

VARHAIN EPILEPSIAAN SAIRASTUNEIDEN LASTEN SOSIAALISET TAIDOT KOULUIÄSSÄ

Jenna Mäntylä

Psykologian pro gradu -tutkielma

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

Tampereen yliopisto

Marraskuu 2013

MÄNTYLÄ, JENNA: Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaaliset taidot kouluiässä

Pro gradu -tutkielma, 37 s., 1 liites.

Ohjaaja: Kati Rantanen

Psykologia

Marraskuu 2013

Tämän tutkielman tarkoituksena on kartoittaa, millaiset ovat varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaaliset taidot alakouluiässä. Tavoitteena on tutkia, onko varhain epilepsiaan sairastuminen yhteydessä sosiaalisiin taitoihin ja jos on, niin millä osa-alueilla. Sosiaalisia taitoja tutkiessa arvioidaan myös erilaisten taustamuuttujien ja epilepsiaan liittyvien muuttujien yhteyttä sosiaalisiin taitoihin. Tutkimus on seurantamuotoinen ja siinä arvioidaan, ovatko sosiaaliset taidot alle kouluiässä arvioituna yhteydessä sosiaalisiin taitoihin alakouluiässä.

Tutkielma on osa tutkimusprojektia, jossa tutkittavina ovat Tampereen yliopistollisen sairaalan (TAYS) lastentautien vastualueen lastenneurologian yksikön epilepsiaa sairastavista potilaista identifioitu kohortti (N=64), josta tähän tutkimukseen osallistui neljäkymmentäkolme lasta. Tutkimus on seurantamuotoinen vuonna 2004 alkaneelle tutkimukselle (Social Competence of Preschool Children with Epilepsy), jossa tutkittiin samaa kohderyhmää eli TAYS:n seurannassa olevia epilepsiaa sairastavia lapsia heidän ollessaan tuolloin 3-6 -vuotiaita. Tutkittavista kaksikymmentä (46,5 %) on poikia ja kaksikymmentäkolme (53,5 %) tyttöjä. Tutkittavien keski-ikä on 11,21 vuotta. Nuorin tutkittava on yhdeksänvuotias ja vanhin neljätoistavuotias. Tutkimusaineisto on kerätty Tampereella pääsääntöisesti kevään 2011 aikana. Vanhemmat ja opettaja arvioivat sosiaalisia taitoja Social Skills Rating System – kyselylomakkeen ja Vinelandin sosiaalisen kehityksen asteikon avulla. Lisäksi lääketieteelliset tiedot kerättiin lasten sairaskertomuksista ja tieto lapsen kognitiivisesta kehityksestä saatiin neuropsykologisesta tutkimuksesta.

Vanhempien arvioimana varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten keskimääräinen sosiaalinen ikä 10,93 vuotta ei eroa tilastollisesti merkitsevällä tasolla tutkittavien kronologisesta keski-ikästä 11,21 vuotta. Kuitenkin SSRS:llä arvioituna varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaaliset taidot eroavat tilastollisesti merkitsevällä tasolla käsikirjan vertailuaineiston keskiarvosta sekä vanhempien että opettajan arvioimana. Vanhempien arvioimana epilepsiaan varhain sairastuneiden lasten pistemäärät yltyvät keskimääräisiin viitearvoihin yhteistyökyvyn, vastuullisuuden ja itsekontrollin osalta, mutta jäävät keskimääräisistä viitearvoista assertiivisuuden ja sosiaalisten taitojen kokonaisarvion osalta. Opettajan arvioimana epilepsiaan varhain sairastuneiden lasten pistemäärät yltyvät keskimääräisiin viitearvoihin assertiivisuuden, itsekontrollin, yhteistyötaitojen ja sosiaalisten taitojen kokonaisarvion osalta, eivätkä jää keskimääräisistä viitearvoista millään sosiaalisten taitojen osa-alueella.

Vanhempien arvion mukaan varhain epilepsiaan sairastuneiden sosiaalisissa taidoissa on eroja taustamuuttujista erityisen tuen tarpeen koulussa suhteen sekä epilepsiaan liittyvien muuttujien (epilepsian alkamisikä, kohtaustiheys, muut neurologiset diagnoosit ja epilepsialuokka) suhteen. Opettajan arvion mukaan taas taustamuuttujista sukupuolen ja erityisen tuen tarpeen sekä epilepsiaan liittyvien muuttujien (epilepsian alkamisikä, muut neurologiset diagnoosit ja epilepsialuokka) suhteen lapsilla on merkitsevästi eroja sosiaalisissa taidoissa. Sekä vanhempien että opettajan mukaan lasten sosiaaliset taidot eroavat erityisen tuen tarpeen, epilepsian alkamisajankohdan ja muiden neurologisten diagnoosien suhteen. Vanhempien arvioimana

sosiaaliset taidot 9-14 – vuotiaana ovat merkitsevästi yhteydessä sosiaalisiin taitoihin 3-6 – vuotiaana.

Tutkimusprojektin ensimmäisessä osassa ja useissa muissa tutkimuksissa on todettu, että epilepsia on yhteydessä puutteisiin sosiaalisissa taidoissa. Myös tämän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia. Pääosin puutteet ovat kuitenkin melko vähäisiä eivätkä näy kaikilla sosiaalisten taitojen osa-alueilla. Vanhemmat arvioivat, että varhain epilepsiaan sairastuneilla lapsilla on enemmän vaikeuksia sosiaalisissa taidoissaan verrattuna taas opettajien arvioihin, jotka olivat myönteisempiä.

Sisällysluettelo

1. JOHDANTO	1
1.1 Epilepsian määrittely	2
1.2 Sosiaalinen toimintakyky ja sen osa-alueet	3
1.3 Epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalinen toimintakyky	4
1.3.1 Epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalinen sopeutuminen ja sosiaalinen suoriutuminen	4
1.3.2 Epilepsiaa sairastavien lasten sosiaaliset taidot.....	6
2. TUTKIMUSKYSYMYKSET	8
3. TUTKIMUSMENETELMÄT	10
3.1 Tutkittavat	10
3.2 Menetelmät ja muuttujat.....	11
3.3 Aineiston analysointi	13
4. TULOKSET	15
4.1 Aineiston kuvailu	15
4.2 Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaaliset taidot	16
4.3 Sosiaalisten taitojen ja taustamuuttujien yhteydet.....	19
4.4 Sosiaalisten taitojen seuranta.....	22
5. POHDINTA	24
5.1 Päätulokset: epilepsiaa sairastavien lasten sosiaaliset taidot.....	24
5.2 Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset	27
5.3 Tutkimuksesta saatava käytännön hyöty	30
5.4 Tulevaisuudessa.....	32
LÄHTEET	33
LIITTEET	37

1. JOHDANTO

Pitkäaikainen sairaus on riski lapsen psyykkiselle kehitykselle (Eiser, 1990). Kuten muidenkin keskushermostosairauksien yhteydessä (Nassau & Drotar, 1997) myös epilepsiaa sairastavilla lapsilla on todettu olevan ikätovereitaan merkitsevästi enemmän vaikeuksia sosiaalisissa taidoissa (Berg ym., 2007; Drewel & Caplan, 2007; Hamiwka, Hamiwka, Sherman, & Wirrell, 2011; Jakovljevic & Martinovic, 2006; Jalava, Sillanpää, Camfield, & Camfield, 1997; Rantanen ym., 2009; Tse, Hamiwka, Sherman, & Wirrell, 2007). Tavallisten kehitystehtävien lisäksi epilepsiaa sairastavat lapset kohtaavat myös epilepsian tuomat haasteet kehitykselle ja kasvulle. Epilepsiaa sairastavat lapset kohtaavat terveisiin lapsiin verrattuna enemmän sosiaalisia haasteita kuten stigman kanssa elämistä, kiusaamista ja eristämistä, oman sairauden kanssa elämistä sosiaalisissa tilanteissa sekä omasta sairaudesta kertomista (Nassau & Drotar, 1997). Kuitenkin lapsen kehitys ja kehitystehtävien ratkaiseminen on aina yksilöllistä, ja se riippuu muun muassa perimän säätelemästä kypsymisestä, oppimisesta ja oppimismahdollisuuksista sekä siitä sosiaalisesta tuesta, jota lapsi saa (Eriksson & Nieminen, 2003). Vaikeudet eivät välttämättä näy kaikilla sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueilla (Caplan ym., 2005) ja epilepsialla ja muilla pitkäaikaissairauksilla voi olla myös myönteisiä vaikutuksia (Eriksson & Nieminen, 2003).

Epilepsia ei ole yhtenäinen sairaus vaan laaja joukko kohtauksellisia oireita, joiden syyt, ilmenemismuodot ja ennusteet vaihtelevat. (Eriksson & Nieminen, 2003). Usein epilepsiaan yhdistetään jonkinasteiset kognitiiviset (Hommet, Sauerwein, Toffol, & Lassonde, 2006; Rantanen, Eriksson & Nieminen, 2011), psykiatriset (Alfstad ym., 2011; Devinsky & Vazquez, 1993; Vuilleumier & Jallon, 1998) ja sosiaaliset (Drewel & Caplan, 2007; Rantanen, Eriksson, & Nieminen, 2012) vaikeudet.

Tässä tutkimuksessa kartoitetaan, miten varhain alkanut epilepsia on yhteydessä lasten sosiaalisiin taitoihin alakouluikässä. Tutkimus on seurantamuotoinen vuonna 2004–2005 toteutetulle tutkimukselle (Rantanen ym., 2009). Tutkimuksen painopiste on sosiaalisten taitojen hallinnan tutkimisessa, eikä niinkään taitopuutteiden tai vaikeuksien tutkimisessa. Usein epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisia taitoja tutkiessa on keskitytty lähinnä niissä esiintyviin puutteisiin sekä yleiseen psykopatologiaan (Tse ym., 2007).

1.1 Epilepsian määrittely

Epilepsiaa sairastavalla henkilöllä on taipumus saada toistuvasti epileptisiä kohtauksia ilman ulkoista syytä (Eriksson & Nieminen, 2003). Epilepsiakohtauksella tarkoitetaan aivotoiminnan hetkellistä häiriötä, joka johtuu hermosolujen poikkeavasta sähköisestä purkauksesta (Sillanpää, 2004). Yleisimpiä kohtausoireita ovat eriaisteiset tajunnanhäiriöt, aisti- ja käyttäytymishäiriöt sekä raajojen nykiminen, jäykkyys tai koko vartalon kouristelu (Eriksson & Nieminen, 2003).

Suomessa lapsista noin 0,6—1,0 % sairastaa epilepsiaa ja näin ollen epileptisiä kohtauksia saavia lapsia on maassamme noin 7000—8000 (Sillanpää, 2004). Samaan aikaan kun 700—1000 lasta sairastuu vuosittain epilepsiaan, myös yhtä monta lasta saadaan esimerkiksi lääkityksen avulla kohtauksettomaksi. Jos toinen vanhemmista sairastaa epilepsiaa, esiintyy epilepsiaa 2—8 %:lla lapsista; perimä lisää siis selvästi riskiä sairastua epilepsiaan (Sillanpää, 2004). Epilepsiaan sairautena liittyy usein myös muuta vammaisuutta, joista yleisempinä liikunta-, puhe- ja älyllinen vammaisuus. Monesti epilepsiaa sairastavilla on lisäksi emotionaalisia ongelmia (Rantanen ym., 2012; Sillanpää, 2004).

Koska tieto epilepsian geneettisestä ja neuraalisesta taustasta lisääntyy jatkuvasti, myös epilepsian määrittely muuttuu (Sirén, 2011). Viimeisimmän kansainvälisen epilepsiajärjestön (International League Against Epilepsy, ILAE) raportin mukaan epilepsian kohtaustyyppien ja etiologiaan perustuvien luokittelujen määritelmässä on tullut jonkin verran muutoksia, mutta nämä muutokset liittyvät lähinnä käytettyyn terminologiaan (Berg ym., 2010). Tässä tutkimuksessa käytetään vuoden 2001 luokittelua siitä syystä, että luokittelu olisi yhtenäinen viisi vuotta sitten tehdyn tutkimusprojektin ensimmäisen osan kanssa. Siinä epilepsiat luokitellaan erilaisiin epilepsiatyyppeihin kohtausoireiden perusteella (Sillanpää, 2004). Epileptiset kohtaukset luokitellaan itsestään sammuviin ja jatkuvantyyppisiin kohtauksiin sekä refleksikohtauksiin. Itsestään sammuvat kohtaukset ovat yleisimpiä, ja ne voidaan jakaa edelleen kahteen alatyyppiin: yleistyneisiin eli generalisoituneisiin kohtauksiin, joissa kohtauksen alkamiskohtaa aivoissa ei voida osoittaa sekä paikallisalkuisiin eli fokaalisiin kohtauksiin, joissa kohtauksen alkupaikka aivoissa pystytään määrittämään (Sillanpää, 2004). Lisäksi epilepsiat voidaan luokitella niiden etiologian eli perussyyn perusteella. Tällöin epilepsiat jaetaan idiopaattisiin eli itsesyntyisiin sekä symptomaattisiin epilepsioihin. Mikäli etiologiaa ei ole tiedossa, puhutaan kryptogeenisestä eli salasyntyisestä (tai tuntemattomasta) epilepsiasta. Idiopaattiset epilepsiat ovat yleensä hyvänlaatuisia, ikäsidonniaisia epilepsiaoireyhtymiä, joille ei löydetä kuvantamismenetelmillä

todennettavaa syytä (Eriksson & Nieminen, 2003). Symptomaattisissa epilepsioissa taas epilepsian aiheuttaa jokin vaurio aivoissa tai sairaus, johon kohtausoireet kuuluvat (Hommet, Sauerwein, Toffol, & Lassonde, 2006). Tutkimuksissa (esim. Berg ym. 2008; Rantanen ym., 2009) käytetään myös edellisen luokittelun lisäksi kuvailevaa luokittelua (esim. uncomplicated ja complicated epilepsy), joissa jako tehdään etiologian, kuvantamistutkimuksissa (MRI eli magneettikuvaus tai EEG eli aivosähkökäyrä) havaittujen muutosten, kognitiivisen tason ja/tai liitännäissairauksien perusteella.

