuinka hyvin yksilö saavuttaa ikäänsä nähden sopivia yhteiskunnan muodostamia tavoitteita. Näitä voivat olla esimerkiksi sosiaaliset, terveydelliset tai koulutukselliset tavoitteet. Sosiaalista



sopeutumista voidaan kuvailla myös käytöshäiriöiden puuttumisena ja sosiaalista vuorovaikutusta edistävänä käyttäytymisenä (Rantanen ym., 2012). Sosiaalisella suoriutumisella tarkoitetaan, missä määrin yksilön reaktiot sosiaalisissa tilanteissa vastaavat yleisesti hyväksytyjä sosiaalisia normeja. Sosiaaliset taidot puolestaan ovat niitä kykyjä, joita yksilö tarvitsee tullakseen toimeen erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa ja tehtävissä, kuten esimerkiksi kyky aloittaa ja ylläpitää keskusteluja ja muodostaa toverisuhteita. Sosiaalinen toimintakyky pitää sisällään siis niitä useita taitoja ja käyttäytymismalleja, joita yksilö tarvitsee tullakseen toimeen elämässään.

### *1.2.1 Epilepsiaa sairastavien nuorten sosiaalinen toimintakyky*

Epilepsiaa sairastavien nuorten sosiaalinen toimintakyky on ikäryhmään verrattuna usein heikentynyt (Jakovljevic & Martinovic, 2006). Sosiaalisen toimintakyvyn vaikeudet koskettavat koko epilepsian kirjoa huolimatta epilepsian hoidettavuudesta (Sillanpää ym., 1998). Vaikeuksia on havaittu ilmenevän neurologisesti ja kognitiivisesti tavanomaisesti kehittyneillä varhain epilepsiaan sairastuneilla myös silloin, kun saavutetaan kohtauksettomuus (Camfield & Camfield, 2007). Camfield ja Camfield (2007) nostivat esiin, että toisaalta myös epilepsiaa sairastavat kehitysvammaiset suoriutuvat sosiaalisesti heikommin verrattaessa niihin kehitysvammaisiin, joilla ei ole epilepsiaa. Rantanen ym. (2012) esitteli katsauksessaan Cavellin (1990) määritelmän pohjalta muodostetun teoreettisen mallin, joka huomioi sosiaalisen toimintakyvyn varhain alkaneen epilepsian näkökulmasta (ks. kuvio 1). Malli huomioi sosiaalisen toimintakyvyn eri osa-alueet ja havainnollistaa niihin yhteydessä olevat epilepsiaan ja sen etiologiaan liittyvät tekijät, neurokognitiiviset tekijät, ja perheeseen sekä ympäristöön liittyvät tekijät.



*Kuvio 1.* Sosiaalisen toimintakyvyn teoreettinen malli, joka käsittää sosiaaliseen toimintakykyyn yhteydessä olevat tekijät ja sen alakomponentit varhain alkaneessa epilepsiassa. (Suomennettu ja mukailtu: Rantanen ym., 2012).

Erilaiset sosiaaliset vaikeudet näyttäisivät olevan suhteellisen pysyviä (Berg ym., 2007) ja vaikuttavan pitkään sairastavan elämässä, vaikka epilepsiaa sairastava olisi ollut kohtaukseton useita vuosia (Sillanpää ym., 1998). Monet epilepsian vaikutuksista ovat monimuotoisia, toisistaan riippuvaisia ja ajan kuluessa kasautuvia, minkä vuoksi yksittäisten tekijöiden merkitystä on ollut vaikea määrittää. Lukuisat tutkimukset tukevat kuitenkin ajatusta siitä, että erityisesti varhainen sairastumisikä ja epilepsian symptomaattinen etiologia ennustavat vaikeuksia lapsen myöhemmässä toimintakyvyssä (esim. Berg ym., 2008; Buelow ym., 2012; Hoppe & Elger, 2011; Reilly ym., 2014; Sillanpää ym., 1998; Sillanpää, 2000; Sillanpää, ym., 2015). Tämän lisäksi osittain ristiriitaista näyttöä on epilepsian keston, kohtausten määrän, kohtaustyyppin ja lääkityksen määrän vaikutuksista kehitykseen (Dodrill, 2004; Rantanen ym., 2011; Sirén ym., 2007; Rejnö-Habte Selassie, Viggedal, Olsson, & Jennische, 2008). Sosiaalisen toimintakyvyn vaikeuksiin ajatellaan vaikuttavan toisaalta heikentynyt kognitiivinen toimintakyky, epilepsialääkityksen sivuvaikutukset ja toisaalta sairauden psykososiaaliset tekijät (Sillanpää, 2000). Toisaalta Carson ja Chapieski (2016) huomioivat, että sairastavan sosiaalinen ympäristö vaikuttaa sosiaalisen toimintakyvyn vaikeuksiin enemmän kuin suoraan epilepsiaan liittyvien tekijöiden. Vaikutusten ajatellaankin olevan epäsuoria, eikä välttämättä suoraan epilepsiasta johtuvia, kuten myös sosiaalisen

toimintakyvyn teoreettisessa mallissa havainnollistetaan (Rantanen ym., 2012). Tässä tutkimuksessa varhain epilepsiaan sairastuneiden nuorten sosiaalista toimintakykyä kartoittaessa huomioidaan Rantasen ym. (2012) esittelemä malli erityisesti sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueiden ja epilepsiaan liittyvien tekijöiden osalta.

Monissa epilepsiaa sairastavien sosiaalista toimintakykyä kartoittavissa tutkimuksissa sosiaalista toimintakykyä ei ole käsitteenä määritelty, minkä vuoksi myös tutkimusmenetelmät ovat keskittyneet usein hyvin rajallisiin sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueisiin (Nassau & Drotar, 1997; Rantanen ym., 2012). Useat tutkimukset ovat ensisijaisesti selvittäneet epilepsiaan liittyvää psykopatologiaa ja käytöshäiriöitä eli sosiaalisen sopeutumisen vaikeuksia. Epilepsiaa sairastavien sosiaalisen suoriutumisen ja etenkin sosiaalisten taitojen tutkimus on ollut vähäistä (Rantanen, 2012).

**Sosiaalisen sopeutumisen** vaikeudet nähdään jo osana epilepsian oirekuva, vaikka erilaisten oireiden ilmeneminen vaihtelee yksilöllisesti paljon. Erilaista psykopatologiaa on havaittu ilmenevän lähes 80 %:lla epilepsiaan varhain sairastuneilla lapsilla ja nuorilla (Plioplys ym., 2007), joista epilepsialle tyypillisiksi oireiksi on tunnistettu erityisesti käytöshäiriöt (Austin ym., 2011). Käytöshäiriöistä yleisimpinä epilepsiaa sairastavilla on havaittu internalisoivaa eli sisäänpäin kääntynyttä ongelmakäyttäytymistä kuten ahdistuneisuutta (Beyenburg, Mitchell, Schmidt, Elger, & Reuber, 2005) ja masennusta (Baker, Spector, McGrath, & Soteriou, 2005; Fiest ym., 2013; Hoppe & Elger 2011). Epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla on havaittu enemmän internalisoivaa ongelmakäyttäytymistä verrattaessa myös muihin pitkäaikaissairauteen sairastaviin ikäverrokkeihin (Hamiwka, Hamiwka, Sherman, & Wirrell, 2011). Epilepsiaa sairastavilla aikuisilla on havaittu olevan myös kohonnut itsemurhariski muuhun väestöön verrattuna, myös silloin, kun erilaiset psykiatriset sairaudet on otettu huomioon (Christensen, Vestergaard, Mortensen, Sidenius, & Agerbo, 2007). Epilepsiaa sairastavilla nuorilla on havaittu myös eksternalisoivaa eli ulospäin suuntautuvaa ongelmakäyttäytymistä (Jonsson, Jonsson, & Eeg-Olofsson, 2014), josta yleisimpänä erityisesti tarkkaavuuden ongelmat (Cohen ym., 2013).

Erilaisia käytösongelmia on havaittu olevan epilepsiaa sairastavilla lapsilla jo diagnosointihetkellä (Austin ym., 2011). 15 vuotta sitten varovaisesti arveltiin, että epilepsian ja käytösongelmien taustalla voisi mahdollisesti olla yhteinen etiologia (Austin ym., 2002). Nykyisin on vakiintunut ajatus siitä, että epilepsia on muutakin kuin kohtauksia ja käytöshäiriöt ja psykiatrinen oireilu tunnistetaan jo osaksi epilepsian oirekokonaisuutta (Nickels, Zaccariello, Hamiwka, & Wirrell, 2016). Ongelmien ilmenemiseen on havaittu olevan yhteydessä sairastavalla havaitut neurokognitiiviset vaikeudet ja perheeseen liittyvät

tekijät (Plioplys ym., 2007). Epilepsiaa sairastavien nuorten itsearvioimana erityisesti korkea kohtaasmäärä oli yhteydessä heikompaan itsetuntoon (Tse, Hamiwka, Sherman, & Wirrell, 2007). On myös huomioitava, että yhteys voi olla myös toisen suuntainen, sillä stressi ja ahdistus itsessään voivat johtaa kohtausten lisääntymiseen (Beyenburg ym., 2005). Toisaalta vanhemmuuteen liittyvien tekijöiden on arveltu voivan ennustaa käyttäytymisen vaikeuksia jopa paremmin, kuin suoraan kohtauksiin liittyvien tekijöiden (Rodenburg, Wagner, Austin, Kerr, & Dunn, 2011). Sisaruksiin verrattuna epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla on havaittu suurempia käytösongelmia myös silloin, kun lääkitys on voitu purkaa (Berg ym., 2007). Toisaalta joissain tutkimuksissa epilepsiaa sairastavien sisaruksilla on havaittu olevan myös samansuuntaisia vaikeuksia (Rodenburg, Stams, Meijer, Aldenkamp, & Dekovic, 2005), jota on selitetty sillä, että epilepsia vaikuttaisi koko perheen sopeutumiseen ja täten heijastuisi myös sisarusten oireilussa (Rodenburg ym., 2005). On myös ajateltu, että vanhemmat saattavat havaita samankaltaisia vaikeuksia kaikilla lapsillaan, jotta eivät korostaisi epilepsiaa sairastavan vaikeuksia (Rodenburg ym., 2005).

Varhain epilepsiaan sairastuneilla esiintyy myös **sosiaalisen suoriutumisen** vaikeuksia (Jalava ym., 1997). Epilepsiaan sairastuneiden nuorten on havaittu olevan vähemmän aktiivisia, osallistuvan vähemmän esimerkiksi vapaa-ajan harrastuksiin kuin ikäverrokkinsa ja heidän työnhakunsa on aikuisuudessa vaikeampaa (Jakovljevic & Martinovic, 2006). Lisäksi verrattaessa terveisiin on havaittu, että kognitiivisesti hyvätasoisilla epilepsiaa sairastavilla nuorilla on vähemmän sosiaalisia suhteita kuin ikäverrokeillansa (Koponen ym., 2007). Erityisesti epilepsiaa sairastavien tyttöjen on havaittu osallistuvan aktiviteetteihin vähemmän (Jakovljevic & Martinovic, 2006). Epilepsian on havaittu vaikuttavan kielteisesti kouluttautumiseen ja myöhempään saavutuksiin elämässä (Shackleton ym., 2003), kuten esimerkiksi akateemisiin saavutuksiin (Reilly ym., 2014), myöhemmin aikuisuudessa työllistymiseen ja perheen perustamiseen (Sillanpää ym., 1998). Pitkäaikaistutkimuksissa on havaittu, että myös kognitiivisesti tavanomaisesti kehittyneillä aiemmin lapsena epilepsiaa sairastaneilla aikuisilla, joilla kohtauksia ei ole esiintynyt moniin vuosiin, on muuhun väestöön verrattaessa matalampi koulutustaso, suurempi työttömyys ja matalampi sosioekonominen status (Sillanpää ym., 1998). Koponen ym. (2007) havaitsi epilepsian varhaisen alkamisajankohdan olevan yhteydessä myös nuorten myöhempään kouluttautuneisuuteen kun taas kohtaustasapainon sen hetkiseen työllisyystilanteeseen. Erityisesti akateemiseen suoriutumiseen on havaittu vaikuttavan perheen toimintamallit, jopa enemmän kuin epilepsiaan liittyvät tekijät (Rodenburg, 2011). Sosiaalisen suoriutumisen vaikeuksia ja perheen toimintamallien yhteyttä on osaltaan selitetty sillä, että perhe saattaa rajoittaa sairastavan osallistumista kokemansa huolen vuoksi (Jakovljevic & Martinovic,

2006). Toisaalta on myös mahdollista, että sairastava nuori itse jättää osallistumatta erilaisiin aktiviteetteihin sairauden leimaavuuden takia (Baker ym., 2008), kuten esimerkiksi kohtausten pelossa (Jakovljevic & Martinovic, 2006).

Epilepsiaa sairastavien lasten ja nuorten **sosiaalisia taitoja** on tutkittu vielä verrattain vähän, mutta suuntaa antavia tuloksia on saatu myös sosiaalisten taitojen vaikeuksista. Epilepsiaa sairastavien lasten on havaittu olevan jo ennen kouluikää sosiaalisilta taidoiltaan heikompia (Rantanen ym., 2009) sekä kouluiässä heidän sosiaalista vuorovaikutusta edistävän käytöksen eli assertiivisuuden on havaittu olevan vähäisempää verrattaessa sisaruksiinsa (Tse ym., 2007). Vanhempien arvioimana epilepsiaa sairastavilla lapsilla esiintyi sosiaalisten taitojen vaikeuksia ikätasoon verrattaessa, mutta ei verrattuna kroonista munuaissairautta sairastaviin lapsiin (Hamiwka ym., 2011). Itsearvioinneissa sosiaalisissa taidoissa ei kuitenkaan ole havaittavissa merkittäviä eroja sisaruksiin verrattuna (Tse ym., 2007). Epilepsiaa sairastavilla lapsilla on havaittu ilmenevän vaikeuksia kaverisuhteissa, johon ahdistuneisuuden, epilepsian alkamisiän ja kohtaustilanteen on havaittu olevan yhteydessä (Drewel, Bell, & Austin, 2009). Myös koulukiusatuksi joutumisen on havaittu olevan kaksi kertaa yleisempää epilepsiaa sairastavilla nuorilla (Koponen ym., 2007). Erityisesti oppimisvaikeuksien, lääkkeiden määrän ja perheen sisäisten tekijöiden on havaittu olevan yhteydessä sosiaalisten taitojen heikkouteen (Tse ym., 2007). Symptomaattisissa epilepsioissa adaptiivisten taitojen, kuten esimerkiksi ikäsidonnan ja erilaisiin tilanteisiin mukautuvan käyttäytymisen, on havaittu olevan heikentynyttä jo diagnosointihetkellä, ja heikentyvän lisää pitkäaikaisseurannassa (Berg ym., 2004). Odotettua heikompia adaptiivisia taitoja on havaittu myös niillä epilepsiaa sairastavilla lapsilla, joilla kognitiiviset taidot ovat ikätasolla.

### *1.2.2 Sosiaalisen toimintakyvyn haasteet nuoruudessa*

Tässä tutkimuksessa varhain epilepsiaan sairastuneet ovat ehtineet nuoruusikään, joka tuo uusia haasteita sosiaaliselle toimintakyvylle. Epilepsiaa sairastavien lasten sosiaaliset vaikeudet voivat jatkua lapsuudesta nuoruuteen tai jopa alkaa vasta nuoruudessa (Gebauer-Bukurov, Markovic, Sekulic, & Bozic, 2015). Siirtymä lapsuudesta nuoruuteen ja kohti aikuisuutta muodostaa suurentuneen riskin sosiaalisen toimintakyvyn vaikeuksille epilepsiaa sairastavilla lapsilla (Rodenburg ym., 2011). Nuoruuden merkittävimpiin kehitystehtäviin kuuluu identiteetin muodostaminen ja itsenäistyminen, mikä voi yleisesti olla epilepsiaa sairastavilla nuorilla vaikeampaa sairauden tuomien haasteiden vuoksi (McEwan, Esple, Metcalfe, Brodie, & Wilson 2004). Erityisesti itsenäistymisen ja kotoa pois muuttamisen on havaittu olevan epilepsiaa sairastavilla nuorilla vaikeampaa (Rodenburg ym., 2011), mikä voi

osaltaan selittyä esimerkiksi huonon kohtaustilanteen vaikutuksella yksin asumisen turvallisuuteen. Myös erilaisen psykopatologian ilmenemisen on havaittu kasvavan epilepsiaa sairastavien siirtyessä lapsuudesta nuoruuteen (Reilly, Agnew, & Neville, 2011).

