

EPILEPSIA

Tietoa epilepsiasta epilepsiaan sairastuneen lapsen vanhemmille



Teresa Korkala - Vaasan ammattikorkeakoulu 2014

Pohjanmaan hyvinvointialue - Lastenneurologian yksikkö

Sisällysluettelo:

Johdanto.....	3
Mitä on epilepsia?.....	4
Epilepsian syitä	4
Epilepsian muodot ja oireet lapsilla	5
Kohtausoireet	5
Kohtausten ensiapuohjeet	7
Muita epilepsian tyyppejä.....	8
Tutkimukset ja niihin valmistautuminen	9
Tutkimuksiin valmistautuminen	10
Epilepsian hoito	11
Lääkehoito.....	11
Kohtauksenmukainen lääkehoito	12
Kirurginen hoito	13
Modifioitu Atkinsin dieetti	13
Epilepsian vaikutus elämään.....	14
Epilepsiaa sairastavan lapsen ja nuoren arki	14
Liikunnan harrastaminen	15
Jos lapsi sairastuu?	16
Epilepsiapotilaan sosiaalinen tuki.....	17
Kontrollikäynnit lastenneurologian yksikössä.....	18
Liitteet	

Johdanto

Tämän oppaan tarkoituksena on antaa epilepsiaan sairastuneen lapsen vanhemmille tietoa epilepsiasta ja tukea perhettä sairauden ymmärtämisessä ja sen kanssa elämisessä. Lapsen sairastuminen aiheuttaa usein hämmennystä ja epätietoisuutta koko perheelle. Sairaus voi olla pelottavakin asia ja tiedon puute vain lisää epävarmuutta. Tässä oppaassa on yleistä tietoa lasten yleisimmistä epilepsian oireista ja muista epilepsian tyypeistä, epilepsian syistä, hoidosta, tutkimuksista sekä lapsen ja nuoren arjesta epilepsian kanssa.

Oppaan lopussa on kohtauspäiväkirja, johon voi kirjata ylös epileptiseen kohtaukseen liittyneitä oireita ja asioita, jotka ovat tärkeitä esimerkiksi lääkitystä pohdittaessa. Oppaassa on myös kuvallinen ja kirjallinen ohje suun limakalvolle annettavasta ensiapulääkkeestä sekä kirjallinen ohje peräsuoleen annosteltavasta ensiapulääkkeestä.

Opas on tehty Vaasan ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä yhteistyössä Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön kanssa. Kuvat oppaaseen on otettu Microsoft Word Clip Art kuvatiedostoista, bukkaalisen midatsolaamin annostelukuvan on piirtänyt Essi Ratilainen.

Mitä on epilepsia?

Lapsesi on saanut epileptisen kohtauksen tai hänellä voi jo olla epilepsiadiagnoosi. Jokainen vanhempi, joka näkee lapsellaan epileptisen kohtauksen säikähtää, sillä kohtaus saattaa joskus näyttää melko rajulta. Kohtaus kuitenkin menee yleensä ohi nopeasti, muutamassa minuutissa. Kohtauksia on erilaisia ja vanhemmat saattavat ihmetellä lapsensa outoa käytöstä ja poissaolevuutta, joiden syy voi selittyä epileptisillä kohtauksilla.

Ohimenevän epileptisen kohtauksen voi saada kuka tahansa ihminen. Jokaisella meistä on aivoissa sähköistä toimintaa ja ilman sitä aivomme eivät toimisi. Epileptinen kohtaus johtuu aivoissa olevien hermosolujen sähköisen toiminnan häiriöstä, mikä taas aiheuttaa ulospäin joskus rajultakin näyttävät kohtausoireet. Kun puhutaan epilepsiasta sairautena, tarkoitetaan sillä sitä, että ihmisellä on alttius saada epileptisiä kohtauksia toistuvasti. Arviolta puolet lapsuusiän epilepsioista parantuu iän myötä. Sairauden kulun ennustaminen on vaikeaa ja hyvin yksilöllistä. Lääkehoito pyritään kuitenkin purkamaan, jos kohtauksia ei ole ollut pariin vuoteen. Kohtausten uusiutumisen riski on aina olemassa, ja riski kohtauksiin riippuu aina lapsesta ja epilepsian tyypistä.

Epilepsia ei näy lapsesta ulospäin, se on vain yksi osa lasta ja lapsi voi sairaudesta huolimatta olla iloinen, surullinen, leikkivä ja kehittyvä lapsi. Joihinkin epilepsioihin saattaa kuitenkin liittyä kehityksen ja oppimisen viivästymistä. Epilepsia ei tartu ja kuolemantapaukset ovat todella harvinaisia.