1.2 Sosiaalinen toimintakyky ja sen osa-alueet

Sosiaalisilla taidoilla tarkoitetaan yksilön kykyä toimia iän ja kognitiivisten taitojen mukaisella tasolla sekä saavuttaa tärkeimmät iän ja sukupuolen mukaiset kehitystehtävät suhteessa kulttuuriin, yhteiskuntaan ja aikaan (Achenbach, 1991). Sosiaalisiin taitoihin kuuluu, että yksilö pystyy toimimaan joustavasti erilaisissa tilanteissa ja sopeutumaan erilaisiin konteksteihin ja vaatimuksiin (Masten & Coatsworth, 1998). Näin ollen käyttäytymisen ongelmat ja psykopatologia voidaan nähdä sosiaalisia taitoja häiritsevinä tekijöinä (Rantanen ym., 2009).

Sosiaaliset taidot ovat osa sosiaalista kompetenssia eli sosiaalista toimintakykyä (Cavell, 1990), joka kuvaa lapsen kykyä toimia sosiaalisissa tilanteissa ja pärjätä yhteiskunnan jäsenenä. Katsaustutkimuksissaan Rantanen ym. (2012) ja Nassau ja Drotar (1997) käyttivät sosiaalisten taitojen arvioimiseen Cavellin mallia sosiaalisesta kompetenssista (General Conceptual Model of Children's Social Competence; Cavell, 1990). Mallissa sosiaalisen kompetenssin ajatellaan koostuvan kolmesta osa-alueesta:

- a) Sosiaalinen sopeutuminen: kuinka hyvin yksilöt saavuttavat yhteiskunnan muodostamia, iänmukaisia tavoitteita. Nämä tavoitteet voivat olla esimerkiksi terveyteen, opiskeluun tai työuraan liittyviä tavoitteita. Sosiaalisen sopeutumisen vaikeudet liitetään usein käyttäytymisen vaikeuksiin.
- b) Sosiaalinen suoriutuminen: kuinka yksilön toiminta sosiaalisissa tilanteissa vastaa yleisiä kriteerejä, joita liitetään odotettuun toimintaan sosiaalisissa tilanteissa.
- c) Sosiaaliset taidot: miten paljon yksilöllä on kykyjä, joita tarvitaan sosiaalisissa tilanteissa toimimiseen. Tällaisia kykyjä ovat muun muassa päätöksentekoon, sosiaalisten signaalien tulkintaan ja niihin vastaamiseen liittyvät taidot.

Sosiaalinen kompetenssi on käsitteenä laajempi kuin sosiaaliset taidot ja kaikki sosiaalisen kompetenssin osa-alueet ovat siis yhteydessä toisiinsa.

Gresham, joka on tutkinut paljon sosiaalisia taitoja, määrittelee sosiaaliset taidot opittuna, sosiaalisesti hyväksyttävänä käyttäytymisenä, jonka ansiosta voimme olla positiivisessa vuorovaikutuksessa muiden kanssa (Gresham, Vance, Elliott, & Cook, 2011). Gresham ja Elliott (1990) erottelevat sosiaaliset taidot neljään osa-alueeseen: yhteistyökykyyn, assertiivisuuteen, vastuullisuuteen ja itsekontrolliin. Assertiivisuudella tarkoitetaan kykyä ilmaista itseään avoimesti ja suoraan niin, että samalla huomioidaan muiden tarpeet sosiaalisissa tilanteissa (Korem, Horenczyk, & Tatar, 2012). Tässä tutkimuksessa keskitytään nimenomaan sosiaalisten taitojen tutkimiseen, ja sosiaalisia osataitoja tutkitaan tämän mallin mukaisella jaottelulla.

1.3 Epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalinen toimintakyky

Sosiaalinen toimintakyky kehittyy lapsen kasvaessa vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Hyvään sosiaaliseen toimintakykyyn kuuluu, että yksilö pystyy toimimaan sosiaalisissa tilanteissa ikään ja kognitiivisiin kykyihinsä nähden tarkoituksenmukaisella tavalla (Doll, 1977). Epilepsiaa sairastavalla lapsella elämänkaareen liittyy erilaisia kehitystehtäviä, ja myös sosiaalisen toimintakyvyn kehittyminen kuuluu näihin tehtäviin (Eriksson & Nieminen, 2003). Epilepsiaa sairastava lapsi kohtaa samat kehityshaasteet verrattuna terveisiin ikätovereihinsa, mutta epilepsia asettaa kuitenkin haasteita kehitystehtävien suotuisalle ratkaisemiselle. Lapsen kehitys ja kehitystehtävien ratkaiseminen on aina yksilöllistä, ja se riippuu muun muassa perimän säätelemästä kypsymisestä, oppimisesta ja oppimismahdollisuuksista sekä siitä sosiaalisesta tuesta, jota lapsi saa (Eriksson & Nieminen, 2003).

1.3.1 Epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalinen sopeutuminen ja sosiaalinen suoriutuminen

Mikäli lapsen sosiaalisessa sopeutumisessa tai sosiaalisessa suoriutumisessa on puutteita, näyttäytyy se usein jonkinasteisina käyttäytymisvaikeuksina. Epilepsiaa sairastavilla lapsilla käyttäytymisvaikeudet näkyvät usein tarkkaavuuden vaikeuksina ja oireina, jotka eivät välttämättä

näy ulospäin eli internalisaatio -oireina (kuten vetäytymisenä, somaattisina vaivoina, ahdistuneisuutena ja masentuneisuutena) (Austin & Caplan, 2007). Yleisesti ottaen tutkimuksista saatu tieto tukee sitä näkemystä, että epilepsiaa sairastavilla lapsilla on muita lapsia suurempi riski sosiaalisen sopeutumisen ja suoriutumisen vaikeuksiin (Berg ym., 2007; Drewel & Caplan, 2007; Hamiwka ym., 2011; Jakovljevic & Martinovic, 2006; Jalava ym., 1997; Nassau & Drotar, 1997; Rantanen ym., 2009; Tse ym., 2007). Terveisiin sisaruksiin verrattuna epilepsiaa sairastavilla sisaruksilla on merkittävästi heikommat sosiaalisen kompetenssin taidot sekä lisäksi enemmän käyttäytymisongelmia (Berg, 2007).

Pitkäaikaissairaus on lapselle tietynlainen stigma, ja näin on myös epilepsiaa sairastavien lasten kohdalla. Epilepsiaa sairastavat lapset kohtaavat terveisiin lapsiin verrattuna enemmän sosiaalisia haasteita kuten kiusaamista ja eristämistä, oman sairauden kanssa elämistä sosiaalisissa tilanteissa sekä omasta sairaudesta kertomista (Nassau & Drotar, 1997). Tutkimuksessaan Jakovljevic ja Martinovic (2006) totesivat, että sosiaalisten sopeutumisen ja suoriutumisen vaikeudet näkyivät merkittävästi enemmän epilepsiaa sairastavilla tytöillä kuin pojilla. Epilepsiaa sairastavilla lapsilla on todettu olevan vaikeuksia sosiaalisen kommunikaation alueella (Caplan ym., 2002). Seurantatutkimuksissa epilepsiaan liittyvien käyttäytymisen ongelmien ja sosiaalisten vaikeuksien on todettu olevan suhteellisen pysyviä (Berg ym., 2007).

Kaikki tutkimukset eivät kuitenkaan suoraan tue sitä näkemystä, että epilepsiaa sairastavilla lapsilla on vaikeuksia sosiaalisessa suoriutumisessa tai sosiaalisessa sopeutumisessa. Caplanin ym. tutkimuksessa (2005) todettiin, että vaikka epilepsiaa sairastavilla lapsilla oli terveitä verrokkeja enemmän vaikeuksia koulussa, niin sosiaalista kanssakäymistä ja aktiivisuutta arvioivissa osioissa he eivät eronneet terveistä verrokeista. Tässäkin tutkimuksessa epilepsiaa sairastavilla lapsilla oli vaikeuksia joissakin sosiaalisen kompetenssin osa-alueissa, mutta nämä vaikeudet eivät näkyneet kaikilla sosiaalisen kompetenssin arvioitavilla alueilla eivätkä yhdessä arvioituina eronneet merkittävästi kontrolleista. Epilepsiaa sairastavilla lapsilla erityisesti matala älykkyydosamäärä, ulospäin näkyvät eli eksternalisaatio-oireet, psykiatriset häiriöt, vähemmistöön kuuluminen sekä vaikeudet sosiaalisessa kommunikaatiossa ennustivat matalampia arvoja sosiaalista kompetenssia arvioivista osuuksista (Caplan ym., 2005). Lasten kognitiivinen taso on yhteydessä sosiaalisiin vaikeuksiin: kognitiivisen tason ollessa normaali lapsilla oli ikätovereihin verrattuna vain vähän vaikeuksia sosiaalisessa sopeutumisessa (Cadman, Boyle, Szatmari & Offord, 1987).

Epilepsiaan liittyy monenlaisia tekijöitä, jotka ovat yhteydessä sosiaaliseen sopeutumiseen ja suoriutumiseen. Aikaisemman tutkimuksen mukaan epilepsiaa sairastavilla lapsilla erityisesti

matala älykkyydosamäärä, vähemmistöön kuuluminen, vaikeudet sosiaalisessa kommunikaatiossa, epilepsialääkitys, perheen yhtenäisyys ja vanhempien asennoituminen, oppimisvaikeudet, vaikea aikajakso sairaudesta sekä sukupuoli ovat tutkimuksen mukaan yhteydessä sosiaaliseen sopeutumiseen ja sosiaalisen suoriutumiseen (Berg ym., 2007; Caplan ym., 2005; Hartlage & Green, 1972; Jakovljevic & Martinovic, 2006; Tse ym., 2007).

1.3.2 Epilepsiaa sairastavien lasten sosiaaliset taidot

Epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisesta kompetenssista lukuun ottamatta edellisessä luvussa kuvattua sosiaalista sopeutumista ei ole paljonkaan aikaisempaa tutkimusta. Tutkimuksia, joissa on arvioitu epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisia taitoja erillisenä osa-alueena, on vielä vähemmän.

Alle kouluikäisinä epilepsiaan sairastuneiden lasten on todettu vanhempien arvioimana omaavan sosiaalisia taitoja terveitä verrokkeja vähemmän (Rantanen ym., 2009). Epilepsialuokkien välillä on todettu eroja, sillä uncomplicated – ryhmään kuuluvien lasten todettiin hallitsevan sosiaalisia taitoja enemmän verrattuna complicated – ryhmään kuuluviin lapsiin. Myös kouluikäisillä epilepsiaa sairastavilla on joissakin tutkimuksissa todettu ikätovereitaan tai sisaruksiaan heikommät sosiaaliset taidot (esim. Hamiwka ym., 2011). Kouluikäisillä sosiaalisten taitojen vaikeudet näkyvät taitojen eri osa-alueilla, esimerkiksi puutteina itsekontrollissa ja vastuullisuudessa sekä vaikeuksina yhteistyötäidoissa ja assertiivisuudessa (Hamiwka ym., 2011). Vaikka epilepsiaa sairastavien lasten sosiaaliset taidot ovat keskimääräistä heikommät erityisesti assertiivisuuden osalta, kliinisesti merkittävien ongelmien osuus ei epilepsiaa sairastavilla lapsilla ole verokkiryhmää suurempi (Tse ym., 2007). Yleisesti ottaen epilepsiaa sairastavat lapset pärjäävät kuitenkin kohtuullisen hyvin terveisiin lapsiin verrattuna, vaikka heillä onkin keskimääräistä heikommät sosiaaliset taidot (Tse ym., 2007). Sosiaalisten taitojen ongelmia ennustavat jonkin verran keskittymisen vaikeudet sekä epilepsialääkkeet, mutta näitäkin enemmän merkitsevät perheen yhtenäisyys ja sekä mahdollinen oppimisvaikeus.

Joidenkin näkemysten mukaan puutteet sosiaalisissa taidoissa eivät niinkään liity pelkästään epilepsiaan, vaan myös muihin pitkäaikaissairauksiin. Tutkimuksissa, joissa on tutkittu pitkäaikaissairaita lapsia ja heidän sopeutumistaan todetaan, että pitkäaikaissairailta lapsilla on terveitä lapsia enemmän vaikeuksia sosiaalisissa taidoissa (Cadman, Boyle, Szatmari & Offord,

1987). Hamiwka ym. (2011) vertasivat epilepsiaa sairastavia lapsia terveisiin ja kroonista munuaissairautta sairastaviin lapsiin. Epilepsiaa sairastavilla todettiin heikommat sosiaaliset taidot verrattuna terveisiin kontrolleihin, mutta ei kroonista munuaissairautta sairastaviin. Epilepsiaa sairastavat lapsen saivat terveiden lasten verrokkiryhmää matalammat pisteet yhteistyöstä, assertiivisuudesta ja vastuullisuudesta ja lisäksi heillä oli heikommat itsekontrollin taidot. Tutkijat huomioivat, että todennäköisimmin sosiaalisiin taitoihin on yhteydessä ennemminkin pitkäaikainen sairaus eikä epilepsia sinällään.

Pitkäaikaissairaita tutkivissa tutkimuksissa on myös havaittu, että lapsen sairaudella voi olla myönteisiäkin seuraamuksia muun muassa vastuun ottamisen, moraalisen ajattelun ja asenteiden kehittymisen kannalta (Eriksson & Nieminen, 2003). Lapsella epilepsian hyvinä puolina nähdään muun muassa, että sairaus kehittää ihmisenä, lisää sosiaalista ymmärrystä, itsenäistää, lähentää perhesuhteita ja ohjaa terveellisiin elämäntapoihin. Epilepsiaa sairastavien lasten myönteisen minäkuvan on todettu liittyvän hallinnassa olevaan kohtaustilanteeseen, kun taas vaikeudet näkyvät vastasairastuneilla ja lapsilla, joilla esiintyy kohtauksia hoidosta huolimatta (Raatikainen, 2000).