Koponen ym. (2007) havaitsivat, että epilepsiaa sairastavat nuoret kokivat terveitä ikäverrokkeja useammin, että heidän vanhempansa puuttuivat liikaa heidän elämäänsä. Nuoret raportoivat itsearvioinneissa selkeästi matalampaa sosiaalista toimintakykyä verrattuna ikätovereihin, johon erityisesti hallitsemattomien kohtausten havaittiin olevan yhteydessä (Gebauer-Bukurov ym., 2015). Baker ym. (2008) havaitsivat tutkimuksessaan, että kolmasosa epilepsiaa sairastavista nuorista koki sosiaalista leimautumista sairautensa vuoksi ja yli puolet oli pitänyt epilepsiansa salassa muilta. Tämän lisäksi jopa 70 prosenttia nuorista ei lähes koskaan puhunut epilepsiastaan muille (Baker ym., 2008). On havaittu, että jopa kolmasosa epilepsiaa sairastavista nuorista kokee, että epilepsia tulee vaikuttamaan heidän elämäänsä kielteisesti tulevaisuudessa; erityisesti työllistymiseen, matkustamiseen ja kouluttautumiseen (Baker ym., 2008).

Epilepsiaan varhain sairastuneiden sosiaalista toimintakykyä kartoittaneissa tutkimuksissa on ollut useita rajoituksia, jotka ovat haitanneet tulosten yleistettävyyttä, kuten muun muassa otoksen rajaaminen, arvioiden kerääminen ainoastaan vanhemmilta ja sosiaalisen toimintakyvyn mittaamiseen käytettyjen menetelmien suuri vaihtelevuus. Täten myös tutkimustulokset ovat olleet osittain ristiriitaisia, raportoiden vaihtelevasti lieviä vaikeuksia sosiaalisessa toimintakyvyssä aina merkittäviin kliinisiin vaikeuksiin saakka. Aiempien tutkimusten ikähaarukka on myös ollut usein liian laaja, että eri ikävaiheiden merkitystä olisi pystytty tarkastelemaan (Nassau & Drotar, 1997). Epilepsiaan varhain sairastuneiden siirtyä lapsuudesta nuoruuteen on tunnistettu yhdeksi tärkeimmistä epilepsian tulevaisuuden tutkimuskohteista (Rodenburg ym., 2011). On kuitenkin olemassa vasta vähän tutkimuksia nuorten epilepsiaa sairastavien sosiaalisesta toimintakyvystä ja vielä vähemmän niitä tutkimuksia, jotka huomioivat myös nuoren oman arvion (Gebauer-Bukurov ym., 2015). Täten olisi ehdottoman tärkeää tutkia vanhemman lisäksi nuoren itsensä arvioimana, miten varhain alkanut epilepsia vaikuttaa sosiaaliseen toimintakykyyn nuoruudessa.

Sosiaalisen toimintakyvyn tutkiminen ei ole tärkeää ainoastaan aiempien tutkimusten rajoitteiden huomioimiseksi ja tieteellisen tiedon kartuttamiseksi, vaan lisääntynyt ymmärrys epilepsiaa sairastavien sosiaalisesta toimintakyvystä mahdollistaa psykoedukaation ja tuen tarjoamisen kohdennetusti sairastavalle ja tämän perheelle. Vanhemman ja nuoren ymmärrys epilepsian mahdollisista vaikutuksista sosiaaliseen toimintakykyyn edesauttaa vanhempaa tunnistamaan erilaisia tilanteita, joissa tukea nuoren toimintakykyä, ja toisaalta auttaa myös nuorta paremmin ymmärtämään sairauttaan ja sen vaikutuksia.

## 2. TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaista on epilepsiaan varhain sairastuneiden lasten sosiaalinen toimintakyky nuoruudessa. Tutkimuksessa sosiaalista toimintakykyä tarkastellaan kolmen eri osa-alueen kautta eli tarkastelemalla erikseen sosiaalista sopeutumista, sosiaalista suoriutumista ja sosiaalisia taitoja. Sosiaalisen toimintakyvyn eri osa-alueita tarkastellaan sekä vanhempien että nuorten itsensä arvioimana. Tutkimuksessa halutaan myös selvittää, mitkä epilepsiaan liittyvät tekijät ovat yhteydessä sosiaalisen toimintakyvyn eri osa-alueisiin. Lisäksi halutaan selvittää, onko tutkittavien sosiaalisessa toimintakyvyssä tapahtunut muutosta viiden vuoden seuranta-aikana. Tutkimuksessa tarkastellaan sosiaalisen toimintakyvyn ohessa sitä, miten nuori ja vanhempi näkee epilepsian vaikuttavan arkeen tai tulevaisuuden selviytymiseen. Nämä eivät suoraan kerro sosiaalisesta toimintakyvystä, eivätkä ole suoraan epilepsiaan tai sosiaaliseen toimintakykyyn liittyviä muuttujia, mutta niiden avulla pystytään tarkastelemaan vaikeuksien ilmenemistä arjessa.

Aiemman tutkimustiedon valossa muodostettiin seuraavat hypoteesit. Sosiaalisen toimintakyvyn kaikkien osa-alueiden oletetaan jäävän kokonaisuudessaan keskimääräistä heikommalle tasolle ikäryhmään verrattaessa yhä nuoruusiässä (Rantanen ym., 2012). Varhain epilepsiaan sairastuneilla nuorilla oletetaan havaittavan erityisesti sosiaalisen sopeutumisen ongelmia (Austin ym., 2011; Hamiwka ym., 2011; Plioplys ym., 2007), ja vähemmän sosiaalisia taitoja ikäryhmään verrattuna (Rantanen ym., 2009; Tse ym., 2007). Lisäksi aiemman tutkimustiedon perusteella oletetaan epilepsiaa sairastaneiden nuorten osallistuvan ikäverrokkejaan vähemmän erilaisiin sosiaalisiin aktiviteetteihin (Gebauer-Bukurov ym., 2015; Jakovljevic & Martinovic, 2006). Komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneilla oletetaan olevan kokonaisuudessaan enemmän ongelmia, kuin vain epilepsiaa sairastaneilla (Berg ym., 2008; Rantanen ym., 2009). Lisäksi sosiaalisessa toimintakyvyssä oletetaan tapahtuneen lieviä muutoksia heikompaan, mitä selittäisi ikävaiheen muutos ja siirtyminen lapsuudesta nuoruuteen (Gebauer-Bukurov, ym., 2015; Rodenburg ym., 2011). Aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että epilepsiaa sairastaneilla nuorilla esiintyy lapsuusikää enemmän psykopatologiaa, kuten masennusta, joten erityisesti sosiaalisen sopeutumisen ongelmien voidaan olettaa lisääntyneen (Reilly ym., 2011). Lisäksi aiemman tutkimustiedon perusteella oletetaan, että epilepsia näyttäytyy arjessa sekä nuoren, että vanhemman arvioimana, ja toisaalta, että sekä nuori että vanhempi arvioi epilepsialla olevan vaikutusta tulevaisuudessa selviytymiseen. (Baker ym., 2008; Cianchetti ym., 2015).

### 3. TUTKIMUSMENETELMÄT

#### 3.1 Tutkimusaineisto

Tämä tutkimus on seurantamittaus vuonna 2004 alkaneelle tutkimusprojektille, jossa selvitettiin varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten neurokognitiivista ja sosiaalista toimintakykyä (Rantanen ym., 2009; Rantanen ym., 2011). Tutkimusaineistona on Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenneurologialta 30.9.2004 kerätty väestöpohjainen kohortti eli kaikki Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin kuuluvat tuolloin 3–6-vuotiaat epilepsian vuoksi seurannassa olleet lapset ( $N = 64$ ). Ensimmäinen seurantatutkimus toteutettiin vuonna 2011, jolloin tutkittavat olivat iältään 9–13-vuotiaita. Tutkimukseen osallistui tällöin 43 tutkittavaa, joista 20 oli poikia (46.5 %) ja 23 tyttöjä (53.5 %). Tutkimusprojektista on julkaistu aikaisempia tutkimuksia (Alhoniemi, Rantanen, & Eriksson, 2016; Rantanen ym., 2009; Rantanen ym., 2010; Rantanen ym., 2011) ja pro gradu -tutkielmia (Alhoniemi, 2012; Mäntylä, 2013; Kettunen, 2013), joissa tutkimuskohortin lasten sosiaalista toimintakykyä sekä neurokognitiivista suoriutumista on kuvattu alle kouluikässä ja kouluikässä.

Tämän toisen seurantatutkimuksen toteuttamiseksi haettiin lupa Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta (ETL R04166, 2/2016). Kaikille tutkimuskohortin nuorille ja heidän huoltajilleen lähetettiin ensiksi tutkimustiedotteet ja suostumus osallistua tutkimukseen kotiin ( $n = 57$ , sillä seitsemän lasta oli kuollut seurannan aikana). Tutkittaville ja vanhemmille tarjottiin mahdollisuus esittää halutessaan kysymyksiä tutkimuksesta. Kirjallisen suostumuksen jälkeen nuorille, vanhemmalle ja nuoren opettajalle lähetettiin sosiaalisen toimintakyvyn eri osa-alueita kartoittavat kyselylomakkeet, jotka he palauttivat palautuskuoressa Tampereen yliopiston Psykologian opetus- ja tutkimuskeskukseen PSYKE:en. Mikäli tutkimukseen lupautuneet perheet eivät vastanneet lomakkeisiin, tarjottiin heille uusi mahdollisuus vastata lähettämällä lomakkeet uudelleen. Vanhempia ohjeistettiin avustamaan nuorta itsearviointilomakkeiden täytössä, mikäli nuori ei siihen itse pystynyt. Jos vanhemman avusta huolimatta itsearviointilomakkeita oli liian työläs täyttää, perhettä pyydettiin palauttamaan nuoren lomakkeet täyttämättä.

Tutkimukseen lupautui alun perin 34 perhettä, joista lopulta 23 palautti lomakkeet tutkimuksen vastausprosentin ollessa 40.4. Edellisessä seurantamittauksessa mukana olleista 53.5 % osallistui tähän tutkimukseen. Kaikki tutkimukseen nyt osallistuneista kahta lukuun ottamatta ovat olleet mukana myös edellisessä seurantamittauksessa. Vanhemmista 21 vastasi vanhempien lomakkeisiin, nuorista yhdeksän vastasi itsearviointilomakkeisiin ja opettajista kahdeksan vastasi opettajan lomakkeisiin. Nuorten itsearviointien vähäinen määrä selittyi



sillä, että lähes puolet nuorista eivät kyenneet itse vastaamaan kyselylomakkeeseen kehitystasonsa vuoksi, mikä oli ennakoitavissa jo ennen lomakkeiden lähettämistä. Nuorten oma näkökulma haluttiin kuitenkin huomioida siltä osin kuin se oli mahdollista, sillä aiemmissa tutkimuksissa epilepsiaa sairastaneiden omaa arviota ei usein ole huomioitu. Tutkimuksessa ei pystytä vertailemaan vanhemman ja nuoren välisten arviointien eroja, sillä niitä vastauksia, joissa olisi ollut saatavilla samalta tutkimushenkilöltä sekä vanhemman että nuoren itsensä arviointi oli lomakkeesta riippuen enintään kuusi. Tämän vuoksi arvioitsijoiden välisiä eroja ei voida luotettavasti tilastollisesti selvittämään. Tässä tutkimuksessa keskitytään yleisesti vanhempien ja nuorten arviointeihin, sillä niitä vastauksia, joissa olisi ollut käytettävissä opettajan arvio yhdessä nuoren ja vanhemman arvion kanssa oli ainoastaan kolme. Lisäksi yhden perheen lomakkeisiin vastasi ainoastaan opettaja.

Syyksi tutkimuksesta kieltäytymiseen nuorten vanhemmat vastasivat pääsääntöisesti joko, ettei epilepsia ole ollut pitkään aikaan ajankohtainen tai, että nuoren epilepsia on niin hankala, ettei vanhempi jaksakaan osallistua. Syytä sille, miksi 11 tutkimukseen alun perin lupautuneesta perheestä ei palauttanut lomakkeita, ei ole tiedossa. Tutkittavien ja tutkimuksesta kieltäytyneiden kuvailevat tiedot on koottu liitteeseen 3. Tutkimukseen osallistuneiden ja osallistumattomien välillä ei havaittu tilastollisesti merkittäviä eroja niissä muuttujissa, joissa tilastoanalyysit olivat mahdollisia. Täten voidaan katsoa, että tutkimukseen osallistuneet ovat edustava otos näiden muuttujien suhteen koko kohortista.

### ***Taustatiedot***

Tähän seurantatutkimukseen osallistui 22 nuorta, joista poikia oli 10 (45.5 %) ja tyttöjä 12 (54.5 %). Tutkittavat olivat iältään toisen seurantatutkimuksen alkaessa 14–18-vuotiaita (md = 17.2). Tutkittavien demografiset ja lääketieteelliset taustatiedot on koottu taulukossa 1. Nuoret on jaoteltu tutkimuksessa kahteen kuvailevaan ryhmään, vain epilepsia ( $n = 8$ ; 36.4 %) ja komplisoitu epilepsia ( $n = 14$ ; 63.6 %) sen perusteella, ilmeneekö epilepsian ohella merkittäviä kognitiivisia tai muita neurologisia oireita tai sairauksia, kuten esimerkiksi kehitysvammaa. Samaa jaottelua on käytetty myös tutkimuksen edellisissä mittauksissa luokittelun pysyessä tutkimuksen kuluessa muuttumattomana.

Tutkittavien lääketieteelliset taustatiedot kerättiin Tampereen yliopistollisen sairaalan sairauskertomuksista. Tässä tutkimuksessa taustamuuttujina käytetään tutkittavien ikää vuosina epilepsian alkaessa, epilepsian kestoa vuosina, kohtaustyyppiä (paikallisalkuinen / yleistyvä / luokittelematon), epilepsian etiologiaa (idiopaattinen / kryptogeeninen / symptomaattinen), kohtaustasapainoa (viikoittain tai useammin / kuukausittain tai

harvemmin) sekä tietoa käytössä olevasta epilepsialääkityksestä (kyllä / ei). Tutkittavien taustatietoina huomioidaan myös tutkimuksen edellisessä vaiheessa Wechsler Intelligence Scale for Children -III (WISC-III) -testillä (Wechsler, 1999) arvioitu älykkyysosamäärä (älyllinen suoriutuminen). Edellisestä seurantamittauksesta päivitettyjä sairauskertomuksia ei ollut saatavilla kuudelle (27.3 %) tähän seurantamittaukseen osallistuneelle, sillä heidän hoitonsa oli joko siirtynyt kehitysvammapuolelle tai heillä ei ollut käyntikirjauksia enää edellisen seurantamittauksen jälkeen. Tämän vuoksi näiltä kuudelta tutkittavalta käytetään tässä mittauksessa edellisen seurantamittauksen aikaisia sairauskertomuksia.

Kuten taulukosta 1 havaitaan, vain epilepsia ( $n = 8$ ) ja komplisoitu epilepsia ( $n = 14$ ) -ryhmien taustatietoja vertailtaessa  $\chi^2$ -testin testioletukset eivät täyttyneet ja eroja luokitteluasteikollisissa muuttujissa ei pystytty vertailemaan. Jatkuvia muuttujia tarkasteltaessa havaittiin, että epilepsiaryhmät erosivat tilastollisesti merkitsevästi toisistaan kouluiässä mitatun älyllisen suoriutumisen osalta ( $U(22) = 0.00, p < .05$ ). Tulos oli oletettava, sillä yhtenä komplisoitunut epilepsia -ryhmän kriteerinä, oli epilepsian ohella ilmenevät muut kognitiiviset tai neurologiset oireet tai sairaudet, kuten kehitysvamma.

TAULUKKO 1. Tutkittavien taustatiedot koko ryhmässä, vain epilepsiaa ja komplisoitua epilepsiaa sairastaneilla erikseen tarkasteltuna sekä epilepsiaryhmien välinen vertailu

	Koko ryhmä (n = 22)	Vain epilepsia (n = 8)	Komplisoitu epilepsia (n = 14)	$\chi^2$ -testi / Mann-Whitney U-testi
<b>Sukupuoli</b>				
Tyttö	12	4	8	Testin ehdot eivät täyty
Poika	10	4	6	
<b>Ikä vuosina</b>				
Mediaani (vaihteluväli)	17.2 (14.4–18.8)	17.4 (15.8–18.8)	16.8 (14.4–18.8)	$U = 38.00$ , $p = .219$
<b>Epilepsian alkamisikä vuosina</b>				
Mediaani (vaihteluväli)	2.0 (0–4)	2.3 (1–4)	1.9 (0–4)	$U = 33.00$ , $p = .168$
<b>Epilepsian kesto vuosina</b>				
Mediaani (vaihteluväli)	15.9 (13.4–17.3)	16.3 (14.8–17.3)	15.5 (13.4–17.3)	$U = 37.50$ , $p = .206$
<b>Kohtaustyyppi</b>				
Paikallisalkuinen	8	2	6	Testin ehdot eivät täyty
Yleistävä	13	6	7	
Luokittelematon	1	0	1	
<b>Etiologia</b>				
Idiopaattinen	3	3	0	Testin ehdot eivät täyty
Symptomaattinen	8	0	8	
Kryptogeeninen	11	5	6	
<b>Kohtaustasapaino<sup>a</sup></b>				
Viikoittain tai useammin	5	1	4	Testin ehdot eivät täyty
Kuukausittain tai harvemmin	17	7	10	
<b>Lääkitys<sup>a</sup></b>				
Ei	6	5	1	Testin ehdot eivät täyty
Kyllä	16	3	13	
<b>Älyllinen suoriutuminen</b>				
Mediaani (vaihteluväli)	61.0 (39–97)	92.0 (67.0–97.0)	48.0 (39.0–62.0)	$U = 0.00$ , $p = .004^{**}$

\* $p \leq .05$ , \*\* $p \leq .01$ , \*\*\* $p \leq .001$

<sup>a</sup> Kouluiässä kerättyjä tietoja

Demografisten ja epilepsiaan liittyvien taustatietojen lisäksi nuoria ja vanhempia pyydettiin taustatietolomakkeessa arvioimaan miten epilepsia vaikuttaa arjessa ja tulevaisuudessa selviytymiseen (liitteet 1 ja 2). Nuoren lomake sisälsi seitsemän kysymystä ja vanhemman kuusi kysymystä. Lomakkeet sisälsivät avoimia kysymyksiä ja osaa arvioitiin neliportaisella

tai viisiportaisella asteikolla. Vanhempien täyttämä taustatietolomake sisälsi samoja kysymyksiä, kuin mitä vanhemmilta oli kerätty tutkimuksen edellisessä seurantavaiheessa vuonna 2011. Nuorilta taustatietolomake kerättiin ensimmäistä kertaa tähän seurantamittaukseen. Tässä tutkimuksessa nuorten ja vanhempien taustatietolomakkeesta huomioidaan kysymys ”Vaikuttaako epilepsia perheesi elämään?” / ”Vaikuttaako nuorene epilepsia perheenne elämään?”, jota arvioitiin asteikolla 1 (= kyllä, paljonkin) – 4 (= ei yhtään). Lisäksi lomakkeista huomioidaan kysymys ”Arvioitko selviäväsi elämässä siinä missä muutkin?” / ”Arveletteko nuorene selviävän elämässä siinä missä muutkin?”, jota arvioidaan asteikolla 1 (= kyllä ja paremmin) – 4 (= minulla/hänellä tulee olemaan varmaan paljon vaikeuksia elämässä). Kysymykset valittiin, koska ne kertovat suoraan siitä, kuinka nuori tai vanhempi kokee epilepsian vaikuttavan vastaushetkellä tai arvelee sen vaikuttavan selviytymiseen tulevaisuudessa. Kysymykset haluttiin huomioida lisätietona muiden taustatietojen ohella, jotta epilepsian merkitys tulisi huomioitua arjen näkökulmasta. Kysymykset valinta oli myös seurannan kannalta perusteltua, sillä tiedot samoihin kysymyksiin on kerätty myös edellisessä seurantavaiheessa, ja täten vanhemman arvioissa seuranta-aikana tapahtunutta muutosta voidaan tarkastella.

Vanhemmista kuusi (33.3 %) arvioi epilepsian vaikuttavan perheen elämään paljon tai jonkin verran, kun taas 12 (66.7 %) arvioi epilepsian vaikuttavan vain hyvin vähän tai ei yhtään. Nuorista vastaavasti kaksi (22.2 %) arvioi epilepsian vaikuttavan paljon tai jonkin verran ja seitsemän (77.8 %) hyvin vähän tai ei yhtään. Arvioitaessa nuoren selviytymistä tulevaisuudessa vanhemmista kahdeksan (42.1 %) arvioi nuoren tulevan selviytymään elämässään joko paremmin tai jokseenkin yhtä hyvin kuin muutkin ja 11 (57.9 %) arvioi nuorella ilmenevän tulevaisuudessaan jonkin verran tai paljon vaikeuksia. Nuorista vastaavasti kuusi (66.7 %) arvioi selviytyvänsä tulevaisuudessa paremmin tai jokseenkin yhtä hyvin kuin muut ja kolme (33.3 %) arvioi tulevaisuudessaan ilmenevän jonkin verran tai paljon vaikeuksia.

### **3.2 Menetelmät ja muuttajat**

Sosiaalisen toimintakyvyn eri osa-alueita tutkittiin nuorilla Youth Self Report - (YSR, Achenbach & Rescorla, 2001) ja Social Skills Rating System (SSRS, Gresham & Elliot, 1990) -kyselylomakkeilla. Vanhemmat täyttivät Child Behavior Checklist - (CBCL, Achenbach & Rescorla, 2001) ja SSRS -kyselylomakkeet (Gresham & Elliot, 1990) sekä Vinelandin sosiaalisen kehityksen asteikon (Vineland Social Maturity Scale; Doll, 1977).

Näiden lomakkeiden valinta seurantamittaukseen oli perusteltua, sillä samoja lomakkeita käytettiin myös tutkimuksen edellisessä mittauksessa. Lisäksi valitut lomakkeet ovat kansainvälisissä epilepsiatutkimuksessa yleisesti käytettyjä (Rantanen ym., 2012). Tässä seurantavaiheessa huomioidaan ensimmäistä kertaa myös nuorten itsearviointit, minkä vuoksi seurannassa tapahtunutta muutosta on mahdollista tutkia ainoastaan vanhempien täyttämien lomakkeiden avulla. Nuorten sosiaalisen toimintakyvyn eri osa-alueiden arviointiin käytetyt kyselylomakkeet ja niistä tarkasteltavat summamuuttujat on koottu taulukkoon 2. Siitä nähdään, että tutkimukseen valittujen mittareiden reliabiliteetit olivat hyviä ja mittareiden voidaan täten katsoa olevan tutkimuksessa yhteneviä.

TAULUKKO 2. Sosiaalisen toimintakyvyn eri osa-alueiden arvioinnissa vuosina 2011 ja 2016 käytetyt kyselylomakkeet, niistä tarkasteltavat summamuuttujat sekä summamuuttujien reliabiliteetit

Sosiaalisen toimintakyvyn osa-alue	Kouluiän seurantamittaus	Nuoruusiän seurantamittaus
	2011	2016
<b>Sosiaalinen sopeutuminen</b>		
<b>CBCL<sup>a</sup></b>		
Summamuuttuja (kysymysten määrä)	Kokonaisongelmat (113)	Kokonaisongelmat (113)
Cronbachin alfa -kerroin	.930	.960
<b>SSRS<sup>b</sup></b>		
Summamuuttuja (kysymysten määrä)	Ongelmakäyttäytyminen (17)	Ongelmakäyttäytyminen (17)
Cronbachin alfa -kerroin	.869	.856
<b>YSR<sup>a</sup></b>		
Summamuuttuja (kysymysten määrä)	-	Kokonaisongelmat (113)
Cronbachin alfa -kerroin	-	.803
<b>Sosiaalinen suoriutuminen</b>		
<b>CBCL<sup>a</sup></b>		
Summamuuttuja (kysymysten määrä)	Kokonaiskompetenssi (8)	Kokonaiskompetenssi (8)
Cronbachin alfa -kerroin	.831	.902
<b>YSR<sup>a</sup></b>		
Summamuuttuja (kysymysten määrä)	-	Kokonaiskompetenssi (8)
Cronbachin alfa -kerroin	-	.739
<b>Sosiaaliset taidot</b>		
<b>SSRS<sup>b</sup></b>		
Summamuuttuja (kysymysten määrä)	Sosiaaliset taidot (38)	Sosiaaliset taidot (38)
Cronbachin alfa -kerroin	.972	.980
<b>Vineland<sup>c</sup></b>		
Summamuuttuja (kysymysten määrä)	Sosiaalinen ikä (51)	Sosiaalinen ikä (61)
Cronbachin alfa -kerroin	.986	.993
<b>SSRS<sup>c</sup></b>		
Summamuuttuja (kysymysten määrä)	-	Sosiaaliset taidot (39)
Cronbachin alfa -kerroin	-	.879

<sup>a</sup> CBCL, Child Behavior Checklist ja YSR, Youth Self Report (Achenbach & Rescorla, 2001)

<sup>b</sup> SSRS, Social skills rating system (Gresham & Elliot, 1990)

<sup>c</sup> Vineland, (Vineland Social Maturity Scale; Doll, 1977)

## *Sosiaalinen sopeutuminen*

CBCL ja YSR ovat osa laajempaa ASEBA -kyselylomakesarjaa (Achenbach System of Empirically Based Assessment, Achenbach & Rescorla, 2001), joka on tarkoitettu lasten ja nuorten käyttäytymisoireiden, sosiaalisten vaikeuksien ja tunne-elämän kartoittamiseen. CBCL on vanhempien täyttämä 6–18-vuotiaille suunnattu kyselylomake, jossa arvioidaan lapsen tai nuoren käyttäytymistä ja oirehdintaa viimeisen kuuden kuukauden aikana. Lomakkeessa on yhteensä kahdeksan kohtaa, joissa vanhempi arvioi nuoren aktiviteetteja, sosiaalista osallistumista ja koulusuoriutumista. Tämän lisäksi lomake sisältää 113 väittämää, joita arvioidaan asteikolla 0 (= ei sovi lainkaan) – 2 (= sopii erittäin hyvin tai usein). YSR on 11–18-vuotiaille nuorille suunnattu kyselylomake, jossa nuori arvioi omaa käyttäytymistään ja oirehdintaansa viimeisen kuuden kuukauden aikana. Nuoren lomakkeessa on myös kahdeksan kysymystä liittyen nuoren aktiivisuuteen ja sosiaaliseen osallistumiseen sekä 113 väittämää, joita arvioidaan samalla asteikolla, kuin vanhempien lomakkeessa. Sekä nuoren että vanhemman lomakkeet muodostavat useita eri muuttujia, joista sosiaalista sopeutumista tutkittaessa huomioidaan tässä tutkimuksessa käsikirjan mukaisesti muodostetut kokonaisongelmien summamuuttujat. Kokonaisongelmien summamuuttuja muodostuu sekä vanhemman että nuoren lomakkeissa kaikista oirehdintaa kuvaavista väittämistä. CBCL:n ja YSR:n kokonaisongelmien summamuuttujille laskettiin käsikirjan mukaisesti standardoidut *T*-pisteet, joissa riskirajalla oleviksi arvoiksi määriteltiin *T*-pisteet  $\geq 60$  ja kliinisesti merkitseväksi *T*-pisteet, jotka ylittivät arvon 63 (Achenbach & Rescorla, 2001).

SSRS (Gresham & Elliot, 1990) on 3–18-vuotiaille tarkoitettu strukturoitu kyselylomakesarja, joka on tarkoitettu lasten ja nuorten sosiaalisten taitojen sekä käyttäytymisen ongelmien kartoittamiseen. Lomakkeiden sisältämiä väittämiä arvioidaan kummassakin lomakkeessa asteikolla 0 (= ei koskaan) – 2 (= usein). Vanhemman lomakkeesta on mahdollista muodostaa ongelmakäyttäytymisen summamuuttuja, jota tässä tutkimuksessa käytetään mittaamaan sosiaalisen sopeutumisen ongelmia. SSRS:n ongelmakäyttäytymisen summamuuttuja koostuu eksternalisaatio-ongelmien ja internalisaatio-ongelmien osamuuttujista. Summamuuttujan raakapisteet luokiteltiin käsikirjan mukaisesti kolmeen käyttäytymisen tasoa kuvaavaan luokkaan, jossa 1 = keskimääräistä vähemmän, 2 = keskimääräisesti ja 3 = keskimääräistä enemmän ongelmia. (Gresham & Elliot, 1990). Kyseiset muuttujat valittiin, jotta niillä voitaisiin kartoittaa sosiaalisen sopeutumisen osa-alueita mahdollisimman laajasti pienessä aineistossa.

## *Sosiaalinen suoriutuminen*

Sosiaalisen suoriutumisen mittaamiseen käytetään CBCL ja YSR -kyselylomakkeilla käsikirjan mukaisesti muodostettuja kokonaiskompetenssin summamuuttujia. Vanhempien arvioimana kokonaiskompetenssi -summamuuttuja sisältää kolme eri osa-aluetta: aktiivisuus, sosiaalisuus ja koulu suoriutuminen, ja nuorten arvioimana summamuuttuja sisältää osamuuttujat aktiivisuus ja sosiaalisuus. Kokonaiskompetenssin summamuuttujille laskettiin käsikirjan mukaisesti standardoidut  $T$ -pisteet, joissa riskirajalla olevaksi arvoksi määriteltiin  $T$ -pisteet  $\leq 37$ . (Achenbach & Rescorla, 2001). Samoin kuin sosiaalisen sopeutumisen osa-aluetta, myös sosiaalista suoriutumista edustamaan valittiin mahdollisimman laajat summamuuttujat, jotta suoriutumista voitaisiin kartoittaa myös pienessä aineistossa.

## *Sosiaaliset taidot*

Sekä vanhemman että nuorten SSRS -kyselylomakkeista on mahdollista muodostaa sosiaalisten taitojen summamuuttuja, jota käytetään tässä tutkimuksessa kuvaamaan nuorten sosiaalisia taitoja. Sosiaalisten taitojen summamuuttuja muodostuu kaikista lomakkeiden sosiaalisia taitoja kuvaavista osamuuttujista. Summamuuttujan muodostavat vanhemman lomakkeessa osamuuttujat yhteistyö, assertiivisuus, itsekontrolli ja vastuullisuus, ja nuoren lomakkeessa osamuuttujat assertiivisuus, yhteistyö, itsekontrolli ja empatia. Sosiaalisten taitojen summamuuttuja jaoteltiin käsikirjan mukaisesti raakapisteiden perusteella kolmeen käyttäytymisen tasoa kuvaavaan luokkaan, jossa 1 = keskimääräistä vähemmän, 2 = keskimääräisesti ja 3 = keskimääräistä enemmän sosiaalisia taitoja (Gresham & Elliot, 1990).

Vineland (Doll, 1977) on kyselylomake, joka on tarkoitettu lapsen tai nuoren kehityksellisten sosiaalisten ja adaptiivisten taitojen kartoittamiseen. Vinelandin sisältämien väitteiden määrä määräytyy sen mukaan, minkä ikäisiä tutkitaan. Vanhempi arvioi väittämiä luokittelulla 0 (= ei hallitse) tai 1 (= hallitsee) sen mukaan, arvioiko hän nuorensa hallitsevan kyseisen taidon. Kyselylomakkeen kaikista vastauksista voidaan laskea nuorelle sosiaalisen iän summamuuttuja. SSRS:n sosiaalisten taitojen summamuuttujan lisäksi Vinelandista käytetään sosiaalisen iän summamuuttujaa kuvaamaan nuoren kehitysiällisiä sosiaalisia taitoja. Summamuuttujat valittiin, jotta sosiaalisista taidoista saisi mahdollisimman laajan kuvan pienessä aineistossa. Lisäksi erityisesti Vineland soveltuu hyvin käytettäväksi myös kehitykseltään heikkotasoisimmille nuorille mittarin laajuuden vuoksi (Doll, 1977).