Aikaisempien tutkimusten perusteella lapsuusiän epilepsiaan liittyy riski heikompaan sosiaaliseen toimintakykyyn. Suurimmassa osassa tutkimuksista epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisesta toimintakyvystä on kuitenkin keskitytty sosiaalisten taitojen sijaan arvioimaan sosiaalista sopeutumista ja erityisesti psykopatologiaa esimerkiksi Child Behaviour Checklistin (CBCL, Achenbach, 2001) avulla (Tse ym., 2007). Tämän vuoksi tietämys epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisista taidoista on edelleen vähäistä. Katsauksissa (Nassau & Drotar, 1997; Rantanen ym., 2012) on myös tuotu esille tarve sosiaalisten taitojen näkökulman huomioimiseen tutkimuksissa, jotka tarkastelevat epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalista toimintakykyä. Myös Hamiwka ym. (2011) totesivat, että epilepsian vaikutusta sosiaalisiin taitoihin tulisi tutkia lisää. Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaalisista taidoista on myös vain vähän seurantatutkimusta (Sillanpää, Jalava, Kaleva & Shinnar, 1998). Tämän vuoksi on tärkeää saada lisää tutkimustietoa epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisten taitojen kehittymisestä pitkällä aikavälillä.

2. TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisia taitoja ottaen huomioon positiivinen, taitojen hallinnan näkökulma. Tutkimuksen tavoitteina on kartoittaa, millaiset ovat varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaaliset taidot ja miten epilepsia ja siihen liittyvät tekijät ovat yhteydessä alakouluikäisten lasten sosiaalisiin taitoihin. Lisäksi tavoitteena on selvittää, ovatko sosiaaliset taidot alle kouluikässä yhteydessä sosiaalisiin taitoihin alakouluikässä. Sosiaalisen sopeutumisen vaikeudet kuten käyttäytymisen ongelmat eivät siis kuulu tässä tutkielmassa tutkittavaan alueeseen.

Sosiaalisia taitoja tarkastellaan erilaisten taustamuuttujien yhteydessä. Koska epilepsian etiologia on hyvin moninainen, myös ilmiasu erilaisten epilepsiaoireyhtymien välillä vaihtelee paljon. Esimerkiksi symptomaattisissa epilepsioissa epilepsian voi aiheuttaa vaurio aivoissa tai kohtausoireet aiheuttava sairaus, mikä jo sinällään on riski sosiaalisille vaikeuksille. Tämän vuoksi tässä tutkimuksessa pidetään tärkeänä myös taustamuuttujien kontrolloimista.

Tutkimuskysymykset ja -hypoteesit ovat:

1. Millaiset sosiaaliset taidot varhain epilepsiaan sairastuneilla lapsilla on alakouluikässä verrattuna ikäryhmän keskimääriin odotuksiin?

Tutkimushypoteesi 1. Aiempaan tutkimustietoon perustuen oletetaan, että epilepsiaa sairastavat lapset hallitsevat vähemmän sosiaalisia taitoja kuin ikätoverit (Hamiwka ym., 2011; Rantanen ym., 2009; Tse ym., 2007).

2. Miten varhain epilepsiaan sairastuneet lapset suoriutuvat sosiaalisten taitojen eri osa-alueilla?

Tutkimushypoteesi 2. Aiempaan tutkimustietoon perustuen oletetaan, että vaikeudet sosiaalisissa taidoissa eivät näy kaikilla sosiaalisten taitojen osa-alueilla, vaan epilepsiaa sairastavat lapset hallitsevat myös positiivisia taitoja terveisiin ikätovereihin verrattuna, jotka näkyvät esimerkiksi yhteistyötaitoina, asertiivisuutena, vastuullisuutena ja itsekontrollin taitoina (Hamiwka ym., 2011; Tse ym., 2007).

3. Mitkä tekijät ovat yhteydessä varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaalisiin taitoihin alakouluikässä?

Tutkimushypoteesi 3. Aiempaan tutkimustietoon epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisesta kompetenssista (Berg ym., 2007; Caplan ym., 2005; Hartlage & Green, 1972; Jakovljevic & Martinovic, 2006; Tse ym., 2007) perustuen oletetaan, että sosiaalisiin taitoihin ovat yhteydessä muuttujista erityisesti sukupuoli, matala älykkyydosamäärä sekä epilepsialääkitys.

4. Ovatko sosiaaliset taidot alle kouluikässä yhteydessä sosiaalisiin taitoihin alakouluikässä?

Tutkimushypoteesi 4. Aiempaan tutkimustietoon perustuen oletetaan, että sosiaaliset taidot alle kouluikässä ovat yhteydessä sosiaalisiin taitoihin alakouluikässä (Berg ym., 2007).

3. TUTKIMUSMENETELMÄT

3.1 Tutkittavat

Tämä tutkimus on osa tutkimusprojektia, jossa tutkittavina ovat Tampereen yliopistollisen sairaalan (TAYS) lastentautien vastuualueen lastenneurologian yksikön potilaista identifioitu kohortti (N=64). Tutkimus on seurantatutkimus vuonna 2004 alkaneelle tutkimukselle Social Competence of Preschool Children with Epilepsy (Rantanen ym., 2009), jossa tutkittiin samaa kohderyhmää eli TAYS:n seurannassa olevia epilepsiaa sairastavia lapsia heidän ollessaan tuolloin 3-6 -vuotiaita.

Seurantatutkimusaineistoa alettiin kerätä helmikuussa 2011, kun tutkimuslupa Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin eettiseltä toimikunnalta oli saatu (ETL R04166, 2.2.2011). Tutkimuskohorttiin kuuluville lapsille ja heidän huoltajilleen lähetettiin postitse tietoa tutkimuksesta ja kutsu tutkimukseen. Tämän jälkeen sovittiin puhelimitse tutkimusajoista, mikäli lapsi ja huoltajat halusivat osallistua tutkimukseen. Kutsukirjeet lähetettiin kohortin 56 lapsen huoltajalle. Kahdeksalle lapselle/huoltajalle ei lähetetty kutsukirjeitä ollenkaan, sillä heistä kuusi lasta oli kuollut seurannan aikana, yksi muuttanut ja yksi laitoshoidossa. Kohortista tutkimukseen osallistui 43 (77 %) lasta ja vanhempaa sekä kyselylomakkeisiin vastasi 41 lasten opettajaa. Kolmetoista aikaisempaan tutkimukseen osallistunutta lasta/huoltajaa ei halunnut osallistua tutkimukseen ollenkaan. Osallistumattomuuden syyksi huoltajat nimesivät useimmiten kiireen ja aikataulusyyt.

Katoanalyysin mukaan tutkimukseen osallistuneiden ja ei – osallistujien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa sukupuolen ja epilepsiaan liittyvien muuttujien suhteen (ks. liite 1.). Sen sijaan osallistujien ja ei – osallistujien ikä eroaa tilastollisesti merkitsevällä tasolla toisistaan ($t(-2,752) = p=0,008$). Erityisen tuen tarpeen ja älykkyydosamäärän puitteissa ryhmiä ei voitu vertailla, koska näistä ei ole tietoa.

Tässä tutkimuksessa tutkittavia on yhteensä neljäkymmentäkolme, joista kaksikymmentä (46,5 %) on poikia ja kaksikymmentäkolme (53,5 %) tyttöjä. Tutkittavien keski-ikä on 11,21. Nuorin tutkittava on yhdeksänvuotias ja vanhin neljätoistavuotias. Tutkittavia voidaan siis ajatella Tampereen yliopistollisen sairaalan vaikutusalueen (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri) kokoisena otoksena Suomen epilepsiaa sairastavista lapsista. Mikäli oletetaan, että epilepsiaa sairastavat lapset

ovat samanlaisia koko Suomessa, voidaan otoksen ajatella kuvaavan perusjoukkoa suhteellisen hyvin. Tutkittavista lapsista kahdeksantoista (41,9 %) opiskelee yleisen oppimäärän mukaisesti, kaksi (4,7 %) on osa-aikaisessa erityisopetuksessa ja kaksikymmentäkolme (53,5 %) opiskelee kokoaikaisesti erityisopetuksessa.

3.2 Menetelmät ja muuttujat

Tutkimusaineisto on kerätty Tampereella pääsääntöisesti kevään 2011 aikana. Tutkimusmenetelmänä lasten sosiaalisten taitojen arviointiin on käytetty Social Skills Rating System 3-18 – vuotiaiden kyselylomaketta (SSRS, Gresham & Elliot, 1990), josta jokaiselta lapselta on sekä vanhemman/vanhempien että opettajan täyttämä kyselylomake. SSRS on muodoltaan strukturoitu kyselylomake. SSRS:n vanhempien lomake koostuu 55 kysymyksestä (esim. ”Kuinka usein viettää vapaa-aikaansa kotona hyväksyttävällä tavalla?” ja ”Kuinka usein osaa päättää kiistat vanhempien kanssa rauhallisesti?”), joita vanhemmat arvioivat asteikolla 1 (ei koskaan) – 3 (usein). Kysymyksissä 1-38 vanhempaa pyydetään lisäksi arvioimaan, kuinka tärkeänä he pitävät kyseistä ominaisuutta tai taitoa asteikolla 1 (ei tärkeä) – 3 (tärkeä). SSRS:n opettajan lomake koostuu 48 kysymyksestä (esim. ”Kuinka usein säilyttää malttinsa konfliktitilanteissa oppilastovereiden kanssa?” ja ”Kuinka usein hyväksyy tovereiden toimintaehdotukset?”), joita opettaja arvioi asteikolla 1 (ei koskaan) – 3 (usein). Kysymyksissä 1-30 opettajaa pyydetään arvioimaan, kuinka tärkeänä he pitävät kyseistä ominaisuutta tai taitoa asteikolla 1 (ei tärkeä) – 3 (tärkeä). Opettajan lomakkeessa pyydetään lisäksi opettajan arviota lapsen koulusuoriutumisesta (esim. lukeminen, matematiikka), jota opettajat arvioivat muihin oppilaisiin verraten asteikolla alin 10 %, toiseksi alin 20 %, keskimmäiset 40 %, toiseksi ylin 20 %, ylin 10 %.

Vanhempien kyselylomakkeen perusteella voidaan muodostaa yhdeksän skaalaa lapsen sosiaalisista taidoista, jotka ovat yhteistyökyky, assertiivisuus, vastuullisuus, itsekontrolli ja sosiaaliset taidot summamuuttuja sekä eksternalisaatio-oireet, internalisaatio-oireet, hyperaktiivisuus ja ongelmakäyttäytyminen summamuuttuja. Tässä tutkimuksessa käytetään näistä seuraavia skaaloja: yhteistyökyky, assertiivisuus, vastuullisuus, itsekontrolli ja sosiaaliset taidot summamuuttuja. Opettajan kyselylomakkeen perusteella voidaan muodostaa yhdeksän skaalaa lapsen taidoista: yhteisyyttä, assertiivisuus, itsekontrolli ja sosiaaliset taidot summamuuttuja sekä eksternalisaatio-oireet, internalisaatio-oireet, hyperaktiivisuus, ongelmakäyttäytyminen

summamuuttuja ja akateeminen kompetenssi. Yllä olevista skaaloista käytetään seuraavia skaaloja: yhteisyydet, assertiivisuus, itsekontrolli ja sosiaaliset taidot summamuuttuja.

SSRS – kyselylomakkeen käyttöön tutkielmassa päädyttiin siitä syystä, että muihin lapsille tarkoitettuihin kyselylomakkeisiin (esim. Child Behaviour Checklist; Achenbach, 2001 ja Conner's Rating Scales – Revised; Conners, 1997) verrattuna SSRS:ssä on enemmän kysymyksiä myös lapsen taidoista ja kyvyistä eikä pelkästään patologisista piirteistä ja sosiaalisen sopeutumisen ongelmista (Tse ym., 2007). Mittarin valintaa tukee se, että sillä saavutetaan laajempi näkökulma sosiaalisista taidoista ja tämän lisäksi tästä näkökulmasta sosiaalisia taitoja on tutkittu vähemmän. Vanhempien SSRS kyselylomakkeen sosiaaliset taidot summamuuttuja – summamuuttujan Cronbachin alfa on tässä tutkimuksessa 0,972. Opettajan kyselylomakkeen sosiaaliset taidot summamuuttuja – summamuuttujan Cronbachin alfa taas on 0,943. Mittarin voidaan siis katsoa olevan suhteellisen yhtenäinen tässä tutkimuksessa ja sen lisäksi sen ajatellaan olevan yleisesti ottaen luotettu mittari (Pölkki & Kukkonen, 1995).

SSRS:n lisäksi lasten sosiaalisia taitoja arvioidaan Vinelandin sosiaalisen kehityksen asteikolla (Vineland Social Maturity Scale; Doll, 1977). Vinelandin käyttö tässä tutkimuksessa on perusteltua, sillä sitä käytettiin myös seurannan ensimmäisessä osassa. Lisäksi Vineland on yleisesti käytetty arviomenetelmä myös heikotasoisempien lasten arvioinnissa. Vineland koostuu 117 kysymyksestä, joihin vastaaja vastaa joko kyllä tai ei. Kysymysten perusteella voidaan laskea lapsen sosiaalinen ikä. Tässä tutkimuksessa käytetään Vinelandista saatavaa sosiaalisten taitojen summamuuttujaa sekä sosiaalista ikää. Vineland – kyselylomakkeen sosiaalisten taitojen summamuuttujan Cronbachin alfa tässä tutkimuksessa on 0,986. Mittarin voidaan siis katsoa olevan suhteellisen yhtenäinen tässä tutkimuksessa.