### 3.3 Aineiston analysointi

Aineiston analysointiin käytettiin SPSS -ohjelmistoa (Statistical Package for the Social Sciences, IBM SPSS Statistics 23.0). Aineiston analyysit tehtiin käyttäen epäparametrisiä menetelmiä, sillä aineisto ei ollut Shapiro-Wilk -testin perusteella normaalijakautunut ja otoskoko oli pieni. Kaikissa analyyseissä tilastollisesti merkitsevänä pidettiin arvoa  $p < .05$ . Tutkittavat jaettiin ryhmiin vain epilepsia ja komplisoitu epilepsia aiemman kuvauksen perusteella. Valittuja muuttujia tarkasteltiin sekä koko aineiston tasolla että epilepsiaryhmien välillä. Aineistoa haluttiin tarkastella myös epilepsiaryhmätasolla, vaikka otoskoot jäivätkin tällöin pieneksi, sillä komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneiden ryhmä on kehitykseltään selvästi heikompi aineiston ollessa täten kahtiajakautunut.

Kahden toisistaan riippumattoman ryhmän luokitteluasteikollisten muuttujien välisiä eroja vertailtiin käyttäen  $\chi^2$ -testiä ja järjestyslukujen välisiä eroja Mann-Whitneyn  $U$ -testillä. Tutkimusryhmän vertailu käsikirjan normiarvoihin suoritettiin Wilcoxonin rankitestillä. Epilepsiaan liittyvien taustamuuttujien välistä yhteyttä sosiaalisen toimintakyvyn eri osa-alueisiin tarkasteltiin Spearmanin järjestyskorrelaatiokertoimella. Seuranta-aikana tapahtunutta muutosta tarkasteltiin käyttäen Wilcoxonin merkittyjen sijalukujen testiä, jossa sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueiden summamuuttujien  $T$ -pisteitä verrattiin vuonna 2011 mitattuihin  $T$ -pisteisiin. Vinelandilla mitatun sosiaalisen iän summamuuttujan ja kronologisen iän väliselle erotukselle luotiin uusi erotusta kuvaava muuttuja tälle mittaukselle sekä vuoden 2011 mittaukselle. Eron suuruudessa tapahtunutta muutosta tutkittiin käyttäen Wilcoxonin merkittyjen sijalukujen testiä.

Tilastanalyseissä tarkasteltavan otoksen määrä vaihtelee puuttuvien tietojen vuoksi. Osa vanhemmista ja nuorista jätti vastaamatta osaan lomakkeista, minkä vuoksi joidenkin mittareiden summamuuttujia ei voitu muodostaa kaikille tutkittaville. Lisäksi kaksi tutkittavaa ei ollut osallistunut tutkimuksen edelliseen seurantavaiheeseen, minkä vuoksi seurannassa tapahtunutta muutosta ei heillä voitu arvioida.

## 4. TULOKSET

### 4.1 Sosiaalinen toimintakyky nuoruudessa

#### *Sosiaalinen sopeutuminen*

Vanhempien ja nuorten itsensä arvioimana tutkimusryhmän CBCL:n ja YSR:n kokonaisongelmien mediaanit eivät eronneet tilastollisesti merkitsevästi käsikirjan normiaineistosta (taulukko 3). Kuten taulukosta 3 havaitaan, tarkasteltaessa erikseen kahta epilepsiaryhmää, havaittu ero normiaineistoon oli molemmissa ryhmissä tilastollisesti merkitsevää. CBCL:n kokonaisongelmien  $T$ -pisteiden mediaanit erosivat tilastollisesti merkitsevästi normiaineistosta komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneilla ( $W(11) = 2.85, p < .01$ ) sekä vain epilepsiaa sairastaneilla ( $W(8) = -2.39, p < .05$ ). Komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneilla havaittiin tilastollisesti merkitsevästi enemmän kokonaisongelmia normiaineistoon verrattuna, kun taas vain epilepsiaa sairastaneilla kokonaisongelmia oli normiaineistoa vähemmän (taulukko 3). Vanhempien arvioimana seitsemällä (36.8 %) nuorella CBCL:n ja YSR:n kokonaisongelmien summamuuttujan  $T$ -pisteiden jaottelun perusteella kliinisesti merkitsevää oireilua. Vastaavasti yhdellä (12.5 %) nuorella ilmeni itsearvioinneissa kliiniseksi luokiteltavaa oireilua. Vertailtaessa vain epilepsia ja komplisoitu epilepsia -ryhmiä keskenään havaittiin, että vanhempien arvioimana kokonaisongelmien  $T$ -pisteet olivat tilastollisesti merkitsevästi suuremmat komplisoitu epilepsia kuin vain epilepsia -ryhmässä ( $U(19) = 1.00, p < .001$ ), kun taas nuorten itsearvioimana epilepsiaryhmien välillä ei havaittu eroja ( $U(8) = 3.50, p = .191$ ).

Vanhempien arvioima SSRS:n ongelmakäyttötymisen summamuuttuja oli mahdollista laskea 16 nuorelle. Ongelmakäyttötymistä kuvaavien standardipisteiden luokittelussa kuudella (37.5 %) nuorella ilmeni keskimääräistä vähemmän, kahdeksalla (50 %) keskimääräisesti ja kahdella (25 %) paljon ongelmia. Verrattaessa käsikirjan normiaineistoon, ongelmakäyttötymisen esiintyminen oli vanhempien arvioimana viiterajoissa (taulukko 4) eikä standardipisteiden mediaani eronnut tilastollisesti merkitsevästi koko aineistossa tai epilepsiaryhmiä erikseen tarkasteltaessa normiaineistosta (taulukko 3). Vertailtaessa vain epilepsia ja komplisoitu epilepsia -ryhmiä keskenään, SSRS:n ongelmakäyttötymisen standardipisteissä ei havaittu tilastollisesti merkitsevää eroa ( $U(15) = 22.00, p = .479$ ).

## *Sosiaalinen suoriutuminen*

CBCL:n ja YSR:n kokonaiskompetenssin summamuuttujan  $T$ -pisteiden jaottelun perusteella vanhempien arvioimana kuudella (42.9 %) nuorella kokonaiskompetenssi oli luokiteltavissa kliinisesti merkitsevän heikolle tasolle. Nuorilla vastaavasti kokonaiskompetenssin  $T$ -pisteet sijoittuivat vain yhdellä (12.5 %) kliinisesti merkitsevälle tasolle. Vanhemman arvioimana kokonaiskompetenssin  $T$ -pisteiden mediaani erosi tilastollisesti merkitsevästi normiaineistosta koko tutkimusryhmän tasolla tarkasteltaessa ( $W(14) = -2.70, p < .01$ ). Kuten taulukosta 3 nähdään, eroja normiaineistoon ei kuitenkaan havaittu epilepsiaryhmiä erikseen tarkasteltaessa. Nuorten itsensä arvioimana kokonaiskompetenssin  $T$ -pisteiden mediaani erosi myös koko ryhmässä tilastollisesti merkitsevästi normiaineistosta, mutta ei epilepsiaryhmiä erikseen tarkasteltaessa (taulukko 3). Nuorten arvioimana kokonaiskompetenssin  $T$ -pisteet olivat tilastollisesti merkitsevästi matalammat verrattuna normiaineistoon ( $W(8) = -2.38, p < .05$ ). Vertailtaessa epilepsiaryhmien välisiä eroja keskenään, eroja ei havaittu kokonaiskompetenssin  $T$ -pisteissä epilepsiaryhmien välillä vanhempien ( $U(14) = 12.50, p = .124$ ), eikä nuorten arvioimana ( $U(8) = 5.50, p = .468$ ).

## *Sosiaaliset taidot*

Vanhempien arvioimana SSRS:n sosiaalisten taitojen summamuuttujan raakapisteiden jaottelun perusteella seitsemällä lapsella oli havaittavissa vähän sosiaalisia taitoja (50 %), kuudella keskimääräisesti (42.9 %) ja yhdellä paljon sosiaalisia taitoja (7.1 %). Nuorista kuusi vastasi SSRS:n itsearviointilomakkeisiin ja havaittiin, että nuorten itsearviointina yhdelläkään sosiaalisia taitoja ei ollut vähän, neljällä niitä oli keskimääräisesti (66.7 %) ja kahdella sosiaalisia taitoja oli paljon (33.3 %). Sekä vanhemman että nuoren itsensä arvioimana sosiaalisten taitojen raakapisteet ylsivät normiaineiston viiterajoihin (taulukko 4), eivätkä sosiaalisten taitojen standardoidut pisteet eronneet tilastollisesti merkitsevästi normiaineistosta koko tutkimusryhmän tasolla tarkasteltaessa (taulukko 3). Tarkasteltaessa epilepsiaryhmiä erikseen havaittiin, että standardipisteiden mediaani erosi tilastollisesti merkitsevästi käsikirjan normiaineistosta molemmissa ryhmillä. Komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneiden nuorten sosiaalisten taitojen standardipisteiden mediaanit olivat tilastollisesti merkitsevästi matalammat verrattuna normiaineistoon ( $W(8) = -2.38, p < .05$ ), kun taas vain epilepsiaa sairastaneilla nuorilla ne olivat tilastollisesti merkitsevästi normiaineistoa korkeammat ( $W(6) = 2.21, p < .05$ ). Nuorten itsensä arvioimana eroja normiaineistoon ei havaittu tarkasteltaessa epilepsiaryhmiä erikseen. Vertailtaessa epilepsiaryhmiä keskenään, vanhempien arvioimana sosiaalisissa taidoissa oli havaittavissa tilastollisesti merkitsevä ero

( $U(14) = 4.00, p < .01$ ) siten, että komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneilla nuorilla sosiaalisia taitoja oli vähemmän kuin vain epilepsiaa sairastaneilla. Nuorten itsearvioimana epilepsiaryhmien välillä ei kuitenkaan havaittu eroja ( $U(6) = 3.50, p = .814$ ).

Vinelandin kyselylomakkeeseen vastasi yhteensä 19 vanhempaa. Nuorten sosiaalisen iän mediaani koko aineistossa oli 17.0 vuotta vaihteluvälin ollessa 3–24 vuotta. Nuorten sosiaalinen ikä ei eronnut tilastollisesti merkitsevästi heidän kronologisesta iästään tarkasteltaessa koko aineistoa ( $Z(19) = -1.51, p < .01$ ). Tarkasteltaessa epilepsiaryhmiä erikseen havaittiin, että sosiaalinen ikä erosi tilastollisesti merkitsevästi molemmissa ryhmissä heidän kronologisesta iästään. Vain epilepsia -ryhmän kronologisen iän mediaani oli 17.4 ja sosiaalisen iän mediaani 23.0. Heidän sosiaalinen ikänsä oli korkeampi kuin kronologinen ikä, eron ollessa tilastollisesti merkitsevä ( $Z(8) = -2.52, p < .01$ ). Komplisoitu epilepsia -ryhmässä tutkittavien kronologisen iän mediaani oli 16.8 kun taas sosiaalisen iän mediaani oli 5.0. Heidän sosiaalinen ikänsä oli tilastollisesti merkitsevästi matalampi kuin kronologinen ikä ( $Z(11) = -2.62, p < .01$ ).

TAULUKKO 3. Summamuuttujien standardoitujen pisteiden kuvailevat tiedot koko ryhmässä sekä vain epilepsia ja komplisoitu epilepsia ryhmissä verrattuna normiaineistoon

	Koko ryhmä <sup>a</sup> Mediaani (vaihteluväli)	Wilcoxonin rankitesti	Vain epilepsia <sup>b</sup> Mediaani (vaihteluväli)	Wilcoxonin rankitesti	Komplisoitu epilepsia <sup>c</sup> Mediaani (vaihteluväli)	Wilcoxonin rankitesti
<b>CBCL<sup>d</sup> kokonaisongelmat</b>	54.0 (38–74)	1.51, $p = .131$	45.0 (38–51)	-2.39, $p = .017^*$	65.0 (49–74)	2.85, $p = .004^{**}$
<b>SSRS<sup>e</sup> ongelmakäyttäytyminen</b>	90.0 (85–142)	-1.43, $p = .154$	89.0 (85–109)	-1.88, $p = .061$	91.5 (85–142)	-.28, $p = .779$
<b>YSR<sup>d</sup> kokonaisongelmat</b>	55.0 (42–64)	.77, $p = .440$	56.0 (47–64)	1.46, $p = .144$	49.5 (42–56)	-.55, $p = .581$
<b>CBCL<sup>d</sup> kokonaiskompetenssi</b>	40.0 (14–53)	-2.70, $p = .007^{**}$	41.0 (34–53)	-1.90, $p = .058$	21.0 (14–53)	-1.86, $p = .063$
<b>YSR<sup>d</sup> kokonaiskompetenssi</b>	32.5 (25–51)	-2.38, $p = .017^*$	31.5 (25–45)	-1.83, $p = .068$	35.0 (26–51)	-1.46, $p = .144$
<b>SSRS<sup>e</sup> sosiaaliset taidot, vanhempi</b>	91.5 (40–130)	-1.16, $p = .245$	110.5 (104–130)	2.21, $p = .027^*$	69.5 (40–114)	-2.38, $p = .017^*$
<b>SSRS<sup>e</sup> sosiaaliset taidot, nuori</b>	108.5 (90–130)	1.37, $p = .172$	110.0 (90–130)	.45, $p = .655$	108.5 (95–130)	1.46, $p = .144$

<sup>a</sup>Otoskoko vaihtelee välillä 6–20 riippuen siitä, kuinka monelle summamuuttuja oli laskettavissa; <sup>b</sup> $n = 4-8$ , <sup>c</sup> $n = 2-11$

\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$ , \*\*\* $p < .001$

<sup>d</sup>CBCL, Child Behavior Checklist ja YSR, Youth Self Report (Achenbach & Rescorla, 2001)

<sup>e</sup>SSRS, Social skills rating system (Gresham & Elliot, 1990)

TAULUKKO 4. Social Skills Rating System -kyselylomakkeen summamuuttujien raakapistet vanhempien ja nuorten arvioimana sekä käsikirjan normiaineiston viitearvot

	Vanhemman arvio <sup>a</sup>	Käsikirjan viitearvot <sup>b</sup>	Nuoren arvio	Käsikirjan viitearvot <sup>b</sup>
<b>SSRS <sup>c</sup> ongelmakäyttäytyminen</b>				
Mediaani	5.5			
Vaihteluväli	1–22	4–12	-	-
<b>SSRS <sup>c</sup> sosiaaliset taidot</b>				
Mediaani	51.5		58.0	
Vaihteluväli	0–74	43–66	43–72	41–61

<sup>a</sup> Otskoko vaihtelee välillä 14–16

<sup>b</sup> Normiaineistoin tyttöjen ja poikien viiterajat yhdistettynä

<sup>c</sup> SSRS, Social skills rating system (Gresham & Elliot, 1990)

#### 4.2 Sosiaaliseen toimintakykyyn yhteydessä olevat epilepsiaan liittyvät tekijät

Epilepsiaan liittyvinä taustamuuttujina Spearmanin järjestyskorrelaatiokertoimella huomioitiin epilepsian kesto, kohtaustilanne sekä käytössä ollut epilepsialääkitys. Epilepsian etiologia sekä älyllinen suoriutuminen jätettiin pois tarkastelusta, sillä se ne olivat vain epilepsia ja komplisoitu epilepsia -ryhmien luokittelua määrittäviä tekijöitä ja täten huomioituna epilepsiaryhmien välisten erojen tarkastelussa. Myös kohtaustyyppi jätettiin pois tarkastelusta sen ollessa luokitteluasteikollinen muuttuja. Epilepsiaan liittyvien taustamuuttujien yhteys sosiaalisen toimintakyvyn eri osa-alueisiin vanhempien arvioimana on havainnollistettu taulukossa 5. Tarkasteltaessa sosiaaliseen sopeutumiseen liittyviä muuttujia, epilepsiaan liittyvistä tekijöistä epilepsian kesto oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä SSRS:n ongelmakäyttäytymisen summamuuttuun ( $r = -.68, p \leq .01$ ). Lisäksi käytössä oleva epilepsialääkitys oli yhteydessä siihen, miten vanhempi arvioi nuorella ilmenevän CBCL:llä mitattuna kokonaisongelmia ( $r = .55, p \leq .05$ ). Mikäli nuori siis käytti epilepsialääkkeitä ja epilepsia oli kestänyt vähemmän aikaa, vanhempi raportoi nuorella ilmenevän enemmän ongelmia sosiaalisessa sopeutumisessa. Tarkasteltaessa sosiaalista suoriutumista tai sosiaalisia taitoja, mikään tarkastelluista epilepsiaan liittyvistä tekijöistä ei ollut yhteydessä valittuihin summamuuttujiin (taulukko 5).