Tätä seurantatutkimusprojektia varten lasten epilepsiaan liittyvät lääketieteelliset tiedot kerättiin tutkimusajankohtana kevään 2011 aikana lasten sairaskertomuksista. Epilepsiaan liittyvinä taustamuuttujina käytetään epilepsian alkamisajankohtaa, epilepsialuokitusta, epilepsialääkitystä, epilepsian kestoa, kohtaustiheyttä, epilepsian etiologiaa sekä tietoa muista neurologisista diagnooseista. Lisäksi lapsille tehtiin seurantavaiheessa neuropsykologinen arvio, josta tässä työssä käytetään taustatietona älykkyydosamäärää. Lasten neuropsykologisessa tutkimuksessa älykkyydosamäärä on arvioitu Wechsler Intelligence Scale for Children -III (WISC-III) – testiä käyttämällä (Wechsler, 1999).

3.3 Aineiston analysointi

Aineisto analysoitiin käyttämällä SPSS – ohjelmistoa (Statistical Package for the Social Sciences, IBM SPSS Statistics 20). Vinelandin sosiaalisen asteikon mittarista laskettiin jokaiselle lapselle summapistemäärä ja sen perusteella sosiaalinen ikä. Sosiaalista ikää verrataan lasten kronologiseen ikään. Ennen kouluikää 3-6 – vuotiaana arvioituja sosiaalisia taitoja verrataan tutkimuksessa nyt 9-14 – vuotiaana arvioituihin sosiaalisiin taitoihin. Sosiaalisten taitojen summamuuttujaa verrataan seurannan aikaisemmasta osassa 3-6 -vuotiaana arvioituun sosiaalisten taitojen summamuuttujaan. Kustakin SSRS:n alaskaalasta laskettiin summamuuttujat, joita käytetään analyyseissä. SSRS:stä saatuja lasten sosiaalisten taitojen summamuuttujia verrattiin taustamuuttujiin ja epilepsiaan liittyviin muuttujiin. Muuttujien normaaliuden testaamiseen käytettiin Shapiro-Wilkinsin testiä. Sosiaalisten taitojen kokonaisarvio – muuttujan (sosiaaliset taidot summamuuttuja) arvot ovat normaalisti jakautuneita sekä vanhempien että opettajan lomakkeiden osalta (vanhemmat $p < 0,103$ ja opettaja $p < 0,973$, sirontakuviot molemmissa kunnossa). Näin ollen voidaan käyttää parametrisia testejä muiden muuttujien toimiessa luokittelevina muuttujina.

Tilastollisissa analyyseissä epilepsia luokiteltiin kahteen kuvailevaan luokkaan. Uncomplicated – epilepsialuokkaan kuuluvat etiologialtaan idiopaattista epilepsiaa sairastavat lapset ja ne kryptogeenista epilepsiaa sairastavat lapset, joilla ei ole neurologisia liitännäissairauksia. Luokkaan kuuluvilta lapsilta vaaditaan normaalia löydöstä kuvantamistutkimuksista sekä normaalirajoissa olevaa kognitiivista tasoa ($\bar{A}O > 75$). Complicated – luokkaan kuuluvat puolestaan lapset, joiden epilepsia on etiologialtaan symptomaattinen sekä ne lapset, joilla kuvantamistutkimuksissa on poikkeava löydös tai normaalivaihtelua alhaisempi älykkyysosamäärä ($\bar{A}O < 75$).

Lapset luokiteltiin muuttujien mukaisesti ryhmiin: sukupuolen (tyttö/poika), erityisen tuen tarpeen (yleisopetus/osa-aikainen erityisopetus/kokoaikainen erityisopetus), lääkityksen (kyllä/ei), epilepsian alkamisiän (0-24kk/25–48kk /49–60kk), kohtaustiheyden (päivittäin/viikoittain/kuukausittain/harvemmin kuin kerran kuukaudessa/ei kohtauksia yli kahteen vuoteen), epilepsialuokituksen (uncomplicated/complicated), epilepsian etiologian (idiopaattinen/symptomaattinen/kryptogeeninen, joku muu) ja muiden neurologisten diagnoosien (ei muita neurologisia diagnooseja/muita neurologisia diagnooseja) mukaan.

Sosiaalisten taitojen ja käsikirjan vertailuaineiston keskiarvojen, sukupuolen, lääkityksen, muiden neurologisten diagnoosien sekä epilepsialuokan keskiarvojen eroja arvioidaan käyttämällä riippumattomien otosten t-testiä. Sosiaalisten taitojen ja erityisen tuen tarpeen, epilepsian alkamisajankohdan, kohtaustiheyden sekä epilepsian etiologian keskiarvojen eroja tutkitaan varianssianalyysin avulla. Myös Vinelandista saadun sosiaalisen iän sekä lasten kronologisen iän keskiarvojen eroja tarkastellaan varianssianalyysia käyttämällä. Lisäksi taustamuuttujien ja epilepsiaan liittyvien muuttujien sekä seurannan aikaisemmassa osassa Vinelandilla arvioitujen sosiaalisten taitojen ja alakouluiässä arvioitujen sosiaalisten taitojen välisten yhteyksien kartoittamiseen käytetään Spearmanin korrelaatiokerrointa. Aineiston analyyseissa n – määrä vaihtelee jossain analyyseissa, sillä aineistossa on jonkin verran puuttuvia tietoja. Tulosten merkitsevyyden rajana käytettiin rajaa $p < 0,05$, joka on useimmiten käytetty merkitsevyyden raja käyttäytymistieteissä.

4. TULOKSET

4.1 Aineiston kuvailu

Tähän tutkimukseen osallistui 43 iältään 9-14 vuotiasta (ka=11.21 vuotta) lasta. Tutkimuksessa 3-6 – vuotiaana tehdyn arvion perusteella n. 56 % suoriutui kognitiivisilta taidoiltaan normaalivaihtelun rajoissa, n. 21 % lievästi kehitysvammaisen tasolla, n. 18 % keskivaikeasti tai vaikeasti kehitysvammaisen tasolla. Alla olevassa taulukossa I on kuvailtuna taustamuuttujat.

TAULUKKO I. Tutkimukseen osallistuneiden lasten demografiset ja neurologiset tiedot.

Muuttuja	Luokat	Määrä	Prosentuaalinen osuus
Sukupuoli (n=43)	Poika	20	46,5 %
	Tyttö	23	53,5 %
Epilepsian alkamisikä (n=43)	0-24 kk (0-2v)	21	48,8 %
	25-48kk (2-4v)	15	34,9 %
	49-60kk (4-5v)	7	16,3 %
Epilepsian kohtaustiheys (n=41*)	Päivittäin	5	11,6 %
	Viikoittain	2	4,7 %
	Kuukausittain	3	7,0 %
	Harvemmin, kuin kerran kuukaudessa	6	14,0 %
	Ei kohtauksia yli kahteen vuoteen	25	58,1 %
Epilepsialuokitus (n=43)	Uncomplicated	17	39,5 %
	Complicated	26	60,5 %
Epilepsian etiologia (n=43)	Idiopaattinen	4	9,3 %
	Symptomaattinen	17	39,5 %
	Kryptogeeninen, jokin muu	22	51,2 %
Muut neurologiset diagnoosit (n=41*)	Muita neurologisia diagnooseja	29	67,4 %
	Ei muita neurologisia diagnooseja	12	27,9 %
Kognitiivinen kehitys, älykkyydosamäärä 3-6 vuoden iässä arvioituna (n=43)	Normaali >80	18	41,9 %
	Normaalin rajoilla 70–79	6	14,0 %
	Lievästi kehitysvammaisen 50–69	9	20,9 %
	Keskivaikeasti kehitysvammaisen 35–49	4	9,3 %
	Vaikeasti	4	9,3 %

	kehitysvammainen/ tutkittavissa < 34	ei	
Erityisen tuen tarve (n=43)	Tuntematon	2	4,7 %
	Yleisopetus	18	41,9 %
	Osa-aikainen erityisopetus	2	4,7 %
	Kokoaikainen erityisopetus	23	53,5 %

*Puuttuvia tietoja

4.2 Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaaliset taidot

Ensimmäinen tutkimuskysymys koskee sitä, millaiset sosiaaliset taidot varhain epilepsiaan sairastuneilla lapsilla on alakouluiässä. Vinelandin sosiaalisen kehityksen asteikolla arvioituna varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten keskimääräinen sosiaalinen ikä on 10,93 vuotta. Sosiaalinen ikä vaihteli aineiston lapsilla välillä 3-18. Tutkittavien kronologinen keski-ikä on 11,21. Sosiaalinen ikä ei eroa tilastollisesti merkitsevästi heidän kronologisesta iästään ($F(12)=1,038$, $p<0,444$). SSRS:llä arvioituna varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaalisten taitojen summamuuttuja eroaa tilastollisesti merkitsevällä tasolla käsikirjan vertailuaineiston keskiarvoista sekä vanhempien ($t(42)=-3,728$, $p<0,001$) että opettajan arvioimana ($t(40)=-2,654$, $p<0,011$). Standardipisteet käsikirjasta on saatavilla ainoastaan sosiaalisten taitojen kokonaisarviosta. Vanhempien arvion mukaan sosiaalisten taitojen summamuuttujan keskiarvo epilepsiaa sairastavilla lapsilla on 42,30, mikä vastaa standardipisteinä arvoa 77 (tytöt) tai 84 (pojat). Opettajan arvion mukaan sosiaalisten taitojen summamuuttujan keskiarvo epilepsiaa sairastavilla lapsilla on 36,88, mikä vastaa standardipisteinä arvoa 89 (tytöt) tai 96 (pojat).

Toisena tutkimuskysymyksenä selvitetään, miten varhain epilepsiaan sairastuneet lapset suoriutuvat sosiaalisten taitojen eri osa-alueilla. Taulukossa II on kuvattu lasten sosiaalisia taitoja ja näiden alaskaaloja vanhempien ja opettajan arvioimana. Lisäksi taulukossa on SSRS:n käsikirjan sosiaalisten taitojen ja niiden osa-alueiden viitearvot. SSRS:ssa taidot on luokiteltu kolmeen luokkaan: vähemmän, keskimääräisesti ja enemmän. Viitearvoissa näkyy vaihteluväli, jonne keskimääräisesti kyseisen ryhmän arvot sijoittuvat.

TAULUKKO II. Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaaliset taidot vanhempien ja opettajien arvioimana.

SSRS** alaskaala	Vanhempien arvion keskiarvo	Vanhempien vaihteluväli	Käsikirjan viitearvot & tytöt & pojat, vanhempien arvio	Opettajan arvion keskiarvo	Opettajan arvion vaihteluväli	Käsikirjan viitearvot & tytöt & pojat, opettajan arvio	Käsikirjan viitearvot, erityislapsen*, opettajan arvio
Yhteistyökyky	9,7	0-18	9-16	-	-	-	-
Assertiivisuus	12,19	0-20	14-19	10,27	1-20	8-17	7-15
Vastuullisuus	10,95	0-20	11-16	-	-	-	-
Itsekontrolli	9,77	0-20	9-16	13,54	3-20	9-19	7-17
Yhteistyötaidot	-	-	-	13,7	3-32	10-19	7-18
Sosiaaliset taidot summamuuttuja	42,30	3-73	43-63	36,88	9-64	28-53	23-47

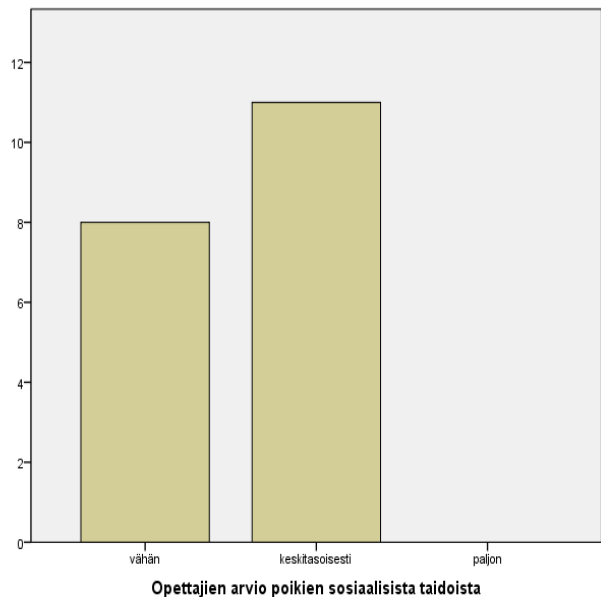
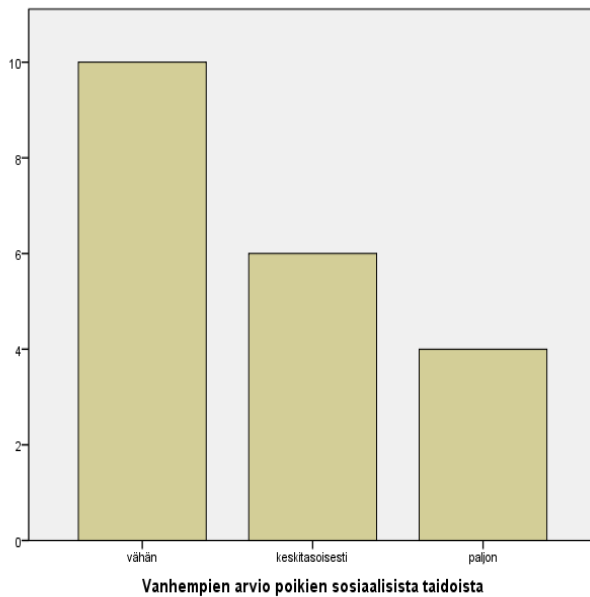
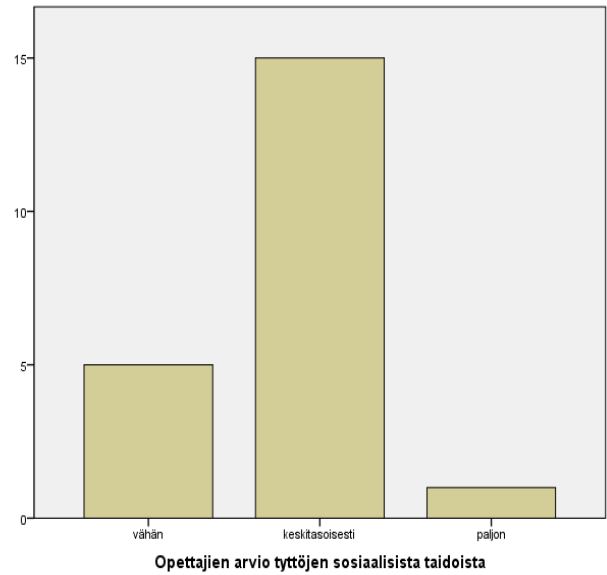
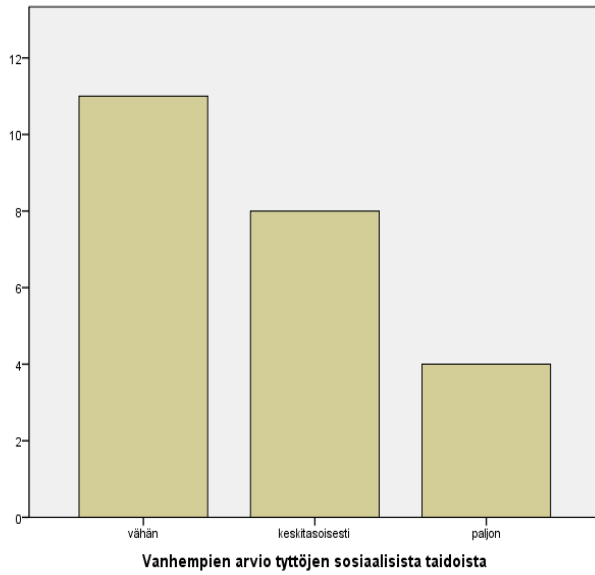
*Erityislapsilla (engl. handicapped) SSRS käsikirjassa viitataan lapsiin, jotka eivät opiskele normaaliluokassa. Erityislapsiin kuului lapsia, joilla oli oppimisvaikeus, käyttäytymisongelmia, mielenterveyden ongelmia tai jokin muu syy, minkä vuoksi he eivät pysty osallistumaan opetukseen normaaliluokassa. Heistä on käsikirjassa viitearvot vain opettajan arvioimana.