Vastaavasti epilepsiaan liittyvien taustamuuttujien yhteys sosiaalisen toimintakyvyn eri osa-alueisiin nuoren itsensä arvioimana on havainnollistettu taulukossa 6. Tarkasteltaessa sosiaalisen sopeutumisen, sosiaalisen suoriutumisen sekä sosiaalisten taitojen mittaamiseen käytettäviä muuttujia, havaittiin, että epilepsiaan liittyvistä tekijöistä lääkitys oli tilastollisesti

merkitsevästi yhteydessä siihen miten paljon nuori arvioi itsellään ilmenevän YSR:llä mitattuja kokonaisongelmia ( $r = -.76, p \leq .05$ ) eli sosiaalisen sopeutumisen vaikeuksia. Lisäksi kohtaustiheys oli yhteydessä siihen, miten nuori arvioi YSR:llä kokonaiskompetenssiaan ( $r = .76, p \leq .05$ ) eli sosiaalista suoriutumistaan. Nuori siis arvioi omaa sosiaalista suoriutumistaan myönteisemmin, mikäli hän sai useammin kohtauksia ja sopeutumistaan myönteisemmin, mikäli hänellä oli käytössä epilepsialääkitys. Mikään epilepsiaan liittyvistä tekijöistä ei ollut nuoren arvioimana yhteydessä sosiaalisiin taitoihin (taulukko 6).

TAULUKKO 5. Epilepsiaan liittyvien tekijöiden ja sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueiden väliset yhteydet vanhempien arvioimana

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.
1. Epilepsian kesto	1	<b>-.51*</b>	-.19	-.27	<b>-.68**</b>	.08	.46	.14
2. Kohtaustiheys	<b>-.51*</b>	1	0	-.04	.27	.25	-.05	.04
3. Lääkitys	-.19	0	1	<b>.55*</b>	-.32	-.32	0	-.33
4. CBCL <sup>a</sup> kokonaisongelmat	-.27	-.04	<b>.55*</b>	1	.18	<b>-.71**</b>	<b>-.40</b>	<b>-.76**</b>
5. SSRS <sup>b</sup> ongelmakäyttäytyminen	<b>-.68**</b>	.27	-.32	.18	1	.09	<b>-.67*</b>	.03
6. SSRS <sup>b</sup> sosiaaliset taidot	.08	.25	-.32	<b>-.71**</b>	.09	1	.58	<b>.92**</b>
7. CBCL <sup>a</sup> kokonaiskompetenssi	.46	-.05	0	-.40	-.67*	.58	1	<b>.76**</b>
8. Vineland <sup>c</sup> sosiaalinen ikä	.14	.04	-.33	<b>-.76**</b>	.03	<b>.92**</b>	<b>.76**</b>	1

$p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$

<sup>a</sup>CBCL, Child Behavior Checklist (Achenbach & Rescorla, 2001)

<sup>b</sup>SSRS, Social skills rating system (Gresham & Elliot, 1990)

<sup>c</sup>Vineland, (Vineland Social Maturity Scale; Doll, 1977)

TAULUKKO 6. Epilepsiaan liittyvien tekijöiden ja sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueiden väliset yhteydet nuoren arvioimana

	1.	2.	3.	4.	5.	6.
1. Epilepsian kesto	1	-.31	-.19	-.16	.12	.64
2. Kohtaustiheys	-.31	1	.33	-.51	.76*	-.13
3. Lääkitys	-.19	.33	1	<b>-.76*</b>	.70	.11
4. YSR <sup>a</sup> kokonaisongelmat	-.16	-.51	<b>-.76*</b>	1	<b>-.88**</b>	<b>-.90*</b>
5. YSR <sup>a</sup> kokonaiskompetenssi	.12	<b>.76*</b>	.70	<b>-.88**</b>	1	.70
6. SSRS <sup>b</sup> sosiaaliset taidot	.64	-.13	.11	<b>-.90*</b>	.70	1

$p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$

<sup>a</sup>YSR, Youth Self Report (Achenbach & Rescorla, 2001)

<sup>b</sup>SSRS, Social skills rating system (Gresham & Elliot, 1990)

### 4.3 Sosiaalisessa toimintakyvyssä tapahtunut muutos

Sosiaalisen toimintakyvyn eri osa-alueissa tapahtunutta muutosta viiden vuoden seuranta-aikana tarkasteltiin vanhempien täyttämien lomakkeiden avulla, sillä nuorilta kerättiin itsearviot ensimmäistä kertaa tähän seurantamittaukseen. Otoskoko vaihteli analyyseissä välillä 10–18, sen mukaan, oliko kustakin mittarista saatavilla aiemman seurantamittauksen arvo. Sosiaalisessa sopeutumisessa tapahtunutta muutosta tarkasteltiin vertaamalla CBCL:n kokonaisongelmien ja SSRS:n ongelmakäyttäytymisen  $T$ -pisteitä kouluikässä ja nuoruudessa. CBCL:llä mitattuna kokonaisongelmia kuvaavien  $T$ -pisteiden mediaaneissa ei havaittu tapahtuneen muutosta seuranta-aikana koko aineistossa ( $Z(18) = -1.45, p = .149$ ), eikä vain epilepsia ( $Z(7) = -1.35, p = .176$ ) tai komplisoitu epilepsia ( $Z(11) = -.204, p = .838$ ) -ryhmissä. Muutosta ei havaittu myöskään tarkasteltaessa SSRS:n kokonaisongelmien summamuuttujan  $T$ -pisteitä koko aineistossa ( $Z(13) = -.40, p = .689$ ). Tilastollisesti merkitsevää muutosta ei havaittu myöskään tarkasteltaessa vain epilepsia ( $Z(5) = .00, p = 1$ ) ja komplisoitu epilepsia ( $Z(8) = -.42, p = .674$ ) -ryhmiä erikseen.

Sosiaalisessa suoriutumisessa eli CBCL:n kokonaiskompetenssisummamuuttujan  $T$ -pisteiden mediaanissa ei havaittu tapahtuneen muutosta seuranta-aikana ( $Z(11) = -1.068, p = .285$ ). Eroja ei havaittu myöskään tarkasteltaessa vain epilepsia ( $Z(6) = -.37, p = .715$ ) ja komplisoitu epilepsia ( $Z(5) = -.09, p = .276$ ) -ryhmiä erikseen.

Sosiaalisissa taidoissa eli SSRS:n sosiaalisten taitojen summamuuttujan  $T$ -pisteiden mediaanissa ei havaittu tapahtuneen tilastollisesti merkitsevää muutosta seuranta-aikana ( $Z(13) = -1.49, p = .136$ ). Muutosta ei havaittu myöskään tarkasteltaessa vain epilepsia ( $Z(5) = -1.46, p = .144$ ) ja komplisoitu epilepsia ( $Z(8) = -0.77, p = .44$ ) -ryhmiä erikseen. Vinelandin sosiaalisen iän summamuuttujan osalta vertailu voitiin tehdä 16 tutkittavalle, joiden vanhemmat olivat vastanneet Vinelandin lomakkeeseen aiemmassa sekä tässä mittauksessa. Vinelandilla mitatun sosiaalisen iän ja tutkittavan kronologisen iän välinen suhde oli tilastollisesti merkitsevästi muuttunut seuranta-aikana koko aineiston tasolla tarkasteltaessa ( $Z(16) = -1.97, p < .05$ ). Nuorten kronologisen ja sosiaalisen iän ero oli kasvanut tilastollisesti merkitsevästi edellisestä mittauksesta niin, että sosiaalisen iän viive kronologiseen ikään oli kasvanut. Kun tarkasteltiin vain epilepsia ja komplisoitu epilepsia -ryhmiä erikseen, havaittiin, että muutosta ei ollut tapahtunut vain epilepsia -ryhmässä ( $Z(6) = -.94, p = .345$ ), mutta komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneilla kronologisen ja sosiaalisen iän välinen erotus oli kasvanut seurannassa tilastollisesti merkitsevästi ( $Z(10) = -2.50, p < .05$ ). Sosiaalinen ikä jäi tilastollisesti merkitsevästi komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneilla nuorten kronologista ikää matalammaksi.



Sosiaalista toimintakykyä mittaavien muuttujien ohella haluttiin tarkastella epilepsian arjen vaikuttavuutta mittaavia taustatietoja. Vanhemmista tässä mittauksessa kuusi (33.3 %) arvioi nuoren epilepsian vaikuttavan perheen elämään paljon tai jonkin verran siinä missä viisi (45.5 %) oli arvioinut näin kouluikänsä seuranta-aikana. Arvioitaessa nuoren selviytymistä tulevaisuudessa vanhemmista 11 (57.9 %) arvioi nuorella ilmenevän tulevaisuudessaan jonkin verran tai paljon vaikeuksia. Vastaavasti viisi vanhempaa arvioi näin kouluikänsä (45.5 %). Vanhemman arvioissa epilepsian vaikutuksesta arkeen ( $Z(10) = -.38, p = .705$ ) tai tulevaisuuden selviytymiseen ( $Z(10) = -.45, p = .655$ ) ei kuitenkaan havaittu tapahtuneen tilastollisesti merkitsevää muutosta seuranta-aikana. Vanhemmat arvioivat siis epilepsian vaikuttavan arkeen ja nuoren tulevaan selviytymiseen yhtä paljon, kuin viisi vuotta sitten.

## 5. POHDINTA

Tämän seurantalutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa epilepsiaan varhain sairastuneiden lasten sosiaalista toimintakykyä nuoruudessa vanhempien ja nuoren itsensä arvioimana. Lisäksi haluttiin selvittää, mitkä eri epilepsiaan liittyvät taustatekijät ovat sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueisiin yhteydessä. Tutkimuksen tarkoituksena oli myös selvittää, onko sosiaalisen toimintakyvyn eri osa-alueissa tapahtunut muutosta viiden vuoden seuranta-aikana. Tutkimuksessa tarkasteltiin myös, miten epilepsia näkyy sairastaneiden arjessa ja miten sen arvellaan vaikuttavan tulevaisuudessa.

### 5.1 Tutkimuksen päätulokset

Ensimmäinen tutkimushypoteesi oli, että sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueet jäisivät ikäryhmää keskimääräisesti heikommalle tasolle (Rantanen ym., 2012). Epilepsiaa sairastaneilla oletettiin havaittavan enemmän sosiaalisen sopeutumisen ongelmia (Austin ym., 2011; Hamiwka ym., 2011; Plioplys ym., 2007), vähemmän sosiaalisia taitoja (Rantanen ym., 2009) ja heikompaa sosiaalista suoriutumista (Jakovljevic & Martinovic, 2006; Jalava ym., 1997) ikäryhmään verrattuna. Ensimmäisen tutkimushypoteesin vastaisesti vain epilepsiaa sairastaneilla nuorilla ilmeni vanhempien arvioimana ikätasoa vähemmän sosiaalisen sopeutumisen ongelmia, ikätasoa enemmän sosiaalisia taitoja ja heidän sosiaalinen ikänsä oli jopa kronologista ikää korkeampi. Kaiken kaikkiaan vain epilepsiaa sairastaneiden sosiaalinen toimintakyky näyttäytyi ikätasoa parempana, mikä oli yllättävä tulos verrattuna aiempien tutkimusten havaintoihin. Koko aineiston tasolla tarkasteltuna epilepsiaa sairastaneilla nuorilla havaittiin kuitenkin ikäryhmää heikompaa sosiaalista suoriutumista niin nuoren kuin vanhemman arvioimana tutkimushypoteesin mukaisesti. Komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneilla nuorilla ilmeni ikäryhmää enemmän sosiaalisen sopeutumisen vaikeuksia ja vähemmän ikätasoisia sosiaalisia taitoja vanhempien arvioimana. Vanhempien arvioimana yli kolmasosalla nuorista oli havaittavissa kliinisesti merkittävää oireilua. Sosiaalisessa suoriutumisessa vanhempien arvioimana yli 40 %:lla oli havaittavissa kliinisen heikko suoriutuminen. Toisaalta nuorista vain yksi arvioi suoriutumistaan yhtä heikoksi. Vanhempien arvioimana puolet sairastaneista omasivat vain vähän sosiaalisia taitoja, kun taas nuorten itsensä arvioimana yhdelläkään ei ollut vähän taitoja. Heikentyntä sosiaalista toimintakykyä oli havaittavissa pääsääntöisesti komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneilla nuorilla vanhempien arvioimana.

Tutkimustulokset vastasivat siis pääsääntöisesti aiempien tutkimusten havaintoja, mutta toisaalta olivat myös osittain yllättäviä. Osittain ristiriitaisia tutkimustuloksia tulkitessa tulee ottaa huomioon, että käytettävissä ollut aineisto oli pieni ja ryhmien välisten erojen tutkimiseen käytetyt tilastolliset menetelmät suppeita, minkä vuoksi tutkimustulokset ovat suuntaa antavia. Lisäksi erityisesti Vinelandin kyselylomakkeen on havaittu erottelevan heikommin kehitykseltään ikätasoilla olevien sosiaalisia taitoja (Rantanen ym., 2009), mikä voi selittää vain epilepsia -ryhmän korkeaa sosiaalista ikää. Yhdysvaltain kansallinen kehitysvammaisuuden määrittämisen tutkimusneuvosto (National Research Council Committee on Disability Determination for Mental Retardation; 2002) nosti teoksessaan esiin, että erityisesti adaptiivisten taitojen kartoittamiseen tarkoitettut mittarit kärsivät usein kattovaikutuksesta eli mittarit erottelevat vain kehitykseltään heikommitasoisia, siinä missä kehitykseltään ikätasoisille ei riitä taitoja erottelevia kysymyksiä. On lisäksi mahdollista, että vain epilepsiaa sairastaneiden nuorten vanhemmat arvioivat heitä myönteisemmin, jotta eivät korostaisi epilepsian vaikutusta nuoren elämään (Rodenburg ym., 2005), mikä voi selittää sosiaalisen sopeutumisen ongelmien vähäisyyttä ja sosiaalisten taitojen ikätasoa korkeampaa määrää verrattuna normiaineistoihin.

Komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneilla havaittiin toisen tutkimushypoteesin mukaisesti vanhempien arvioimana enemmän vaikeuksia, kuin vain epilepsiaa sairastaneilla nuorilla. Nuorten itsearvioinneissa ei sen sijaan ollut havaittavissa epilepsiaryhmäkohtaisia eroja. Epilepsiaan liittyvistä tekijöistä erityisesti symptomaattisen etiologian (Berg ym., 2004) on havaittu olevan yhteydessä heikompaan sosiaaliseen toimintakykyyn. Tässä työssä raportoidut tulokset vahvistavat tätä havaintoa, sillä komplisoituneet epilepsiat edustavat useimmiten symptomaattista etiologiaa. Lisäksi se, käyttikö nuori epilepsialääkitystä, oli yhteydessä suurempiin vanhempien raportoimiin vaikeuksiin sosiaalisessa sopeutumisessa. Tulos on yhtenäinen aiempien tutkimusten kanssa (Kwan & Brodie, 2001) ja oletettava, sillä heillä, jotka eivät käytä enää epilepsialääkitystä ovat kohtaukset yleisimmin loppuneet ja näin ollen heidän epilepsiansa on paremmassa hoitotasapainossa. On kuitenkin huomioitava, että aina epilepsialääkityksen puuttuminen ei suoraan tarkoita sitä, että kohtauksia ei ilmenisi, sillä epilepsiaan voidaan käyttää myös muita hoitokeinoja, kuin lääkitystä (Jutila & Gaily, 2016; Liukkonen & Rantala, 2016).

Yllättävänä tuloksena havaittiin, että epilepsian lyhyempi kesto oli yhteydessä suurempiin vanhempien raportoimiin sosiaalisen sopeutumisen vaikeuksiin, mikä oli vastoin aiempia tutkimustuloksia (Berg ym., 2008; Buelow ym., 2012; Hoppe & Elger, 2011; Reilly ym., 2014). Tässä tutkimuksessa vanhemman havaittiin arvioiman nuorella esiintyvän enemmän sosiaalisen sopeutumisen vaikeuksia, mikäli nuoren epilepsia oli kestänyt

vähemmän aikaa. Tässä tutkimuksessa kaikki tutkittavat olivat sairastuneet epilepsiaan varhain lapsuudessa, joten voidaan ajatella, ettei tulos täten ole verrattavissa niihin tutkimuksiin, joissa on verrattu kouluiässä ja myöhemmin sairastuneita varhaislapsuudessa epilepsiaan sairastuneisiin. Näin ollen tämä havaittu yhteys ei ole suoraan tulkittavissa niin, että varhainen sairastumisikä ei olisi yhä suurempi riski epilepsiaa sairastavan toimintakyvyille, vaan selittyy todennäköisemmin tutkitun kohortin ominaisuuksilla ja aineiston pienellä koolla.