** Social Skills Rating System

Vanhempien arvioimana epilepsiaan varhain sairastuneiden lasten pistemäärät yltyvät keskimääräisiin viitearvoihin yhteistyökyvyn, vastuullisuuden ja itsekontrollin osalta. Epilepsiaan varhain sairastuneet lapset taas jäävät hieman vanhempien arvioimana keskimääräisistä viitearvoista assertiivisuuden ja sosiaalisten taitojen summamuuttujan osalta. Opettajan arvioimana epilepsiaan varhain sairastuneiden lasten pistemäärät yltyvät keskimääräisiin viitearvoihin assertiivisuuden, itsekontrollin, yhteistyötaitojen ja sosiaalisten taitojen summamuuttujan osalta. Opettajan arvioimana epilepsiaa sairastavat lapset eivät siten jää keskimääräisistä viitearvoista millään sosiaalisten taitojen osa-alueella verrattuna normaaliryhmään. Myöskään erityislapsiin verrattuna epilepsiaa sairastavat lapset eivät jää keskimääräisistä viitearvoista millään osa-alueella.

Seuraavassa kuviossa I on kuvattu graafisesti sosiaalisten taitoja erikseen vanhempien ja opettajien arvioimana sekä tytöillä että pojilla. Vanhempien mukaan tyttöjen ja poikien sosiaalisissa taidoissa ei ollut eroja ($t(41) = -0,333, p < 0,741$), mutta opettajien mukaan tytöt hallitsivat sosiaalisia taitoja poikia enemmän ($t(39) = -2,031, p < 0,049$).

KUVIO I. Varhain epilepsiaan sairastuneiden tyttöjen (n=23) ja poikien (n=20) sosiaaliset taidot vanhempien ja opettajien arvioimana.



Sukupuolen lisäksi lapsen erityisen tuen tarve kuuluu perusmuuttujiin. Yleisopetuksessa sekä osa-aikaisessa ja kokoaikaisessa erityisopetuksessa olevien lasten sosiaalisissa taidoissa todettiin merkitsevä ero sekä vanhempien ($F(2)=10,450$ $p<0,000$) että opettajien ($F(2)=7,608$ $p<0,002$) mukaan. Mitä enemmän lapsi saa erityisopetusta, sitä vähemmän hän hallitsi sosiaalisia taitoja vanhempien ja opettajien arvioimana.

Lasten neuropsykologisesta tutkimuksesta otettiin muuttujaksi lapsen älykkyydosamäärä. Sosiaalisten taitojen ja älykkyydosamäärän yhteyttä tutkittaessa todettiin, etteivät sosiaaliset taidot ole yhteydessä älykkyydosamäärään vanhempien ($r=0,303$, $p<0,117$) tai opettajien ($r=0,123$, $p<0,542$) arvioimana.

4.3 Sosiaalisten taitojen ja taustamuuttujien yhteydet

Kolmannen tutkimuskysymyksen tavoitteena on selvittää, mitkä tekijät ovat yhteydessä varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaalisiin taitoihin alakouluikässä. Taulukosta III nähdään korrelaatiokertoimet erilaisten taustamuuttujien ja epilepsiaan liittyvien muuttujien välillä. Lapsen erityisen tuen tarve korreloi tilastollisesti merkitsevällä tasolla muiden neurologisten diagnoosien, epilepsialuokan, älykkyydosamäärän, kohtaustiheyden, epilepsian alkamisiän sekä lääkityksen kanssa. Epilepsialuokka korreloi muiden neurologisten diagnoosien, älykkyydosamäärän ja lääkityksen kanssa. Älykkyydosamäärä on yhteydessä epilepsialuokkaan, kohtaustiheyteen ja muihin neurologisiin diagnooseihin. Kohtaustiheys korreloi älykkyydosamäärän, epilepsialuokan ja muiden neurologisten diagnoosien kanssa. Taulukosta III näkee, että aineistossa monet epilepsiaan liittyvät taustamuuttujat korreloivat tilastollisesti merkitsevästi keskenään.

TAULUKKO III. Korrelaatiotarkastelut taustamuuttujien ja epilepsiaan liittyvien muuttujien välillä.

	Sukup uoli	Epileps ian alkami sikä	Epilepsialä äkitys	Muut neurolo giset diagnoo sit	Epilep sian etiolog ia	Epilepsial uokka	Älykkyyso sosa määrä	Erityi sen tuen tarve	Kohtausti heys
Sukupuoli	1	-,046	,290	-,060	-,187	,104	-,179	-,129	-,091
Epilepsian alkamisikä	-,046	1	,103	-,147	-,200	-,230	,115	-,366*	,125
Epilepsialää kitys	,290	,103	1	,126	-,152	,321*	-,366	,326*	-,327*
Muut neurologiset diagnoosit	-,060	-,147	,126	1	,183	,764**	-,666**	,710**	-,348*
Epilepsian etiologia	-,187	-,200	-,152	,183	1	-,064	-,035	,216	-,191
Epilepsialuo kka	,104	-,230	,321*	,764**	-,064	1	-,699**	,637**	-,485**
Älykkyyso sosa määrä	-,179	,115	-,366	-,666**	-,035	-,699**	1	- ,594**	,667**
Erityisen tuen tarve	-,129	-,366*	,326*	,710**	,216	,637**	-,594**	1	-,415**
Kohtausti heys	-,091	,125	-,327*	-,348*	-,191	-,485**	,667**	- ,415**	1

* p<0,05

** p<0,01

Taulukossa IV on kuvattu taustamuuttujien sekä epilepsian ja siihen liittyvien tekijöiden yhteyttä sosiaalisiin taitoihin vanhempien ja opettajan arvioimana. Vanhempien mukaan sosiaalisiin taitoihin ovat merkitsevästi yhteydessä erityisen tuen tarve, epilepsian alkamisikä, kohtaustiheys, muut neurologiset diagnoosit ja epilepsialuokka (uncomplicated/complicated). Opettajan mukaan taas sukupuoli, erityisen tuen tarve, epilepsian alkamisikä, muut neurologiset diagnoosit ja epilepsialuokka ovat merkitsevästi yhteydessä sosiaalisiin taitoihin.

TAULUKKO IV. Sosiaalisten taitojen yhteys vanhempien ja opettajan arvioimana erilaisiin taustamuuttujiin ja epilepsiaan liittyviin muuttujiin.

Muuttuja	Sosiaaliset taidot summamuuttuja, vanhemmat	taidot p-arvo	Sosiaaliset taidot summamuuttuja, opettaja	taidot p-arvo
Sukupuoli	p < 0,741		p < 0,049*	
Erityisen tuen tarve	p<0,000*		p<0,002*	
Epilepsialääkitys	p<0,065		p<0,982	
Epilepsian alkamisikä	p<0,036*		p<0,016*	
Epilepsian kohtaustiheys	p<0,044*		p<0,142	
Muut neurologiset diagnoosit	p<0,016*		p<0,015*	
Epilepsialuokka	p<0,009*		p<0,079*	
Epilepsian etiologia	p<0,353		p<0,309	
Älykkyydosamäärä	p<0,117		p<0,542	

* p<0,05

Vanhempien ($F(2)=3,607$ $p<0,036$) ja opettajien ($F(2)=4,604$ $p<0,016$) arvioimana lasten sosiaalisissa taidoissa on eroja epilepsian alkamisiän suhteen. Mitä aikaisemmin epilepsia on alkanut, sitä vähemmän lapset hallitsevat sosiaalisia taitoja. Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaalisissa taidoissa on tilastollisesti merkitseviä eroja sekä vanhempien ($t(39)=2,526$ $p<0,016$) että opettajien ($t(37)=2,559$ $p<0,015$) arvioimana myös sen suhteen, onko heillä epilepsian lisäksi muita neurologisia diagnooseja. Niillä lapsilla, joilla on epilepsian lisäksi myös muita neurologisia diagnooseja, on enemmän vaikeuksia sosiaalisissa taidoissa.

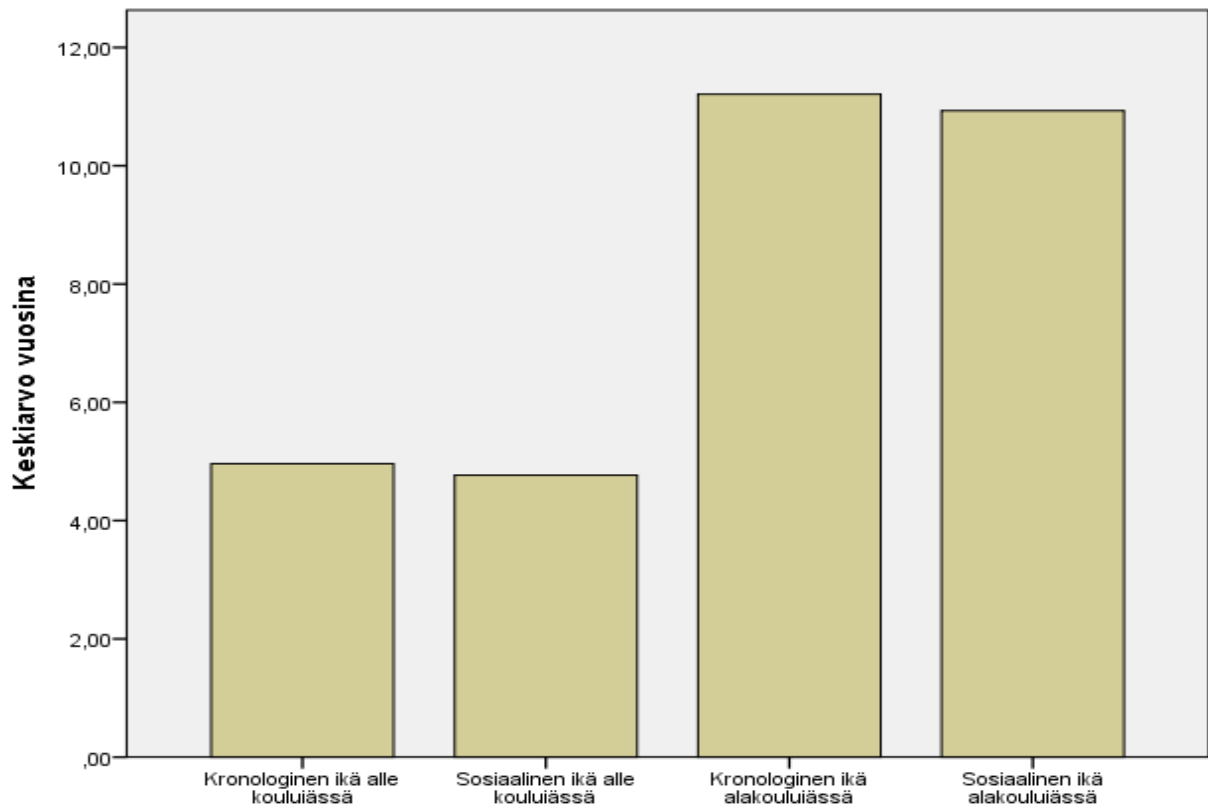
Kohtaustiheyden (päivittäin, viikoittain, kuukausittain, harvemmin, kuin kerran kuukaudessa ja ei kohtauksia yli kahteen vuoteen) osalta sosiaalisissa taidoissa todettiin merkitsevä ero vanhempien ($F(4)=2,740$ $p<0,044$) arvioimana, mutta opettajien ($F(4)=1,851$ $p<0,142$) mukaan ryhmät eivät eronneet merkitsevästi toisistaan. Vanhempien arvioimana ne lapset, joilla kohtauksia oli kuukausittain, hallitsivat vähiten sosiaalisia taitoja. Lapset, joilla kohtauksia oli harvemmin kuin kerran kuukaudessa tai joilla ei ollut kahteen vuoteen ollut kohtauksia, hallitsivat eniten sosiaalisia taitoja. Vastaavasti epilepsialuokan (uncomplicated/complicated) suhteen lapset eroavat merkitsevästi sosiaalisilta taidoiltaan vanhempien ($t(41)=2,740$ $p<0,009$) mukaan siten, että complicated – ryhmän lapsilla on heikommat sosiaaliset taidot kuin uncomplicated – ryhmän lapsilla. Opettajien arvioimana eri epilepsialuokkaan kuuluvien lasten välillä ei ollut eroa sosiaalisissa taidoissa ($t(39)=1,804$ $p<0,079$).