Nuorten arvioimana epilepsiaan liittyvien tekijöiden vaikutukset olivat päinvastaiset, mitä tutkimustiedon pohjalta voitaisiin olettaa. Nuori arvioi omaa sosiaalista suoriutumistaan myönteisemmin, mikäli kohtauksia ilmeni useammin ja sopeutumistaan myönteisemmin, mikäli hän käytti epilepsialääkkeitä. Havainto korostaa osaltaan aiempia löydöksiä siitä, ettei epilepsiaa sairastava itse välttämättä koe sairauden tuomia vaikutuksia toimintakykynsä rajoitteena (Sbarra, Rimm-Kaufman, & Pianta, 2002). Sbarra ym. (2002) havaitsivat, että aktiivisesti kohtauksia saaneet epilepsiaa sairastavat nuoret eivät kokeneet itsearvioituna voivansa huonommin, kuin he jotka eivät saaneet kohtauksia lainkaan. On kuitenkin mahdollista, että huonommassa hoitotasapainossa olevaa epilepsiaa sairastavat nuoret arvioivat itseään myönteisemmin, jotta eivät korostaisi sairauden tuomia vaikutuksia. Pienen otoskoon vuoksi havainnoista ei voida kuitenkaan tehdä suoria johtopäätöksiä, minkä vuoksi asiaa tulisi tulevaisuudessa tarkastella isommalla otoskoolla.

Sosiaalisessa toimintakyvyssä ei havaittu tapahtuneen muutosta viiden vuoden seuranta-aikana. Ainoastaan nuorten ikätasoiset sosiaaliset taidot olivat kronologiseen ikään suhteutettuna muuttuneet koko aineistossa. Tarkasteltaessa epilepsia-ryhmiä erikseen havaittiin, että sosiaalisen iän ja kronologisen iän välinen suhde oli tilastollisesti merkitsevästi muuttunut komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneilla, mutta ei vain epilepsia -ryhmässä. Komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneilla ero kronologisen iän ja sosiaalisen iän välillä oli kasvanut merkitsevästi niin, että sosiaaliset taidot olivat nyt ikätasoa heikommalla tasolla kuin aiemmin. Tutkimushypoteesi sai siis tältä osin tukea. Havaittua muutosta kuitenkin oletettavasti selittää se, että suuri osa komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneilla oli kehitysvammaisia, jolloin havaittu viive kasvaa aina iän myötä, mutta kehitystaso pysyy samana. Tällöin sosiaalisessa iässä ei välttämättä todellisuudessa ole tapahtunut muutosta, vaan kasvanut ero odotettuihin ikätasoihin sosiaalisiin taitoihin selittyy ajan kulumisella. Toisaalta erityisesti symptomaattisissa epilepsioissa ikätasosten sosiaalisten taitojen on havaittu heikentyvän pitkäaikaisseurannassa myös aiemmissa tutkimuksissa (Berg ym., 2004).

Tutkimusaineistoa yleisesti tarkasteltaessa havaittiin, että varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten kumulatiivinen kuolleisuus nuoruusikään mennessä oli varsin korkea

(10.9 %) verrattuna ikäryhmän keskimääräiseen vuosittaiseen kuolinprosenttiin (11 / 100 000 henkilöä vuodessa; Suomen virallinen tilasto, 2010). Kuolinprosentti oli moninkertainen verrattuna myös aiemmin epilepsiaa sairastavilla lapsilla havaittuun kuolleisuusriskiin (Sillanpää & Shinnar, 2010). Koska kuolleiden ja elossa olevien tutkimushenkilöiden välisiä eroja ei voitu luotettavasti tutkia otoksen pienen koon vuoksi, ei voida arvioida, mitkä tekijät olivat yhteydessä korkeampaan kuolleisuuteen. Merkittävä osa kuolleista sairasti kuitenkin komplisoitunutta epilepsiaa (83.3 %) ja neljällä kuolleista oli todettu etenevä neurologinen sairaus tai oireyhtymä, kuten lapsuudessa kuolemaan johtava keskushermostotauti. Kuolleisuusprosentti kuvastaakin osaltaan varhain alkaneiden epilepsioiden erilaisten ennusteiden monimuotoisuutta.

Lisäksi tarkasteltaessa epilepsian vaikuttavuutta arkeen ja tulevaisuuden selviytymiseen havaittiin, että kolmasosa vanhemmista arvioi nuoren epilepsian vaikuttavan perheen elämään, kun taas nuorista näin arvioi vain reilu viidesosa. Lisäksi vanhemmista jopa lähes 60 prosenttia arvioi nuorella ilmenevän tulevaisuudessa selviytymisessään vaikeuksia siinä missä nuorista kolmasosa arveli näin. Ottaen huomioon, että tässä aineistossa kehitysvammaisia oli noin puolet kaikista epilepsiaa sairastaneista, voidaan ajatella, että kysyttäessä vanhemmalta nuoren tulevasta selviytymisestä voidaan kysymyksen tulkita tarkoittavan yleistä selviytymistä epilepsiasta riippuen tai riippumatta. Kuitenkin on huomionarvoista, että kolmasosa vanhemmista koki epilepsian aktiivisesti vaikuttavan perheensä elämään ja myös nuorista kolmasosa arvioi selviytymisessään olevan vaikeuksia tulevaisuudessa. Havainto on yhdenmukainen aiempien tutkimusten kanssa (Baker ym., 2008) ja korostaa epilepsian vaikutusten kokemisen arviointia myös jatkossa, jotta saataisiin parempi kuva siitä, miten epilepsian tuomat erilaiset haasteet ja vaikutukset todellisuudessa vaikuttavat sairastavan ja perheen arkeen heidän itsensä arvioimana.

Tutkimuksen tulokset olivat siis osittain yhdenmukaiset aiemman tutkimuskirjallisuuden ja tutkimushypoteesien kanssa, mutta toisaalta joiltain osin ristiriidassa. Saadut tulokset viittaavat siihen, että erityisesti komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneilla nuorilla ilmenee sosiaalisen toimintakyvyn vaikeuksia verrattuna vain epilepsiaa -sairastaneisiin. Lisäksi tutkimuksessa havaittiin suuntaa antavia tuloksia siitä, ettei vain epilepsiaa sairastaneiden sosiaalinen toimintakyky välttämättä olekaan ikätasoon verrattuna heikentynyt, kuten aiemman tutkimustiedon pohjalta voisi olettaa. Tutkimukseen sisältyi kuitenkin useita rajoituksia, jotka tulee ottaa huomioon tutkimuksen tuloksia tulkittaessa.

## 5.2 Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset

Tähän seurantatutkimukseen sisältyi useita vahvuuksia ja rajoituksia. Ensimmäiseksi tutkimuksen ehdottomana vahvuutena oli väestöpohjaiseen kohorttiin perustuva tutkimusaineisto, jota voidaan pitää edustavana otoksena kaikista Suomessa epilepsiaan varhain sairastuneista lapsista. Merkittävänä vahvuutena oli myös tutkimuksen seuranta-asetelma, mikä mahdollisti muutoksen tutkimisen kouluiästä nuoruuteen. Varhain epilepsiaan sairastuneiden sosiaalisesta toimintakyvystä on tehty vasta vähän seurantatutkimusta, ja ne tutkimukset joita on tehty, ovat usein keskittyneet vain rajattuihin sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueisiin (Rantanen ym., 2012). Näin ollen tämä tutkimus tarjosi arvokkaan mahdollisuuden tarkastella, millaista varhain epilepsiaan sairastuneiden sosiaalinen toimintakyky on laajemmin tarkasteltuna nuoruudessa.

Yksi tämän seurantatutkimuksen rajoituksista kuitenkin oli vastaajissa tapahtunut suuri kato (46.5 %) kouluiässä toteutetusta seurantamittauksesta tähän mittaukseen. Tutkimuksesta kieltäytymisen syyksi vanhemmat vastasivat useimmiten, että epilepsia ei ole ollut heidän perheessään pitkään aikaan ajankohtainen, tai, että nuoren epilepsia on niin hankala, ettei vanhempi jaksa osallistua. Lisäksi tutkimukseen alun perin lupautuneista tutkittavista 11 ei lopulta palauttanut tutkimuslomakkeita. Kyselylomakkeita oli useita ja osa niistä oli työläitä täyttää, joten on mahdollista, että osa tutkimukseen suostuneista ei lopulta jaksanut täyttää lomakkeita ne saatuaan. Tutkittavien ja tutkimuksesta kieltäytyneiden välillä ei kuitenkaan havaittu tilastollisesti merkittäviä eroja niissä muuttujissa joita pystyttiin tarkastelemaan, joten voidaan katsoa, ettei tutkimuksessa ilmennyt kato ollut selektiivistä ja saatavat tulokset olivat yleistettävissä koko kohorttiin. Tutkimuksessa ilmenneestä kadosta huolimatta sekä vain epilepsiaa sairastaneet että komplisoitunutta epilepsiaa sairastaneet nuoret olivat edustettuina tutkimuksessa ja aineiston voitiin nähdä olleen edustava myös näiltä osin suhteessa alkuperäiseen tutkimuskohorttiin.

Yksi tutkimuksen merkittävästä vahvuuksista olikin, että otannassa huomioitiin epilepsian koko kirjo, eikä kehitykseltään heikkotasoisia nuoria jätetty tutkimuksesta pois. Useissa aiemmissa tutkimuksissa otos on rajattu koskemaan vain tiettyjä epilepsiaryhmiä, jolloin tulokset eivät ole yleistettäviä suhteessa kaikkiin epilepsiaa sairastaneisiin. Tässä tutkimuksessa epilepsiaa sairastaneita nuoria tarkasteltiin koko aineiston tasolla ja lisäksi erikseen epilepsiaryhmien välillä, jolloin pystyttiin paremmin huomioimaan epilepsiaa sairastaneiden koko kirjo. Vaikka tutkimuksesta ei rajattukaan mitään epilepsiaryhmiä pois, otoskoko jäi kuitenkin pieneksi. Otoskoosta johtuen aineiston analyysit jouduttiin tekemään varsin yleisellä tasolla, eikä monimutkaisempia tilastollisia malleja pystytty käyttämään.

Isommalla aineistolla merkittävyydet olisivat voineet tulla paremmin esiin, sillä nyt moni muuttuja jäi tilastollisen merkittävyyden rajalle. Otoksen pienestä koosta huolimatta tutkittava ikäryhmä oli tarkkarajainen, mikä toi lisävahvuutta tutkimustuloksille ja tarjosi mahdollisuuden tarkastella epilepsiaa sairastaneita nuoria ikäryhmänä. Aiemmissa tutkimuksissa ikähaarukka on ollut varsin laaja, jolloin eri ikävaiheiden merkitystä ei ole pystytty tarkemmin arvioimaan (Nassau & Drotar, 1997).

Tässä tutkimuksessa huomioitiin vanhempien arvioiden lisäksi nuorten oma arvio, mikä oli tämän tutkimuksen vahvuus verrattuna useisiin varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten ja nuorten toimintakykyä kartoittaneisiin tutkimuksiin. Usein toimintakykyä on kartoitettu ainoastaan vanhempien arvioimana, joka voi johtua esimerkiksi siitä syystä, että useat epilepsiaa sairastavat eivät kehitystasonsa vuoksi pystyisi vastaamaan itse lomakkeisiin. Tämä seikka oli totta myös tässä tutkimuksessa, sillä kyselylomakkeisiin eivät pystyneet vastaamaan kehitystasoltaan heikommat nuoret. Nuorten itsearviot tarjoavat kuitenkin arvokasta tietoa siitä, miten kehitykseltään ikätasoisemmat epilepsiaa sairastaneet nuoret arvioivat omaa sosiaalista toimintakykyään. Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten populaatio on usein varsin kahtiajakoineen, sillä osa lapsuusiän epilepsioista saadaan kohtauksettomiksi ja lääkitys voidaan purkaa (Kälviäinen & Eriksson, 2016), kun taas osalla epilepsia on vaikeahoitoinen, ja sen ohella ilmenee muita neurologisia vaikeuksia, kuten kehitysvammaa (Rantanen ym., 2011). Näin ollen varhain epilepsiaan sairastuneita on perusteltua tutkia niin, että etiologialtaan erilaiset epilepsiat huomioidaan tutkimuksessa ja täten myös tietoa kerätään itsearvioinneilla niiltä nuorilta, jotka niihin pystyvät vastaamaan.

Tässä tutkimuksessa ei pystytty vertailemaan vanhemman ja nuoren välisten arviointien eroja, kuten alun perin oli suunniteltu, aineiston ollessa tähän liian pieni. Tutkimustiedon perusteella tiedetään, että epilepsiaa sairastaneiden nuorten ja heidän vanhempiensa välisissä arvioinneissa voi olla eroja ja erityisesti äidit saattavat kokea ongelmia olevan enemmän kuin epilepsiaa sairastanut itse (Huberty, Austin, Harezlak, Dunn, & Ambrosius, 2000). Tämän vuoksi olisi tärkeää tarkastella toimintakykyä eri arvioitsijoiden eroja vertaillen, jolloin sosiaalisesta toimintakyvystä saataisiin mahdollisimman realistinen kuva. Toinen tämän tutkimuksen rajoituksista olikin, että opettajien arviot jouduttiin jättämään pois vastausten vähäisen määrän vuoksi. Arvio nuorten sosiaalisesta toimintakyvystä olisi ollut kattavampi, mikäli kouluarjesta olisi saatu tietoa, sillä erityisesti sosiaalisen suoriutumisen ongelmat voivat näkyä selvemmin koulun arjessa (Reilly ym., 2014). Opettajan arvio nuoren sosiaalisesta toimintakyvystä olisi ollut suhteutettu muuhun koululuokkaan ja ikä- tai kehitystasoon, joten arviot olisivat voineet poiketa vanhemman ja nuoren omista arvioista. Merkittävä osa tutkimusjoukosta ei kuitenkaan enää ollut koulussa tai vielä opiskellut

aineistoa kerätessä, mikä luo oman haasteensa tutkittaessa nuoria ikäryhmänä. Lisäksi tutkimuksen heikkoutena oli kontrolliryhmän puute, sillä nyt saatuja tuloksia verrattiin käsikirjojen normeihin.

Käytetyt menetelmät ovat kuitenkin yksi tämän tutkimuksen vahvuuksista. Valitut kyselylomakkeet ovat epilepsiatutkimuksessa usein käytettyjä menetelmiä, jolloin myös saadut tulokset ovat verrattavissa aiempiin sosiaalisen toimintakyvyn tutkimuksiin (Rantanen ym., 2012). Tässä tutkimuksessa huomioitiin jokainen sosiaalisen toimintakyvyn osa-alue ja käytetyt mittarit olivat laajoja ja niiden yhtenevydet hyviä. Käytetyt menetelmät olivat samoja kuin tutkimuksen edellisessä seurantavaiheessa, mikä mahdollisti kehityksen seuraamisen. Vaikka tutkimuksessa jouduttiinkin käyttämään joidenkin nuorten kohdalla vanhoja sairauskertomuksia, se ei vaikuttanut yleisesti sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueiden kartoittamiseen ja myös ryhmävertailu oli mahdollista ilman päivitettyjä sairauskertomuksia. Lisäksi voidaan olettaa, että niillä nuorilla, joilla ei ollut enää sairaalassa käyntikirjauksia epilepsian vuoksi eikä merkintää muusta hoitotahosta, epilepsia on ollut hyvässä hoitotasapainossa. Käytetystä mittareista erityisesti CBCL on kuitenkin saanut myös kritiikkiä osakseen, sillä sitä ei yleisesti suositella kroonista sairautta sairastavien lasten arviointiin (Rodenburg ym., 2005). Tämän lisäksi sosiaalista suoriutumista kartoitetaan CBCL ja YSR -lomakkeissa muutamien raportoitujen harrastusten ja muun aktiivisuuden kautta eli varsin niukasti. Vaikka vanhempien lomakkeessa kartoitetaan lyhyesti myös koulusuoriutumista, olisi opettajan arvio ollut olennainen lisä tutkimukseen tältäkin näkökulmalta.

Tutkimuksen rajoituksista huolimatta myös vahvuuksia oli runsaasti ja tutkimus toi lisää informaatiota siitä, millaista varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaalinen toimintakyky on nuoruudessa ja miten nuoret sitä itse arvioivat. Sosiaalinen toimintakyky on monilta osin kulttuurisidonnaista, eivätkä ulkomaalaiset tutkimukset ole täten välttämättä suoraan yleistettävissä suomalaiseen väestöön, joten suomalainen tutkimus aiheesta on perusteltua. Tämä tutkimus nosti esiin myös tärkeitä huomioita kliinistä työtä ajatellen. Epilepsiaa sairastaneiden nuorten sosiaalista toimintakykyä tulee kartoittaa jatkossakin mahdollisuuksien mukaan myös nuorten itsensä arvioimana, sillä erityisesti internalisoiva ongelmakäyttäytyminen voi jäädä ulkopuolisilta huomaamatta. Sosiaalisen toimintakyvyn vaikeuksia kartoittaessa tulisi huomioida aina myös arjen vaikuttavuus, sillä ongelmien määrä ei välttämättä suoraan ole yhteydessä koettuihin vaikeuksiin arjessa. Toisaalta kliinisen työn kannalta on mielekästä myös tarkastella, miten epilepsia näyttääytyy sairastavalle itselleen verrattuna tämän vanhemmille. Perheeseen liittyvien tekijöiden on havaittu aiemmissa tutkimuksissa olevan yhteydessä sosiaalisen toimintakyvyn joihinkin osa-alueisiin jopa enemmän kuin epilepsiaan suoraan liittyvien tekijöiden (Rodenburg, 2011). Jatkossa tulisikin



tarkemmin selvittää mekanismeja, joilla perheeseen liittyvät tekijät vaikuttavat nuoren toimintakykyyn. Tässä tutkimuksessa nousi esiin useita muita jatkotutkimuksen kannalta tärkeitä huomioita, jotka tulisi ottaa huomioon tulevissa epilepsiaa sairastaneiden nuorten sosiaalista toimintakykyä kartoittavissa tutkimuksissa.

### 5.3 Jatkotutkimus

Tämän seurantalutkimuksen tulokset tukevat aiemmin havaittua löydöstä siitä, että komplisoitua epilepsiaa sairastaneiden nuorten sosiaalinen toimintakyky on ikäryhmään verrattuna usein heikentynyt. Tutkimus ei kuitenkaan vahvistanut aiempia havaintoja siitä, että myös kognitiivisesti paremmin suoriutuvilla vain epilepsiaa sairastaneilla nuorilla ilmenisi ikätasoon verrattuna enemmän sosiaalisen toimintakyvyn vaikeuksia.

Aiemmat tutkimuslöydökset erillisiltä sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueilta tukevat Rantasen ym. (2012) mallin käyttöä jatkossakin tutkittaessa sosiaalista toimintakykyä epilepsiaan varhain sairastuneilla. Eri osa-alueiden tutkimuksissa on tähän mennessä käytetty keskenään hyvin erilaisia menetelmiä, eikä useinkaan ole huomioitu kuin yksittäisiä sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueita kerrallaan. Jatkotutkimuksessa tulisikin kartoittaa epilepsiaa sairastaneiden sosiaalista toimintakykyä laaja-alaisemmin siihen sopivilla menetelmillä. Lisäksi useissa tutkimuksissa käytettävissä olevat taustatiedot ovat vaihdelleet ja olleet jopa hyvin niukkoja, jolloin sosiaalisen toimintakyvyn yhteyksiä erilaisiin epilepsiaan liittyviin tekijöihin on ollut haastava tutkia. Epilepsiatutkimuksessa erilaisten kognitiivisten ja demografisten taustamuuttujien kartoittaminen on tärkeää (Caplan ym., 2005). Tehdyissä tutkimuksissa myös otos on rajattu usein koskemaan vain tiettyjä epilepsiaoireyhtymiä, ja erityisesti kehitysvammaiset on rajattu tutkimuksista usein pois. Otettaessa huomioon, että jopa puolet epilepsiaan varhain sairastuneista on suomalaisessa aineistoissa kehitysvammaisia (Rantanen ym., 2011), olisi tulosten yleistettävyyden kannalta siis ehdottoman tärkeää huomioida koko epilepsian kirjo. Lisäksi merkittävässä osassa epilepsiaa sairastaneiden sosiaalista toimintakykyä selvittäneissä tutkimuksissa tieto on kerätty vanhempien arvioista, jolloin lapsen tai nuoren omaa kokemusta ei ole välttämättä lainkaan huomioitu.

Lapsi tai nuori saattaa itse suhtautua sairauteensa neutraalisti, eikä näe sitä toimintakykynsä rajoitteena, kun taas vanhempien on havaittu olevan enemmän huolissaan lapsensa toimintakyvystä ja arvioivan nuorella esiintyvän enemmän ongelmia kuin nuori itse (Eriksson ym., 2013; Huberty ym., 2000). Erot arvioissa voivat johtua monista syistä. Epilepsia voi sairautena olla kuormittava koko perheelle ja täten vanhemmuudelle (Jensen

ym., 2017), sillä vanhemmat joutuvat huolehtimaan epilepsian hoidosta ja toisaalta siitä, että lapsi tulee toimeen epilepsiansa kanssa arjen ympäristöissään (Rodenburg ym., 2011). Erityisesti vanhemman ahdistuneisuuden epilepsian suhteen on havaittu olevan yksi merkittävästi epilepsiaa sairastavien lasten sosiaaliseen toimintakykyyn vaikuttava tekijä (Carson & Chapieski, 2016). Ahdistuneet vanhemmat saattavat aliarvioida lapsensa toimintakykyä ja asettaa tälle rajoituksia, jotka jo itsessään voivat vaikuttaa vanhemman kokemukseen lapsensa toimintakyvystä (Carson & Chapieski, 2016). Vanhempien ahdistuneisuus voi vaikuttaa myös sairastavan nuoren toimintakykyyn (Jonsson, ym., 2014), esimerkiksi lisäten myös sairastavan ahdistuneisuutta oman sairautensa suhteen (Carson & Chapieski, 2016). Tutkimuksissa tulisikin siis ehdottomasti huomioida myös sairastavan nuoren oma arvio, jotta sosiaalisesta toimintakyvystä saataisiin mahdollisimman kattava käsitys ja mahdollisia eroja arvioissa kyettäisiin tarkastelemaan. Kartoittaessa sosiaalista toimintakykyä Rantasen ym. (2012) mallin mukaisesti myös perheeseen liittyvien tekijöiden vaikutus sairastavan toimintakykyyn tulisi huomioitua.

Jatkossa sosiaalista toimintakykyyn keskittyvää tutkimusta tulisikin tehdä pitkäaikaisseurantana ja isommalla aineistolla, jotta erilaisia vaikuttavia tekijöitä pystyttäisiin luotettavammin tarkastelemaan. Sosiaalista toimintakykyä tulee jatkossakin kartoittaa laajoilla, siihen soveltuvilla menetelmillä, minkä lisäksi erityisesti sosiaalisen suoriutumisen tarkempi kartoitus, esimerkiksi kouluun liittyvä suoriutuminen opettajan arvioimana, toisi toimintakyvystä vielä kattavamman kuvan. Kuten mainittua, jatkossa nuorten itsearviointit tulisi mahdollisuuksien mukaan aina huomioida, sillä ne tuovat arvokasta tietoa siitä, miten sairastava itse kokee mahdolliset vaikeutensa. Suomessa tarvetta olisi erityisesti sairaanhoitopiirien välisessä yhteistyössä toteutetulle pitkäaikaistutkimukselle, mikä takaisi isomman otoskoon ja sosiaaliseen toimintakykyyn yhteydessä olevien tekijöiden laajemman tarkastelun siihen soveltuvilla tilastollisilla menetelmillä. Tällöin myös Rantasen ym. (2012) esittelemää sosiaalisen toimintakyvyn mallia, eli myös erilaisia sosio-kognitiivisia ja neurologisia taustamuuttujia pystyttäisiin tarkemmin selvittämään.

Tästä tutkimuksesta kieltäytymisen syyksi useampi vanhempi mainitsi sen, ettei epilepsia ole enää ajankohtainen heidän perheessään. Tutkittaessa epilepsian erilaisia pitkäaikaisvaikutuksia olisi kuitenkin tärkeä saada tietoa myös niiden nuorten toimintakyvystä, joilla kohtaukset ovat loppuneet jo varhain. Kliinisen työn kannalta on merkityksellistä selvittää niitä mekanismeja, mitkä arjessa vaikuttavat epilepsiaa sairastavan sosiaaliseen toimintakykyyn, jotta epilepsiaa sairastavien perheille annettu tuki osattaisiin kohdistaa tehokkaasti ja tarvittaessa myös niihin perheisiin, joilla itse sairaus ei näyttäydä enää arjessa. Alhonmäki ym. (2016) nostivat esille kuinka tärkeää on antaa epilepsiaa

sairastavan perheelle tietoa, epilepsian mahdollisista vaikutuksista sairastavan toimintakykyyn ja kuinka toisaalta tukea sosiaalista toimintakykyä epilepsiasta huolimatta ilman, että epilepsian antaa rajoittaa tarpeettomasti sairastavan elämää. Tämän lisäksi kliinisessä työssä on tärkeää nostaa esiin myös nuoren oma kokemus ja auttaa myös sairastavaa itseään ymmärtämään paremmin sairauttaan ja sen tuomia vaikutuksia.

## 6. LÄHDELUETTELO

- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2001). Manual for the ASEBA school-aged forms & profiles. Burlington: VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth and Families.
- Alhoniemi, A. (2012). Neurokognitiivinen ja koulusuoriutumisen varhain alkaneessa epilepsiassa – kuuden vuoden seuranta tutkimus. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Alhoniemi, A., Rantanen, K., & Eriksson, K. (2016). Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten kognitiivinen ja akateeminen suoriutuminen kouluikässä. *NMI Bulletin. Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti*, 26(3), 11–28.
- Austin, J. K., Dunn, D. W., Caffrey, H. M., Perkins, S. M., Harezlak, J., & Rose, D. F. (2002). Recurrent seizures and behavior problems in children with first recognized seizures: a prospective study. *Epilepsia*, 43, 1564–1573.
- Austin, J.K., Perkins, S. M., Johnson, C.S., Fastenau, P. S., Byars, A. W., deGrauw, T. J., & Dunn, D.W. (2011). Behavior problems in children at time of first recognized seizure and changes over the following 3 years. *Epilepsy & Behavior*, 21(4), 373–381.
- Berg, A. T., Berkovic, S. F., Brodie, M. J., Buchhalter, J., Cross, J. H., van Emde Boas, W., Engel, J., French, J., Glauser, T. A., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Nordli, D., Plouin, P., & Scheffer, I. E. (2010). Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005–2009. *Epilepsia*, 51, 676–685.
- Baker, G. A., Hargis, E., Hsieh, M. M. S., Mounfield, H., Arzimanoglou, A., Glauser, T., Pellock, J., & Lund, S. (2008). Perceived impact of epilepsy in teenagers and young adults: an international survey. *Epilepsy & Behavior*, 12, 395–401.
- Baker, G. A., Spector, S., McGrath, Y., & Soteriou, H. (2005). Impact of epilepsy in adolescence: a UK controlled study. *Epilepsy & Behavior*, 6, 556–562.
- Berg, A. T., Langfitt, J. T., Testa, F.M., Levy, S. R., DiMario, F., Westerveld, M., & Kulas, J. (2008). Global cognitive function in children with epilepsy: A community-based study. *Epilepsia*, 49, 608–614.
- Berg, A. T., & Scheffer, I. E. (2011). New concepts in classification of the epilepsies: entering the 21st century. *Epilepsia*, 52(6), 1058–1062.
- Berg, A. T., Smith, S. N., Frobish, D., Beckerman, B., Levy, S. R., Testa, F. M., & Shinnar, S. (2004). Longitudinal assessment of adaptive behavior in infants and young children

- with newly diagnosed epilepsy: Influences of etiology, syndrome, and seizure control. *Pediatrics*, *114*(3), 645–650.
- Berg, A. T., Vickrey, B. G., Testa, F. M., Levy, S. R., Shinnar, S., & DiMario, F. (2007). Behavior and social competency in idiopathic and cryptogenic childhood epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *49*(7), 487–492.
- Beyenburg, S., Mitchell, A. J., Schmidt, D., Elger, C. E., & Reuber, M. (2005). Anxiety in patients with epilepsy: Systematic review and suggestions for clinical management. *Epilepsy & Behavior*, *7*(2), 161–171.
- Buelow, J. M., Perkins, S. M., Johnson, C. S., Byars, A.W., Fastenau, P. S., Dunn, D.W., & Austin, J. K. (2012). Adaptive functioning in children with epilepsy and learning problems. *Journal of Child Neurology*, *27*(10), 1241–1249.
- Camfield, C. S., & Camfield, P. R. (2007). Long-term social outcomes for children with epilepsy. *Epilepsia*, *48*(9), 3–5.
- Caplan, R., Sagun, J., Siddarth, P., Gurbani, S., Koh, S., Gowrinathan, R., & Sankar, R. (2005). Social competence in pediatric epilepsy: insights into underlying mechanisms. *Epilepsy & Behavior*, *6*, 218–228.
- Carson, A. M., & Chapieski, L. (2016). Social functioning in pediatric epilepsy reported by parents and teachers: contributions of medically related variables, verbal skills, and parental anxiety. *Epilepsy & Behavior*, *62*, 57–61.
- Cavell, T. A. (1990). Social Adjustment, Social Performance, and Social Skills: A Tri-component Model of Social Competence. *Journal of Clinical Child Psychology*, *19*, 111–122
- Christensen, J., Vestergaard, M., Mortensen, P. B., Sidenius, P., & Agerbo, E. (2007). Epilepsy and risk of suicide: a population-based case-control study. *Lancet Neurology*, *6*(8), 693–698.
- Cianchetti, C., Messina, P., Pupillo, E., Cricchiutti, G., Baglietto, M. G., Veggiotti, P., Zamponi, N., Casellato, S., Margari, L., Erba, G., & Beghi, E. (2015). The perceived burden of epilepsy: impact on the quality of life of children and adolescents and their families. *Seizure*, *24*, 93–101.
- Cohen, R., Senecky, Y., Shuper, A., Inbar, D., Chodick, G., Shalev, V., & Raz, R. (2013). Prevalence of epilepsy and attention-deficit hyperactivity (ADHD) disorder: a population-based study. *Journal of Child Neurology*, *28*(1), 120–123.
- Dodrill, C. B. (2004). Neuropsychological effects of seizures. *Epilepsy & Behavior*, *5*(1), 21–24.

- Doll, E. A. (1977). Vineland Social Maturity Scale (Finnish version). Helsinki: Psykologien Kustannus.
- Drewel, E. H., Bell, D. J., & Austin, J. K. (2009). Peer difficulties in children with epilepsy: association with seizure, neuropsychological, academic, and behavioral variables. *Child Neuropsychology: a Journal on Normal and Abnormal Development in Childhood and Adolescence*, *15*, 305–320.
- Engel Jr., J. (2001). A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. *Epilepsia*, *42*, 796–803.
- Eriksson, K., Gaily, E., Hyvärinen, P., Nieminen, P., & Vainionpää, L. (2013). Opas: Lapsi ja epilepsia. Epilepsialiitto.
- Eriksson, K. J., & Koivikko, M. J. (1997). Prevalence, classification, and severity of epilepsy and epileptic syndromes in children. *Epilepsia*, *38*, 1275–1282.
- Fiest, K. M., Dykeman, J., Patten, S. B., Wiebe, S., Kaplan, G. G., Maxwell, C. J., Bulloch, A. G. M., & Jette, N. (2013). Depression in epilepsy: a systematic review and meta-analysis. *Neurology*, *80*(6), 590–599.
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., Engel Jr., J., Forsgren, L., French, J. A., Glynn, M., Hesdorffer, D. C., Lee, B. I., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Perucca, E., Scheffer, I. E., Tomson, T., Watanabe, M., & Wiebe, S. (2014). A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, *55*, 475–482.
- Fisher, R. S., van Emde Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel Jr., J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, *46*(4), 470–472.
- Gaily, E. (2014). Epilepsia. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L., & Rantala, H. (toim.), *Lastenneurologia* (s. 109–127). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Gebauer-Bukurov, K., Markovic, J., Sekulic, S., & Bozic, K. (2015). Social competence among well-functioning adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *42*, 54–60.
- Gresham, F. M., & Elliott, S. N. (1990). Social Skills Rating System. Shoreview, M. N.: AGS Publishing.
- Hamiwka, L. D., Hamiwka, L. A., Sherman E. M. S., & Wirrell, E. (2011). Social skills in children with epilepsy: how do they compare to healthy and chronic disease controls? *Epilepsy & Behavior*, *21*, 238–241.
- Hoppe, C., & Elger C. E. (2011). Depression in epilepsy: a critical review from a clinical perspective. *Nature Reviews Neurology*, *7*, 462–472.