Sosiaalisten taitojen ja etiologian (idiopaattinen/symptomaattinen/muu, kryptogeeninen) osalta todettiin, että eri epilepsialuokkiin kuuluvien lasten sosiaalisten taitojen välillä ei ollut merkitsevää eroa kummankaan, vanhempien ($F(2)=1,069$ $p<0,353$) tai opettajan ($F(2)=1,213$ $p<0,309$) arvioimana. Samoin lääkityksen osalta todettiin, ettei sosiaalisissa taidoissa ollut merkitseviä eroja lääkitystä saavien ja saamattomien lasten välillä vanhempien ($t(38) = 0,065$ $p<0,065$) tai opettajan ($t(36) = 0,023$ $p<0,982$) arvioimana.

4.4 Sosiaalisten taitojen seuranta

Neljännellä tutkimuskysymyksellä pyritään selvittämään alle kouluikässä arvioitujen sosiaalisten taitojen yhteyttä sosiaalisiin taitoihin kouluikässä. Vanhempien arvion mukaan sosiaaliset taidot 3-6 – vuotiaana Vinelandilla arvioituina ovat merkitsevästi yhteydessä sosiaalisiin taitoihin 9-14 – vuotiaana sekä Vinelandilla ($r=0,803$, $p<0,01$) että SSRS:llä ($r=0,615$, $p<0,01$) arvioituna. Seurannan aikaisemmassa osassa Vinelandin ovat täyttäneet siis vain vanhemmat ja tässä tutkimuksessa muuttujana käytetään Vinelandin kokonaispistemäärää ja sosiaalista ikää. Kuviossa II on kuvattu lasten kronologinen ikä ja sosiaalinen ikä alle kouluikässä ja alakouluikässä.

KUVIO II. Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten kronologinen ikä ja sosiaalinen ikä alle kouluiässä 3-6 -vuotiaana sekä alakouluiässä 9-14 -vuotiaana.



5. POHDINTA

5.1 Päätulokset: epilepsiaa sairastavien lasten sosiaaliset taidot

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää varhain epilepsiaan sairastuneiden sosiaalisia taitoja. Tutkimuksessa haluttiin selvittää, millaiset sosiaaliset taidot varhain epilepsiaan sairastuneilla lapsilla on alakouluiässä sekä miten ja millä osa-alueilla epilepsia on yhteydessä lasten sosiaalisiin taitoihin.

Vanhempien arvioimana varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten keskimääräinen sosiaalinen ikä 10,93 vuotta ei eronnut tilastollisesti merkitsevällä tasolla tutkittavien kronologisesta keski-ikästä 11,21 vuotta. Kuitenkin SSRS:llä arvioituna varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaaliset taidot erosivat tilastollisesti merkitsevällä tasolla käsikirjan vertailuaineiston keskiarvosta sekä vanhempien että opettajan arvioimana. Lasten todettiin yltävän keskimääräisiin viitearvoihin yhteistyökyvyn, vastuullisuuden ja itsekontrollin osalta, kun taas asertiivisuuden ja sosiaalisten taitojen kokonaisarvion osalta epilepsiaa sairastavat lapset jäivät viitearvoista. Opettajan arvioimana lapset eivät sen sijaan jääneet keskimääräisistä viitearvoista millään sosiaalisten taitojen osa-alueella verrattuna normaaliryhmään. Tulosten mukaan varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten sosiaaliset taidot erosivat sekä vanhempien että opettajan arvioimana erityisen tuen tarpeen suhteen. Lisäksi opettajien arvioimana pojat ovat suuremmassa riskissä sosiaalisten taitojen vaikeuksiin.

Epilepsiaa sairastavilla lapsilla oletettiin aikaisempien tutkimusten perusteella olevan merkitsevästi enemmän vaikeuksia sosiaalisissa taidoissa verrattuna terveisiin lapsiin (Hamiwka ym., 2011; Rantanen ym., 2009; Tse ym., 2007). Ensimmäinen tutkimushypoteesi toteutui siis osittain, sillä vanhempien ja opettajan arvioimana varhain epilepsiaan sairastuneilla lapsilla oli keskimääräistä enemmän vaikeuksia sosiaalisissa taidoissa verrattuna kyselylomakkeen vertailuaineistoon (Gresham & Elliot, 1990). Opettajan arvio ei kuitenkaan tukenut tätä tutkimushypoteesia, kun verrattiin lasten saamia arvioita käsikirjan viitearvojen normaaliin vaihteluväliin. Myöskään Vinelandilla arvioituna lasten sosiaalinen ikä ei eronnut tilastollisesti merkitsevästi heidän kronologisesta iästään. Tutkimustulos vaikeuksista sosiaalisissa taidoissa ei siten ryhmätasolla tarkasteltuna ollut täysin yhdenmukainen seurannan aikaisemman osan (Rantanen ym., 2009) kanssa.

Tutkimuksessa oletettiin myös, että vaikeudet sosiaalisissa taidoissa eivät kuitenkaan näy kaikilla sosiaalisten taitojen osa-alueilla, vaan epilepsiaa sairastavat lapset myös hallitsevat sosiaalisia taitoja terveisiin ikätovereihin verrattuna (Hamiwka ym., 2011; Tse ym., 2007). Näin ollen myös toinen tutkimushypoteesi sai tukea, sillä opettajan arvioimana epilepsiaan varhain sairastuneet lapset eivät jääneet keskimääräisistä viitearvioista millään sosiaalisten taitojen osa-alueella ja vanhempienkaan arvioimana sosiaalisten taitojen vaikeudet eivät näkyneet kaikilla osa-alueilla. Sekä vanhemmat että opettaja arvioivat, että epilepsiaa sairastavat lapset yltyvät normaalirajoihin yhteistyökyvyn ja itsekontrollin osalta.

Vanhempien ja opettajien arvioiden välillä oli selkeästi eroja, mikä voi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että he arvioivat sosiaalisiin taitoihin vaikuttavia asioita hieman eri näkökulmasta. Vanhemmat luonnollisesti näkevät lastaan kotioloissa, kun taas opettaja näkee lasta ikätovereiden kanssa kouluympäristössä. Vanhemmat ovat usein lapsen kanssa läsnä kotona arjessa ja ovat enemmän mukana hoidossa esimerkiksi lääkkeidenotossa ja sairaalakontrolleissa. Koulussa lapsi saattaa yrittää olla rohkeampi ja itsenäisempi kaverien ja vieraampien aikuisten vuoksi.

Kaiken kaikkiaan opettajat tuntuivat arvioivan lasten sosiaaliset taidot hieman paremmiksi kuin vanhemmat. Saattaa olla, että vanhemmat näkevät lapsen ongelmat vaikeampina, kun taas opettajat vertaavat lapsen taitoja suurempaan vertaisryhmään, sillä hän näkee työssään monenlaisia ja -tasoisia lapsia. Koska osa epilepsiaan varhain sairastuneista lapsista on pienluokan oppilaita, (erityis)opettajat vertaavat lapsen sosiaalisia taitoja kyselylomakkeen ohjeistuksen mukaisesti muiden pienluokan oppilaiden sosiaalisiin taitoihin taitoihin. Opettajan odotukset pienluokan oppilaiden sosiaalisista taidoista eivät välttämättä ole niin korkealla verrattuna odotuksiin normaaliluokalla olevien lasten sosiaalisista taidoista. Viiteryhmä saattaa siis vaikuttaa opettajan arvioihin lasten taidoista.

Tutkimuksessa selvitettiin myös, ovatko epilepsia ja siihen liittyvät tekijät yhteydessä sosiaalisiin taitoihin. Tulosten mukaan vanhempien ja opettajien arvioimana sosiaaliset taidot olivat yhteydessä epilepsiaan liittyviin muuttujiin, kuten epilepsian alkamisajankohtaan, epilepsialuokkaan ja muihin neurologisiin diagnooseihin. Tutkimustulosten mukaan sosiaalisen taitojen vaikeuksiin ja hallintapuutteisiin on suurempi riski complicated – ryhmän lapsilla, joilla on koulussa tarve erityiseen tukeen ja joilla on epilepsian lisäksi myös muita neurologisia diagnooseja. Tämä havainto on yhdenmukainen seurannan aikaisemman osan kanssa, jossa todettiin, että

complicated – ryhmän lapsilla oli selvästi enemmän vaikeuksia sosiaalisissa taidoissa (Rantanen ym., 2009).

Sosiaalisten taitojen oletettiin olevan yhteydessä taustamuuttujista erityisesti sukupuoleen, matalaan älykkyydosamäärään sekä epilepsialääkitykseen (Berg ym., 2007; Caplan ym., 2005; Hartlage & Green, 1972; Jakovljevic & Martinovic, 2006; Tse ym., 2007). Sukupuoli on tämän tutkimuksen mukaan merkitsevästi yhteydessä sosiaalisiin taitoihin opettajan, mutta ei vanhempien arvioimana. Älykkyydosamäärä ja epilepsialääkitys eivät kuitenkaan tämän tutkimuksen perusteella olleet yhteydessä epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisiin taitoihin vanhempien tai opettajan arvioimana. Näin ollen kolmas tutkimushypoteesi sai vain vähän tukea.

Tämän tutkimuksen ja aikaisemman tutkimuksen perusteella epilepsialuokka oli yhteydessä epilepsian sosiaalisiin vaikutuksiin. Yhteyksiä tarkastellessa tulisikin aina miettiä, mitä kautta epilepsia vaikuttaa kehitykseen. Mahdollisesti epilepsia voi toimia vain välittävänä tekijänä, kun taas esimerkiksi kehitysvamma, johon epilepsia liittyy, onkin enemmän yhteydessä sosiaalisiin ongelmiin. Tässä tutkimuksessa tilastollisesti merkitsevää yhteyttä sosiaalisten taitojen ja älykkyydosamäärän välillä ei kuitenkaan löydetty. Toisaalta epilepsialuokan (complicated/uncomplicated) suhteen lapset erosivat sosiaalisilta taidoiltaan vanhempien arvioimana ja siinä taas yhtenä luokittelevana tekijänä on kehitystaso.

Sosiaaliseen toimintakykyyn liittyvät moninaiset tekijät, ja syys-seuraussuhteiden eri epilepsiaan liittyvien tekijöiden ja sosiaalisen toimintakyvyn välillä osoittaminen on vaikeaa (ks. Rantanen ym., 2011). Tutkimustuloksen kannalta on siis huomioitavaa, että monet epilepsiaan liittyvät tekijät korreloivat tilastollisesti merkitsevästi keskenään. Saattaa olla, että tuloksissakin näkyy jonkin verran yhteisvaihtelua, vaikka yksittäisen muuttujan kohdalla tilastollinen merkitsevyys ei näkyisikään. Esimerkiksi älykkyydosamäärä on yhteydessä muihin neurologisiin diagnooseihin ja erityisen tuen tarpeeseen, mutta ei suoraan sosiaalisiin taitoihin. Älykkyydosamäärän kanssa korreloiva erityisen tuen tarve voi selittää osan yhteydestä sosiaalisiin taitoihin. Tutkimustulos nostattaa kysymyksen siitä, voidaanko olettaa, että lapsi, joka tarvitsee enemmän erityistä tukea koulussa, omaa heikommat sosiaaliset taidot. Tämä näkemys saa tukea oppimisvaikeuksista tehdyistä tutkimuksista, joissa todetaan sosiaalisten taitojen pulmien olevan hyvin tavallisia pelkästään oppimisvaikeuksienkin yhteydessä (ei epilepsiaa sairastavilla) (Kavale & Forness, 1996).

Tutkimuksessa todettiin oletusten mukaisesti vanhempien arvioimien sosiaalisten taitojen 9-14 – vuotiaana olevan merkitsevästi yhteydessä sosiaalisiin taitoihin 3-6 – vuotiaana. Vaikuttaa siis siltä, että mikäli lapset hallitsevat jo alle kouluikässä vähemmän sosiaalisia taitoja, niin taidoissa on todennäköisesti vaikeutta myös kouluikässä. Myös Berg (2007) totesi tutkimuksessaan, että mikäli sosiaalisissa taidoissa on vaikeuksia nuorempana, vaikeudet todennäköisesti ovat nähtävissä myös lapsen vartuttua.

Kaiken kaikkiaan epilepsian on todettu useassa tutkimuksessa olevan yhteydessä sosiaaliseen kompetenssiin ja sosiaalisiin taitoihin (Berg ym., 2007; Caplan ym., 2005; Drewel & Caplan, 2007; Hamiwka ym., 2011; Jakovljevic & Martinovic, 2006; Jalava ym., 1997; Nassau & Drotar, 1997; Rantanen ym., 2009; Tse ym., 2007). Pääosin taitopuutteet ovat kuitenkin melko vähäisiä (Cadman, Boyle, Szatmari & Offord, 1987; Hamiwka ym., 2011; Tse ym., 2007). Lapsen suhtautuminen epilepsiaan riippuu paljolti ympäröivistä tekijöistä, kuten vanhempien tai kaverien asenteista (Tse ym., 2007). Usein vanhemmat saattavatkin kokea epilepsian paljon isompana asiana kuin lapsi. Koska epilepsia on sairautena niin monimuotoinen, myös sen vaikutukset näkyvät monella tavalla.

5.2 Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset

Tutkimuksessa vahvuutena on tutkimusaineisto, joka on väestöpohjainen kohortti varhain epilepsiaan sairastavia lapsia. Tutkittavia voidaan siis ajatella edustavan Tampereen yliopistollisen sairaalan vaikutusalueen (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri) kokoisena otoksena Suomen epilepsiaa sairastavista lapsista. Mikäli oletetaan, että epilepsiaa sairastavat lapset ovat samanlaisia koko Suomessa, voidaan otoksen ajatella kuvaavan perusjoukkoa suhteellisen hyvin. Katoanalyysin perusteella tutkimukseen osallistuneet ja tutkimuksesta kieltäytyneet erosivat tilastollisesti merkitsevästi toisistaan ainoastaan iän perusteella, mikä lisää aineiston luotettavuutta.

Sairautena epilepsia ei ole yhtenäinen vaan sillä on monia eri ilmenemismuotoja muun muassa epilepsian etiologiasta johtuen. Toiseksikin tutkimuksessa on vahvuutena se, että varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten aineisto kattaa koko epilepsian kirjon. Tällöin mukana ovat myös ne lapset, joilla on epilepsian lisäksi muita neurologisia sairauksia. Toisaalta vahvuutena voidaan nähdä myös se, että varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten epilepsialuokka (uncomplicated/complicated) on yhtenä taustamuuttujana ja luokittelevana tekijänä.

Kolmanneksikin tutkimuksen vahvuutena on seuranta-asetelma. Epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisista taidoista on vain hyvin vähän seurantatutkimusta (Sillanpää, Jalava, Kaleva & Shinnar, 1998). Muun muassa Berg (2007) on seurantatutkimuksessaan todennut, että mikäli sosiaalisissa taidoissa on vaikeuksia nuorempana, vaikeudet todennäköisesti jatkuvat myös lapsen vartuttua. Tämän vuoksi voidaan nähdä, että seuranta-asetelma on tutkimuksessa vahvuutena.

Neljäntenä tutkimuksen vahvuutena voidaan nähdä, että siinä tarkastellaan epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisia taitoja ottaen huomioon myös taitojen hallinnan näkökulma. Katsausartikkeleissaan muun muassa Nassau ja Drotar (1997) sekä Rantanen ym. (2012) toivat esille tarpeen siitä, että sosiaalista toimintakykyä tulisi tutkia myös sosiaalisten taitojen näkökulmasta. Sosiaalisten taitojen arviointiin vaikuttaa aina myös se, miten niitä mitataan. Kyselylomakkeista esimerkiksi Child Behavior Checklist, Social Skills Rating System ja Vinelandin sosiaalisen kehityksen asteikko arvioivat käyttäytymisen ongelmia ja sosiaalisia taitoja eri näkökulmasta. Suurimmassa osassa tutkimuksista liittyen sosiaaliseen toimintakykyyn on keskitytty sosiaalisia taitoja enemmän arvioimaan sosiaalista sopeutumista ja erityisesti psykopatologiaa esimerkiksi CBCL:ää käyttämällä (Tse ym., 2007). SSRS keskittyy enemmän positiivisiin taitoihin ja arvioi sosiaalisia taitoja ennemminkin taitojen hallinta – näkökulmasta verrattuna ongelmapainottuneeseen lähtökohtaan. Mittareilla voidaan kuitenkin saada myös samansuuntaisia tuloksia. Sachdev (1994) vertaili tutkimuksessaan SSRS opettajan lomaketta, CBCL:n opettajan lomaketta Teacher Report Form:ia (TRF) sekä Vinelandin sosiaalisen kehityksen asteikon opettajan lomaketta Vineland Adaptive Behavior Scales - Classroom Edition (VABS-CE). Tutkimuksessa todettiin, että SSRS ja VABS-CE korreloivat keskenään suhteellisen hyvin. TRF:n ja SSRS:n välillä korrelaatio ei kuitenkaan ollut kovin vahva. Tutkimuksessa tehtiin päätelmä, että TRF todennäköisesti arvioi taitoja/vaikeuksia eri näkökulmasta kuin SSRS tai VABS-CE.

Viidentenä tutkimuksen vahvuutena voidaan nähdä, että tutkimusmenetelmänä käytetyn SSRS:n on todettu olevan suhteellisen reliabeli tutkimusmenetelmä. Tässä tutkimuksessa SSRS:n sosiaalisten taitojen kokonaisarvion reliabiliteetti oli suhteellisen hyvä: vanhempien lomakkeiden osalta 0,972 ja opettajan lomakkeiden osalta 0,943. Eräässä sosiaalisten taitojen arviointimenetelmiä vertailevassa katsaustutkimuksessa (Demaray ym., 1995) SSRS:n sisäisen reliabiliteetin todettiin olevan vanhempien kyselylomakkeessa välillä 0,73–0,90 ja opettajien kyselylomakkeessa välillä 0,82–0,94. Tutkimuksessa SSRS:n todettiin olevan kattavin menetelmä sosiaalisten taitojen tutkimukseen, koska siinä on omat kyselylomakkeet sekä oppilaalle, opettajalle että vanhemmille. Lisäksi SSRS:ssa vahvuuksina todettiin sen yhteys interventiomenetelmiin, sekä

se, että SSRS:n validiteetti ja reliabiliteetti ovat kokonaisuudessaan hyviä. Myös suomalaisissa tutkimuksissa on todettu SSRS:n käyttökelpoisuus sosiaalisten taitojen arviointimenetelmänä. Pölkki ja Kukkonen toteavat tutkimuksessaan (1995) SSRS:n vahvuutena sen helppokäyttöisyyden ja luotettavuuden.

Lopuksi tutkimuksen vahvuutena on se, että sosiaalisia taitoja tarkastellaan erilaisten taustamuuttujien yhteydessä. Aikaisemman tutkimuksen mukaan epilepsiaa sairastavilla lapsilla erityisesti matala älykkyydosamäärä, vähemmistöön kuuluminen, vaikeudet sosiaalisessa kommunikaatiossa, keskittymisen vaikeudet, epilepsialääkitys, perheen yhtenäisyys ja vanhempien asennoituminen, oppimisvaikeudet, vaikea aikajakso sairaudesta sekä sukupuoli ovat yhteydessä sosiaaliseen toimintakykyyn (Berg ym., 2007; Caplan ym., 2005; Hartlage & Green, 1972; Jakovljevic & Martinovic, 2006; Tse ym., 2007). Koska epilepsian etiologia on hyvin moninainen, myös ilmiasu erilaisten epilepsiaoireyhtymien välillä vaihtelee paljon ja taustamuuttujien kontrollointi on tästä syystä tärkeää.

Tutkimuksen menetelmällisenä rajoitteena on, että seurannan aikaisemmassa osassa sosiaalisia taitoja ei arvioitu täysin samoilla menetelmillä kuin seurannan jälkimmäisessä osassa. Viimeisenä tutkimuskysymyksenä oli, miten sosiaaliset taidot ennen kouluikää ovat yhteydessä sosiaalisiin taitoihin kouluiässä. Tähän tutkimuskysymykseen vastaamisen osalta rajoitteena oli se, että nyt käytettyä menetelmää sosiaalisten taitojen arviointiin (SSRS) ei ole käytetty seurannan aikaisemmassa osassa vaan tuolloin menetelmänä on ollut Vinelandin sosiaalisen kehityksen asteikko. Vinelandin sosiaalisen kehityksen asteikkoa käytettiin seurannan toisessakin osassa, mutta seuranta-asetelma olisi saanut lisää vahvuutta, mikäli myös SSRS:stä olisi seuranta-aineisto. Menetelminä Vineland ja SSRS arvioivat tietyllä tavalla samaa asiaa, mutta hyvin erilaiselta kannalta. Vinelandin käyttöön tässä tutkimuksessa päädyttiin, koska se on todettu mittarina toimivaksi myös heikkotasoisemmilla lapsilla (Doll, 1977). Toisaalta taas kognitiivisesti parempitasoisille lapsille tarvittiin erottelevampi mittari, minkä vuoksi SSRS:n käyttö oli perusteltua. On todettu, että terveillä lapsilla Vineland ei erottele taitoja niin hyvin (Rantanen ym., 2009). Vineland arvioi sosiaalisia taitoja eri näkökulmasta sosiaalisen iän kautta, jota verrataan kronologiseen ikään. Vinelandin sosiaalisten kehityksen asteikon kohdalla voidaan miettiä, kuinka paljon se mittaa todellisia sosiaalisia taitoja ja niiden hallintaa, ei pelkästään sosiaalista pärjäämistä.

Kyselylomakkeet SSRS:ssa täyttivät vanhemmat ja opettaja. SSRS:ään kuuluu myös oppilaan kyselylomake, mutta sitä ei tässä tutkimuksessa käytetty. Itsearvion suhteen rajoituksena on kuitenkin se, minkä ikäiset lapset pystyvät tarkastelemaan ja arvioimaan omaa toimintaansa.

Tutkimusaineistossa oli lisäksi kognitiivisesti heikotasoisempia lapsia, joille itsearviointi olisi ollut liian vaativaa. Kyseessä ei ole siis lapsen oma arvio hänen sosiaalisista taidoistaan, mikä voisi myös olla hyödyllinen näkökulma lähestyä tutkimuskysymyksiä varhain epilepsiaa sairastuneiden lasten sosiaalisista taidoista. Lapsen sosiaaliset taidot tulevat esille kaikissa sosiaalisissa tilanteissa, mutta ehkäpä eniten juuri lasten toimiessa oman ikätovereidensa kanssa. Tutkimuskysymyksiin olisi voitu yrittää vastata myös vertaisarvioita hyväksi käyttämällä tai esimerkiksi lapsen toimintaa ikäistensä kanssa arvioivalla havainnointimenetelmällä.

Kolmantena tutkimuksen rajoituksena voidaan nähdä tutkimuskohteen rajaaminen ainoastaan yhteen sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueeseen eli sosiaaliin taitoihin. Näin ollen tutkimus ei arvioinut sosiaalista toimintakykyä kokonaisuudessaan, vaan vain pientä osaa siitä. Tämä tosin johtuu siitä, että tutkimus on tarkoituksella rajattu arvioimaan vain yhtä sosiaalisen kompetenssin osa-alueita ja näin ollen myös kysymyksenasettelu on tämän mukainen. Nimenomaan sosiaalisten taitojen tutkimukselle epilepsiaa sairastavilla lapsilla on vahvat perusteet vähän tutkittuna sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueena.

Tutkimuksen rajoitteena voidaan nähdä myös se, että tutkimuksen osallistujamäärä jäi suhteellisen pieneksi huolimatta väestöpohjaisesta kohortista. Tämä toi tietyt rajoitukset muun muassa tiettyjen tilastomenetelmien käytölle ja yhteyksien tutkimiselle. Yhtenä mahdollisuutena tutkimuksessa olisi ollut sosiaalisten taitojen vertailu esimerkiksi epilepsian alkamisiän tai eri epilepsialuokkaan kuuluvien välillä. Näin pienellä osallistujamäärällä jako ei kuitenkaan olisi ollut perusteltu. Tällainen asetelma olisi vaatinut monen sairaanhoitopiirin yhteistyönä toteutettua hanketta.

5.3 Tutkimuksesta saatava käytännön hyöty

Epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisista taidoista ei ole paljonkaan tutkimustietoa, sillä monet tutkimukset keskittyvät arvioimaan taitoja niiden puutteiden tai yleisen psykopatologian kautta (Tse ym., 2007). Tästä tutkielmasta saadaan lisää tietoa epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisista taidoista hallinnan näkökulmasta. Tutkimuksesta saatua tietoa voidaan hyödyntää epilepsiaa sairastavien lasten hoidossa ja kuntoutuksessa. Suomalaisissa sairaaloissa epilepsiaa sairastavien lasten seurannassa keskitytään lähinnä kognitiivisten taitojen seurantaan. Tämä tutkimus ja myös

aikaisempi tutkimus (Rantanen ym., 2009) osoittavat, että myös lasten sosiaalisiin taitoihin olisi hyödyllistä kiinnittää enemmän huomiota kliinisessä työssä. Mikäli sosiaalisissa taitoissa ilmenee puutteita, on niiden varhainen tunnistaminen tärkeää, jotta hoito-otteesta saadaan mahdollisimman kuntouttava. Esimerkiksi tässä tutkimuksessa käytetty SSRS – kyselylomake voisi olla hyödyllinen työkalu lapsen hoitoa suunnitellessa sosiaalisten taitojen vahvuuksien ja kehittämisalueiden kartoittamiseksi. Vineland taas voisi olla hyödyllinen työkalu heikommin suoriutuvien lasten sosiaalisten taitojen arvioinnissa. Vasta epilepsiadiagnoosin saaneet lapset ja perheet tarvitsevat ohjausta myös siitä, miten epilepsia on yhteydessä sosiaalisiin taitoihin ja miten lapsen sosiaalisia taitoja voidaan vahvistaa. Tärkeää on rohkaista lasta osallistumaan sosiaalisiin tilanteisiin taitojensa ja kykyjensä mukaisesti, riippumatta epilepsiakohtauksista.

Tämän tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että erityisesti lapsilla, jotka ovat erityisopetuksessa ja joilla on epilepsian lisäksi muita neurologisia diagnooseja, on suurempi riski vaikeuksiin sosiaalisissa taidoissa. Sosiaalisia taitoja arvioidessa ja kuntouttaessa olisi siis perusteltua kiinnittää huomiota erityisesti näihin riskiryhmään kuuluviin lapsiin. Aikaisemman tutkimuksen mukaan yhden perheenjäsenen epilepsia vaikuttaa negatiivisesti koko perheen elämänlaatuun (Baker ym., 2008; Ellis, Upton, & Thompson, 2009; Taylor, Jakoby, Baker, & Marson, 2011). On siis perusteltua myös muiden perheenjäsenten kannalta kartoittaa epilepsiaa sairastavan lapsen sosiaalisia taitoja jo varhain.