- Huberty, T. J., Austin, J. K., Harezlak, J., Dunn, D.W., & Ambrosius, W. T. (2000). Informant agreement in behavior ratings for children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 1, 427–435.
- Jakovljevic, V., & Martinovic, Z. (2006). Social competence of children and adolescents with epilepsy. *Seizure*, 15(7), 528–532.
- Jalava, M., Sillanpää, M., Camfield, C., & Camfield, P. (1997). Social adjustment and competence 35 years after onset of childhood epilepsy: a prospective controlled study. *Epilepsia*, 38(6), 708–715.
- Jensen, M. P., Liljenquist, K. S., Bocell, F., Gammaitoni, A. R., Aron, C. R., Galer, B. S., & Amtmann, D. (2017). *Epilepsy & Behavior*, 74, 135–143.
- John, K. (2001). Measuring children's social functioning. *Child and Adolescent Mental Health*, 6, 181–188.
- Jonsson, P., Jonsson, B., & Eeg-Olofsson, O. (2014). Psychological and social outcome of epilepsy in well-functioning children and adolescents. A 10-year follow-up study. *European Journal of Pediatric Neurology*, 18, 381–390.
- Jutila, L., & Gaily, E. (2016). Leikkaushoito. Teoksessa Kälviäinen, R., Järviseu-Hulkkonen, M., Keränen, T., & Rantala, H. (toim.), *Epilepsia* (s. 64–72). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Kettunen, E. (2015). Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten käyttäytymisen ongelmat kouluikässä. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Kok, T. B., Post, W. J., Tucha, O., de Bont, E. S. J. M., Kamps, W. A., & Kingma, A. (2014). Social competence in children with brain disorders: a meta-analytic review. *Neuropsychology Review*, 24, 219–235.
- Koponen, A., Seppälä, U., Eriksson, K., Nieminen, P., Uutela, A., Sillanpää, M., Hyvärinen L., & Kälviäinen, R. (2007). Social functioning and psychological well-being of 347 young adults with epilepsy only – population-based, controlled study from Finland. *Epilepsia*, 48. 907–912.
- Kwan, P., & Brodie, M. J. (2001). Neuropsychological effects of epilepsy and antiepileptic drugs. *Lancet*, 357, 216–222.
- Kälviäinen, R., & Eriksson, K. (2016). Mitä epilepsia on? Teoksessa Kälviäinen, R., Järviseu-Hulkkonen, M., Keränen, T., & Rantala, H. (toim.), *Epilepsia* (s. 19–20). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Lauronen, L., & Vanhatalo, S. (2014). Kliininen neurofysiologia. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L., & Rantala, H. (toim.), *Lastenneurologia* (s. 109–127). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

- Liukkonen, E., & Rantala, H. (2016). Epilepsioiden ruokavaliohoidot. Teoksessa Kälviäinen, R., Järviseuutu-Hulkkonen, M., Keränen, T., & Rantala, H. (toim.), *Epilepsia* (s. 74–76). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- McEwan, M. J., Espie, C. A., Metcalfe, J., Brodie, M. J., & Wilson, M. T. (2004). Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods. *Seizure*, *13*, 15–31.
- Mäenpää, H. (2014). CP-vamma. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L., & Rantala, H. (toim.), *Lastenneurologia* (s. 128–137). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Mäntylä, J. (2013). Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaaliset taidot kouluikässä. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Nassau, J. H., & Drotar, D. (1997). Social competence among children with central nervous system-related chronic health conditions: a review. *Journal of Pediatric Psychology*, *22*, 771–793.
- Plioplys, S., Dunn, D. W., & Caplan, R. (2007). 10-year research update review: psychiatric problems in children with epilepsy. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *46*(11), 1389–1400.
- Rantanen, K., Eriksson, K., & Nieminen, P. (2012). Social competence in children with epilepsy – A review. *Epilepsy & Behavior*, *24*, 295–303.
- Rantanen, K., Eriksson, K., & Nieminen, P. (2011). Cognitive impairment in preschool children with epilepsy. *Epilepsia*, *52*, 1499–1505.
- Rantanen, K., Nieminen, P., & Eriksson K. (2010). Neurocognitive functioning of preschool children with uncomplicated epilepsy. *Journal of Neuropsychology*, *4*, 71–87.
- Rantanen, K., Timonen, S., Hagström, K., Hämäläinen, P., Eriksson, K., & Nieminen, P. (2009). Social competence of preschool children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *14*, 338–343.
- Reilly, C., Agnew, R., Neville, B. G. R. (2011). Depression and anxiety in childhood epilepsy: a review. *Seizure*, *20*(8), 589–597.
- Reilly, C., Atkinson, P., Das, K. B., Chin, R. F. C., Aylett, S. E., Burch, V., Gillberg, C., Scott, R. C., & Neville, B. G. R. (2014). Academic achievement in school-aged children with active epilepsy: A population-based study. *Epilepsia*, *55*(12), 1910–1917.
- Rejnö-Habte Selassie, G., Viggedal, G., Olsson, I., & Jennische, M. (2008). Speech, language and cognition in preschool children with epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *50*(6), 432–438.
- National Research Council (US) Committee on Disability Determination for Mental Retardation. (2002). Teoksessa Reschly, D. J., Myers, T. G., Hartel, C. R. (toim.),



- Mental retardation: Determining eligibility for social security benefits. Washington, D.C: National Academy Press.
- Nickels, K. C., Zaccariello, M. J., Hamiwka, L. D., & Wirrell, E. C. (2016). Cognitive and neurodevelopmental comorbidities in paediatric epilepsy. *Nature Reviews Neurology*, *12*, 465–476.
- Rodenburg, R., Stams, G. J., Meijer, A. M., Aldenkamp, A. P., & Dekovic, M. (2005). Psychopathology in children with epilepsy: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, *30*, 453–468.
- Rodenburg, R., Wagner, J. L., Austin, J. K., Kerr, M., & Dunn, D.W. (2011). Psychosocial issues for children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *22*(1), 47–54.
- Rose-Krasnor, L. (1997). The Nature of social competence: a theoretical review. *Social Development*, *6*(1), 111–135.
- Sbarra, D. A., Rimm-Kaufman, S. E., & Pianta, R. C. (2002). The behavioral and emotional correlates of epilepsy in adolescence: a 7-year follow-up study. *Epilepsy & Behavior*, *3*, 358–367.
- Shackleton, D. P., Kasteleijn-Nolst Trenite, D. G. A., De Craen, A. J. M., Vandenbroucke, J. P., & Westendorp, R. G. J. (2003). Living with epilepsy: long-term prognosis and psychosocial outcomes. *Neurology*, *61*, 164–170.
- Shorvon, S. D. (2011). The etiologic classification of epilepsy. *Epilepsia*, *52*(6), 1052–1057.
- Shorvon, S. D. (2010). Handbook of epilepsy treatment (3. painos). Oxford, UK: Wiley-Blackwell Publishing.
- Sillanpää, M. (2004). Learning disability: occurrence and long-term consequences in childhood-onset epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *5*, 937–944.
- Sillanpää, M. (2000). Long-term outcome of epilepsy. *Epileptic Disorders*, *2*(2), 79–88.
- Sillanpää, M., Anttinen, A., Rinne J. O., Joutsa, J., Sonninen, P., Erkinjuntti, M., Hermann, B., Karrasch, M., Saarinen, M., Tiitta, P., & Shinnar, S. (2015). Childhood-onset epilepsy five decades later. A prospective population-based cohort study. *Epilepsia*, *56*, 1774–1783.
- Sillanpää, M., Jalava, M., Kaleva, O., & Shinnar, S. (1998). Long-term prognosis of seizures with onset in childhood. *New England Journal of Medicine*, *338*, 1715–1722.
- Sillanpää, M., Kälviäinen, R., Klaukka, T., Helenius, H., & Shinnar, S. (2006). Temporal changes in the incidence of epilepsy in Finland: nationwide study. *Epilepsy Research*, *71*, 206–215.
- Sillanpää, M., & Shinnar, S. (2010). Long-term mortality in childhood-onset epilepsy. *New England Journal of Medicine*, *363*(26), 2522–2529.

- Sirén, A., Kylliäinen, A., Tenhunen, M., Hirvonen, K., Riita, T., & Koivikko, M. (2007). Beneficial effects of antiepileptic medication on absence seizures and cognitive functioning in children. *Epilepsy & Behavior, 11*, 85–91.
- Sokka, A., Olsen, P., Kirjavainen, J., Harju, M., Keski-Nisula, L., Räisänen, S., Heinonen, S., & Kälviäinen, R. (2017). Etiology, syndrome diagnosis, and cognition in childhood-onset epilepsy: a population-based study. *Epilepsia Open, 2*(1), 76–83.
- Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt: 6. Lapsikuolleisuus 1936–2010. (2010). Helsinki: Tilastokeskus. [viitattu: 13.6.2017]. Saatavilla verkossa:  
[http://www.stat.fi/til/ksyyt/2010/ksyyt\\_2010\\_2011-12-16\\_kat\\_007\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/ksyyt/2010/ksyyt_2010_2011-12-16_kat_007_fi.html)
- Thompson, R., Kerr, M., Glynn, M., Linehan, C. (2014). Caring for a family member with intellectual disability and epilepsy: practical, social and emotional perspectives. *Seizure, 23*, 856–863.
- Tse E., Hamiwka, L., Sherman, E. M., & Wirrell, E. (2007). Social skills problems in children with epilepsy: prevalence, nature and predictors. *Epilepsy & Behavior, 11*, 499–505.
- Vanhala, R. (2014). Teoksessa Pihko, H., Haataja, L., & Rantala, H. (toim.), *Lastenneurologia* (s. 109–127). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Wechsler, D. (1999). WISC-III, Wechsler Intelligence Scale for Children - Third Edition. Helsinki: Psykologien Kustannus Oy.

## 7. LIITTEET

### LIITE 1: Taustatietolomake tutkittavan huoltajalle

#### EPILEPSIAA SAIRASTAVIEN 3-6-VUOTIAIDEN NEUROKOGNITIIVINEN JA SOSIAALINEN TOIMINTAKYKY - seurantatutkimus (R04166)

##### Taustatiedot / huoltaja täyttää

1. Vaikuttaako nuorene epilepsia perheenne elämään? Ympyröi sopiva vaihtoehto.
  1. Kyllä, paljonkin
  2. Kyllä, jonkin verran
  3. Hyvin vähän
  4. Ei yhtään
  
2. Miten epilepsia näkyy perheenne elämässä (arjessa)?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
  
3. Oletteko joutuneet olemaan pois työstä nuoren epilepsian vuoksi? Ympyröi sopiva vaihtoehto.
  1. En ole työssä
  2. En ole joutunut olemaan koskaan poissa
  3. Kyllä joskus esim. lääkärissäkäynnin tai tutkimusten takia
  4. Kyllä useastikin
  5. Muuta, mitä? \_\_\_\_\_
  
4. Miten nuorene sairaus vaikuttaa perheenne kanssakäymiseen muiden ihmisten kanssa? Ympyröi sopiva vaihtoehto.
  1. Emme voi juurikaan olla kanssakäymisissä muiden kanssa.
  2. Emme voi käydä ihmisten luona kylässä.
  3. Vierailut ovat vaikeampia kuin ne muutoin olisivat.
  4. Lapsen sairaus ei juurikaan vaikuta ihmisten kanssa seurusteluun.
  5. Sairaudella ei ole mitään vaikutuksia ihmisten kanssa seurusteluun.
  
5. Arvioitko nuorene selviävän elämässään siinä missä muutkin? Ympyröi sopiva vaihtoehto.
  1. Kyllä ja paremmin
  2. Jokseenkin yhtä hyvin
  3. Hänellä tulee varmasti olemaan elämässään jonkin verran vaikeuksia.
  4. Hänellä on varmaan paljon vaikeuksia elämässään.
  5. Muuta, miten? \_\_\_\_\_
  
6. Arveletteko nuoren pystyvän elämään itsenäistä elämää tulevaisuudessa? Ympyröi sopiva vaihtoehto.
  1. Täysin itsenäistä.
  2. Jokseenkin itsenäistä.
  3. Lapsi tulee tarvitsemaan aina jonkin verran tukea
  4. Lapsi tulee tarvitsemaan aina paljon tukea
  5. Muuta, mikä? \_\_\_\_\_

## LIITE 2: Taustatietolomake nuorelle

### EPILEPSIAA SAIRASTAVIEN 3-6-VUOTIAIDEN NEUROKOGNITIIVINEN JA SOSIAALINEN TOIMINTAKYKY - seurantatutkimus (R04166)

#### Taustatiedot / nuori täyttää (jos mahdollista)

1. Vaikuttaako epilepsia perheesi elämään? Ympyröi sopiva vaihtoehto.

1. Kyllä, paljonkin
2. Kyllä, jonkin verran
3. Hyvin vähän
4. Ei yhtään

2. Miten epilepsia näkyy arjessasi? Kuvaile omin sanoin.

---

---

---

3. Oletko kertonut kavereillesi epilepsiastasi? Ympyröi sopiva vaihtoehto.

1. Kaikki kaverit tietävät sairaudestani
2. Osa kavereistani tietää sairaudestani
3. Vain läheisin kaverini tietää sairaudestani
4. En ole kertonut sairaudestani kenellekään

4. Jos et ole kertonut sairaudesta kavereillesi, miksi?

---

---

5. Huolestuttaako epilepsiasi sinua? Ympyröi sopiva vaihtoehto.

1. Kyllä, paljonkin
2. Kyllä, jonkin verran
3. Hyvin vähän
4. Ei yhtään

6. Jos vastasit kyllä, kuvaile millä tavoin?

---

---

---

7. Arvioitko selviäväsi elämässä siinä missä muutkin? Ympyröi sopiva vaihtoehto.

1. Kyllä ja paremmin
2. Jokseenkin yhtä hyvin
3. Minulla tulee varmasti olemaan elämässäni jonkin verran vaikeuksia
4. Minulla tulee olemaan varmaan paljon vaikeuksia elämässä

### LIITE 3. Tutkimukseen osallistuneiden ja osallistumattomien väliset erot

	Tutkittavat ( <i>n</i> = 22)	Ei-tutkitut ( <i>n</i> = 35)	$\chi^2$ -testi / Mann-Whitney <i>U</i> -testi
<b>Sukupuoli</b>			
Poika	10	19	$\chi^2(1) = 0.42, p = .516$
Tyttö	12	16	
<b>Ryhmäjako</b>			
Vain epilepsia	8	17	$\chi^2(1) = 0.82, p = .366$
Komplisoitu epilepsia	14	18	
<b>Ikä tutkimuksessa</b>			
Mediaani (vaihteluväli)	17.9 (14.4–18.8)	18.1 (15.4–19.6)	$U = 335.50, p = .417$
<b>Alkamisikä vuosina</b>			
Mediaani (vaihteluväli)	2.0 (0–4)	2.8 (0.0–6.3)	$U = 301.50, p = .171$
<b>Epilepsian kesto vuosina</b>			
Mediaani (vaihteluväli)	15.4 (13.4–17.3)	15.0 (12.5–18.6)	$U = 340.00, p = .461$
<b>Kohtaustyyppi</b>			
Paikallisalkuinen	8	17	Testin ehdot eivät täyty
Yleistyvä	13	15	
Luokittelematon	1	3	
<b>Etiologia</b>			
Idiopaattinen	3	3	Testin ehdot eivät täyty
Symptomaattinen	8	13	
Kryptogeeninen	11	19	
<b>Kohtaustasapaino<sup>a b</sup></b>			
Viikoittain tai useammin	5	14	$\chi^2(1) = 2.70, p = 0.101$
Kuukausittain tai harvemmin	17	20	
<b>Lääkitys<sup>b</sup></b>			
Ei	6	4	Testin ehdot eivät täyty
Kyllä	16	31	
<b>Älyllinen suoriutuminen<sup>b</sup></b>			
Mediaani (vaihteluväli)	61.0 (39–97)	79.0 (37–97)	$U = 79.50, p = .443$

\* $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .01$ , \*\*\*  $p \leq .001$

<sup>a</sup> Puuttuvia tietoja

<sup>b</sup> Kouluiässä kerättyjä tietoja