Kuten tämän tutkimuksen ja aikaisemman tutkimuksen perusteella todettiin, sosiaaliset taidot ja myös vaikeudet näissä taidoissa ovat suhteellisen pysyvä ominaisuus eli mikäli sosiaalisissa taidoissa on vaikeuksia nuorempaan, vaikeudet todennäköisesti jatkuvat myös lapsen kasvaessa. (Berg, 2007). Taitojen varhaisella kartoittamisella voitaisiin huomata mahdolliset taitopuutteet jo aikaisin – ennen kuin vaikeudet ehtivät kehittyä suuremmiksi. Mikäli taidoissa on vaikeuksia, saattaa lapsi hyötyä erilaisista interventiomenetelmistä tai -ohjelmista. Esimerkiksi Lewis ym. kehittivät ohjelmaa, jonka tarkoituksena auttaa epilepsiaa sairastavia lapsia ja heidän perheitään parantamaan selviytymistä epilepsian kanssa (Lewis, Salas, de la Sota, Chiofalo, & Leake, 1990). Ohjelmassa mukana olleiden epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisen kompetenssin taidot paranivat merkitsevästi verrattuna verrokkiryhmään. Ohjelman jälkeen myös heidän käyttäytymisensä parani merkitsevästi. Vastaavia ohjelmia varten uudelle, päivitetylle ja monipuoliselle tutkimustiedolle epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisesta toimintakyvystä on selkeä tarve. On tärkeää tietää niistä vaikeuksista, mitä epilepsiaa sairastavilla lapsilla on sosiaalisessa toimintakyvyssään. Yhtä lailla on tärkeää kuitenkin tietää lasten sosiaalisista taidoista

ja vahvuuksista. Kuntoutus on tehokkainta silloin, kun siinä keskitytään sekä ongelma-alueiden kuntouttamiseen, taitojen opetteluun että vahvuuksien kehittämiseen.

5.4 Tulevaisuudessa

Koska epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisista taidoista ei ole vielä paljonkaan tutkimustietoa, on tulevaisuudessa tärkeää saada lisää tutkimustietoa kaikista sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueista. Tämä tarkoittaa niin sosiaalisten ongelmien, käyttämisen ongelmien kuin sosiaalisten taitojenkin tutkimista. Kuten tässäkin tutkimuksessa pidetään tärkeänä, myös tulevaisuuden tutkimuksissa taustamuuttujien kontrollointi nousee merkittävään osaan. Sosiaaliset taidot ovat yksi osa-alue yksikön toimintakyvystä ja sosiaalisiin taitoihin ovat yhteydessä monet eri tekijät, kuten esimerkiksi sukupuoli, erityisen tuen tarve koulussa sekä epilepsiaan sairautena liittyvät muuttajat. Näiden taustamuuttujien kontrollointi epilepsian ja sosiaalisten taitojen yhteyksiä selvittäessä on tärkeää.

Lisäksi hyödyttäisiin epilepsian ja sosiaalisten taitojen yhteyden seurantatutkimuksesta. Tällä hetkellä olemassa oleva seurantatutkimus epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisista taidoista viittaa siihen, että sosiaalisten taitojen vaikeudet ovat suhteellisen pysyviä. Vielä ei kuitenkaan tunneta tarkasti mekanismeja, jotka sosiaalisiin taitoihin vaikuttavat. Ei tiedetä, kehittyvätkö sosiaaliset taidot tasaisesti vai voidaanko niiden kehityksen kulkuun vaikuttaa esimerkiksi kuntoutuksen keinoin. Tulevaisuudessa olisi hyödyllistä tehdä lisää seurantatutkimusta, jossa kartoitettaisiin epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisten taitojen kehityspolkuja ja vaikeuksiin mahdollisesti yhteydessä olevia riskitekijöitä. Myös ikävaiheittain vertailusta saataisiin hyödyllistä tietoa epilepsiaa sairastavien lasten sosiaalisista taidoista: voi olla, että jokin ikävaihe on kriittisempi sosiaalisten taitojen kehittymisen kannalta. Sosiaalisten taitojen varhainen kartoittaminen ja mahdolliset interventio- ja kuntoutusmenetelmät sekä niiden edelleen kehittäminen mahdollistaisivat epilepsiaa sairastaville lapsille parhaat mahdolliset edellytykset sosiaalisten taitojen kehittymiselle ja vahvistumiselle.

LÄHTEET

- Achenbach, T.M. (1991). *Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 Profile*. Burlington, VT: University of Vermont Department of Psychiatry.
- 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.
- Alfstad, K. Å., Clench-Aas, J., Van Roy, B., Mowinckel, P., Gjerstad, L., & Lossius, M. I. (2011). Psychiatric Symptoms in Norwegian Children with Epilepsy Aged 8–13 years: Effects of Age and Gender? *Epilepsia*, 52, 12–31.
- Austin, J. K., & Caplan, R. (2007). Behavioral and Psychiatric Comorbidities in Pediatric Epilepsy: Toward an Integrative Model. *Epilepsia*, 48, 16–39.
- 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 and Behavior*, 12, 395–401.
- 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. *Epilepsia*, 4, 6-76.
- 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, 4-87.
- 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.
- Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P., & Offord, D. R. (1987). Chronic Illness, Disability, and Mental and Social Well-Being: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 79, 805–813.
- Conners, K. (1997). *Conner's Rating Scales – Revised*. North Tonawanda, NY: Multihealth Systems, Inc.
- Caplan, R., Guthrie, D., Komo, S., Siddarth, P., Chayasirisobhon, S., Kornblum, H., Sankar, R., Hansen, R., Mitchell, W., & Shields, W. D. (2002). Social Communication in Children with Epilepsy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 2-45.

- 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, 2-18.
- 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.
- Demaray, M. K., Ruffalo, S. L., Carlson, J., Busse, R T., Olson, A. E., McManus, S. M., & Leventhal, A. (1995). Social Skills Assesment: a Comparative Evaluation of Six Published Rating Scales. *School Psychology Review*, 24, 648–671.
- Devinsky, O., Vazquez, B. (1993). Behavioral Changes Associated with Epilepsy. *Neurologic Clinics*, 11, 127–149.
- Doll, E. A. (1977). *Vineland Social Maturity Scale* (suomenkielinen versio). Helsinki: Psykologien kustannus.
- Drewel, E. H., & Caplan, R. (2007). Social Difficulties in Children with Epilepsy: Review and Treatment Recommendations. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 7, 8-65.
- Eiser, C. (1990). Psychological Effects of Chronic Disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 85–98.
- Ellis, N., Upton, D., & Thompson, P. (2000). Epilepsy and the Family: A Review of Current Literature. *Seizure*, 9, 22–30.
- Epilepsialiiton internetsivut, ajankohtaista epilepsiasta. [viitattu 5.1.2011]
http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsiasta/
- Eriksson, K., & Nieminen, P. (2003). Lapsen ja nuoren epilepsia. Teoksessa K. Eriksson, U. Seppälä, P. Nieminen & M. Heikkilä (toim.), *Epilepsian ABC* (s. 15–28). Helsinki: Psykologien kustannus.
- Gresham, F. M., & Elliott, S. N. (1990). *Social Skills Rating System*. Shoreview, MN: AGS Publishing.
- Gresham, F. M., Vance, M. J., Elliott, S. N., & Cook, C. R. (2011). Comparability of the Social Skills Rating System to the Social Skills Improvement System: Content and Psychometric Comparisons Across Elementary and Secondary Age Levels. *School Psychology Quarterly*, 26, 27–44.
- 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, 2-38.
- Hartlage, L. C., & Green, J. B. (1972). The Relation of Parental Attitudes to Academic and Social Achievement in Epileptic Children. *Epilepsia*, 13, 21–26.

- Hommet, C., Sauerwein, H.C., Toffol, B.D., & Lassonde, M. (2006). Idiopathic Epileptic Syndromes and Cognition. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 30, 85–96.
- Jakovljevic, V., & Martinovic, Z. (2006). Social Competence of Children and Adolescents with Epilepsy. *Seizure: The Journal of the British Epilepsy Association*, 15, 5-28.
- 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, 7-8.
- Kavale, K. A., & Forness, S. R. (1996). Social Skill Deficits and Learning Disabilities: A Meta-Analysis. *Journal of Learning Disabilities*, 29, 226–237.
- Korem, A., Horenczyk, G., & Tatar, M. (2012). Inter-group and Intra-group Assertiveness: Adolescents' Social Skills Following Cultural Transition. *Journal of Adolescence*, 4, 855–862.
- La Greca, A. M., Bearman, K. J., & Moore, H. (2002). Peer Relations of Youth with Pediatric Conditions and Health Risks: Promoting Social Support and Healthy Lifestyles. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 23, 271–280.
- Leonard, E. L., & George, M.R. (1999). Psychosocial and Neuropsychological Function in Children with Epilepsy. *Pediatric rehabilitation*, 3, 73—80.
- Lewis, M. A., Salas, I., de la Sota, A., Chiofalo, N., & Leake, B. (1990). Randomized Trial of a Program to Enhance the Competencies of Children with Epilepsy. *Epilepsia*, 31, 101–109.
- Masten, A. S., & Coatsworth, J. D. (1998). The Development of Competence in Favorable and Unfavorable Environments: Lessons from Research of Successful Children. *American Psychologist*, 53, 205—220.
- 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, 13–89.
- Pölkki, P., & Kukkonen, P. (1995). Greshamin & Elliotin arviointimenetelmä sosiaalisten taitojen tutkimuksessa. *Psykologia*, 30, 35–44.
- Raatikainen, M. (2000). Peruskouluikäisten epilepsiaa sairastavien lasten minäkuva, aktiivisuus sekä epilepsian rajoittavuus ja stigma. *Psykologian pro gradu – tutkielma*. Tampereen yliopisto.
- Rantanen, K., Eriksson, K., & Nieminen, P. (2011). Cognitive Impairment in Preschool Children with Epilepsy. *Epilepsia*, 52, 14–99.

- Rantanen, K., Eriksson, K., & Nieminen, P. (2012). Social Competence in Children with Epilepsy – A Review. *Epilepsy & Behavior*, 24, 295–303.
- Rantanen, K., Timonen, S., Hagström, K., Hämäläinen, P., Eriksson, K., & Nieminen, P. (2009). Social Competence of Preschool Children with Epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 14, 3-38.
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Decovic, M., & Aldenkamp, A. P. (2005). Family Factors and Psychopathology in Children with Epilepsy: A Literature Review. *Epilepsy & Behavior*, 6, 488–503.
- Sachdev, A. M. (1994). Construct Validity of the Social Skills Rating System. The University of Southern Mississippi, paper 2916.
- Sillanpää, M. (2004). Lastenneurologisten sairauksien yleisyys. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (toim.), *Lastenneurologia* (s. 14–19). Jyväskylä: Duodecim.
- Sillanpää, M., Jalava, M., Kaleva, O., & Shinnar, S. (1998). Long-Term Prognosis of Seizures with Onset in Childhood. *English Journal of Medicine*, 338, 1715–1722.
- Sirén, A. (2011). Childhood Absence Epilepsy: An Epidemiological, Neuropsychological and Molecular Genetic Study. TamPub, Tampereen yliopisto. [viitattu 6.6.2013] Saatavissa: <http://acta.uta.fi/teos.php?id=11435>.
- Taylor, J., Jacoby, A., Baker, G. A., & Marson, A. G. (2011). Self-reported and Parent-reported Quality of Life of Children and Adolescents with New-onset Epilepsy. *Epilepsia*, 52, 1489–1498.
- Tse, E., Hamiwka, L., Sherman, E. M. S., & Wirrell, E. (2007). Social Skills Problems in Children with Epilepsy: Prevalence, Nature and Predictors. *Epilepsy & Behavior*, 11, 4-99.
- Vuilleumier, P., & Jallon, P. (1998). Epilepsy and Psychiatric Disorders: Epidemiological Data. *Revue Neurologique*, 154, 305–317.
- Wechsler, D. (1999). *WISC-III, Wechsler Intelligence Scale for Children –Third Edition*,. Helsinki: Psykologien Kustannus Oy.

LIITTEET

LIITE 1.

Katoanalyysi: Tilastolliset erot tutkimukseen osallistuneiden ja tutkimuksesta kieltäytyneiden välillä.

Muuttuja	Luokat	Osallistujat n=43	Ei osallistuneet n=13	T-testi/ χ^2 - testi, p- arvo
Sukupuoli	Poika/tyttö	20/23	8/5	$\chi^2(1)=0,902$ p=0,528
Ikä (v)	Vaihteluväli	9-14	10-13	t(54)=- 2,752 p=0,008*
Lääkitys**	Ka On/ei ole	11,21 30/10	12,31 7/5	$\chi^2(1)=1,249$ p=0,293
Epilepsian alkamisikä, vaihteluväli 0-60kk (0- 5 vuotta)	Ka (kk)	27	29	t(54)=- 0,223 p=0,824
Kohtaustiheys**	Päivittäin	5	1	$\chi^2(4)=2,746$ p=0,601
	Viikoittain	2	2	
	Kuukausittain	3	0	
	Harvemmin, kuin kerran kuukaudessa	6	2	
	Yli 2v remissio	25	7	
Muut neurologiset diagnoosit**	On/ei ole	12/29	6/6	$\chi^2(1)=1,779$ p=0,298
Epilepsialuokitus	Uncomplicated	17	7	$\chi^2(1)=0,835$ p=0,524
	Complicated	26	6	
Epilepsian etiologia	Idiopaattinen	4	2	$\chi^2(2)=0,398$ p=0,820
	Symptomaattinen	17	5	
	Kryptogeeninen, jokin muu	22	6	

*Tulos on tilastollisesti merkitsevä tasolla p<0,05

** Puuttuvia tietoja