Epilepsian syitä

Lapsen hermosto ei ole syntyessä vielä valmis, vaan kehittyy pitkän ajan kuluessa. Tämän vuoksi lapsi on herkempi saamaan epileptisiä kohtauksia kuin aikuinen. Moni vanhempi saattaa pohtia, olisiko jotain voinut tehdä toisin, ettei lapsi olisi sairastunut epilepsiaan. Itsesyytökset ovat kuitenkin turhia, sillä lapsuus- ja nuoruusiän epilepsioihin voi olla monia eri syitä. Vaikka syytä kaikkiin epilepsioihin ei löydetä, on olemassa asioita, joiden tiedetään altistavan epilepsian syntyyn. Näitä ovat esimerkiksi synnytyksen aikainen hapenpuute lapsen aivoissa, muu sikiövaurio raskauden tai synnytyksen aikana, kallovamma (esim. onnettomuus), aivokasvain, aivoverenkiertohäiriöt, keskushermoston infektiot tai jokin aineenvaihdunnan häiriö. Myös kehitysvammaisuus tai synnynnäinen liikuntavamma voivat altistaa epileptisille kohtauksille. Joillain epilepsiatyypeillä voi olla perinnöllistä taustaa, siksi onkin hyvä tietää, jos lapsen lähisuvussa on epileptisiä kohtauksia saanut henkilö.

Epilepsian muodot ja oireet lapsilla

Tässä oppaassa käsitellään yleisimpiä epilepsian muotoja ja oireita lapsilla. Kouristelu on oireena sellainen, jonka varmasti moni liittää epilepsiaan. Kaikilla lapsilla oireet eivät aina välttämättä ala kouristeluna. Oireita on erilaisia, ja ne usein jaetaan kahteen pääluokkaan; paikallisalkuisiin ja suoraan yleistyviin kohtaustyyppeihin. Paikallisalkuisissa kohtaauksissa tajunta säilyy, ainakin osittain. Yleistyvissä kohtaauksissa lapsi menettää tajuntansa ja kouristelee. Tämä on niin sanottu tajuttomuus-kouristuskohtaus eli toonis-klooninen kohtaus. Epilepsian tyyppejä on siis monenlaisia, ja lapsilla erilaiset oireet ja kohtausten alkamisikä voidaan usein liittää johonkin tiettyyn epilepsiatyyppiin tai -oireyhtymään.

Kohtausoireet

Aivot antavat käskyjä ympäri elimistöä ja eri aivojen osat hermottavat eri elimiä. Sen vuoksi kohtausoireet ilmenevät hyvin eri tavoin riippuen siitä, missä kohtaa aivoja sähköinen purkauksellinen häiriö sijaitsee. Paikallisalkuisissa kohtaauksissa epileptinen sähköinen purkaus tapahtuu toisella puolen aivoja. Oikealla puolen aivoja tapahtuva purkaus aiheuttaa oireet vasemmalla puolen kehoa ja toisinpäin. Oireena voi olla esimerkiksi toisen puolen raajan nykimistä. Yleistyneissä kohtaauksissa sähköinen purkaus aivoissa leviää molemmille aivopuoliskoille aiheuttaen laajempia oireita molemmilla puolilla kehoa. Toonis-klooninen eli tajuttomuus-kouristus-kohtaus alkaa yleensä hyvin yllättäen ja se voi näyttää ulospäin usein melko rajulta.

Yksinkertainen paikallisalkuinen kohtaus:

- Kohtauksen aikana tajunta säilyy
- *Motorisia oireita: toisen raajan kouristelu tai nykinä (esim. sormi voi nykiä), toisen puolen kasvojen nykinä, puheen keskeytyminen, erikoinen ääntely, pään ja vartalon asentoihin liittyvät muutokset*
- *Aistioireita: maku-, haju-, kuulo-, tunto, näkö- ja huimausaistimukset, esimerkiksi outo maku suussa tai puutumisen/pistelyn tunnetta kädessä.*
- *Psyykkisiä oireita: pelon ja ahdistuksen tunne, puheentuoton ongelmat ja ns. déjà-vu-ilmiö, eli lapsi voi kokea olleensa tilanteessa aiemminkin*
- *Fyysisiä oireita: pulssi kiihtyy, hikoilu, vatsatuntemukset, punastuminen tai kalpeneminen, silmäterien laajeneminen*

Monimuotoinen paikallisalkuinen kohtaus:

- *Tajunta hämärtyy, mutta se ei häviä kokonaan*
- *Ennakko-oireena lapsi voi tuntea pahanolon tai outouden tunnetta, jolloin lapsi saattaa säikähdyksissään hakeutua turvaan aikuisen luo*
- *Lapsi voi käyttäytyä hieman kummallisesti; kulkien levottomana ympäriinsä, hypistellee vaatteitaan, nieleskelee, maiskuttelee suutaan, pureskelee, riisuuntuu ilman syytä tai on poissaolevan oloinen (automatismit)*

Yleistynyt kohtaus:

- Ei yleensä ennakotuntemuksia.
- Kohtauksen aikana lapsi on tajuton

Poissaolokohtaus:

- Yksi tyypillisimmistä yleistyneistä kohtautyypeistä lapsilla on poissaolokohtaus eli "absence-kohtaus". Poissaolokohtausten alkamisikä vaihtelee ikävuosien 4-10 välillä, mutta yleisimmin ne alkavat 5-7-vuotiaana.
- Poissaolokohtaukset ovat usein melko huomaamattomia ja ulkopuolisen silmin lapsi

voi vaikuttaa "haaveilevalta". Kohtauksen aikana lapsi menettää tajunnan hetkellisesti ja on täysin poissaoleva. Lapsi ei kaadu kohtauksen aikana, mutta hänen toimintansa keskeytyy. Kasvot voivat mennä ilmeettömiksi, lapsi voi näyttää hämmentyneeltä ja tuijottaa suoraan eteenpäin. Kohtaus kestää vain 4-20 sekuntia ja heti sen jälkeen lapsi jatkaa toimintaansa siitä mihin jäi.

Toonis-klooninen kohtaus:

- Sähköinen purkaus leviää samanaikaisesti koko aivojen alueelle ja lapsi menettää tajuntansa
- Oireena voi olla molempien raajojen nykinää/kouristelua ja lapsi lyhyistyy tai kaatuu
- Tooninen vaihe: lapsi menee tajuttomaksi ja kaatuu, minkä jälkeen raajat ja vartalo jäykistyvät
- Klooninen vaihe: alkaa toonisen vaiheen jälkeen. Molempien puolten raajat nykivät ja kouristelevat. Kasvot ja huulet voivat sinertää,

koska henki salpaantuu hetkellisesti. Sylkeä tai vaahtoa voi tulla suusta. Hengitys palaa kuorsaavalla, korisevalla äänellä takaisin.

- Kohtauksen jälkeen lapsella tulee usein virtsa alle ja joskus myös uloste. Kun lapsen tajunta palautuu, hän voi olla hyvin väsynyt ja voi myös valittaa päänsärkyä.

Status epilepticus

- Harvinainen toonis-kloonisen kohtauksen pitkittynyt muoto
- Kohtaus pitkittyy ja toimintakyky ei palaudu 30 minuutissa tai kohtausten välillä

- Jo viisi minuuttia kestänyt kohtaus vaatii välitöntä hoitoa ja ensiapua, sillä pitkittyessään kohtaus on hengenvaarallinen

Kohtausten ensiapuohjeet

Yleensä toonis-klooninen kohtaaminen menee ohi 1-2 minuutissa. Yli 5 minuuttia kestävä kohtaaminen vaatii välitöntä hoitoa. Ensiapulääkkeen voi antaa jo, kun kohtaaminen on kestänyt 2 minuuttia (Gaily 2014). Kohtauslääke kannattaa hakea lähettyville jo heti kohtaamisen alkaessa.

Jos lapsi saa toonis-kloonisen kohtaamisen:

- Pysy rauhallisena
- Älä jätä kouristelevaa lasta yksin
- Älä yritä estää kouristelua, vaan suojaa lasta loukkaantumiselta
- Varmista esteetön hengitys (älä laita suuhun mitään ja poista ylimääräiset asiat suusta esim. ruoka tai lelu)
- Kun kouristukset vähenevät: käännä lapsi kylkiasentoon ja varmista esteetön hengitys avaamalla kiristävät vaatteet, anna mahdollisen oksennuksen tai liman valua suusta ulos
- Hae lapselle kohtauslääke vasta sitten, kun olet varmistanut, että lapsi ei pääse loukkaamaan itseään kouristelun aikana (toonis-kloonisen eli tajuttomuus-kouristuskohtaamisen lääkehoito sivulla 12).
- Anna ensiapulääke, jos kohtaaminen ei ole mennyt ohi muutamassa minuutissa tai jos kohtaaminen toistuu, ennen kuin lapsi on ehtinyt toipua edellisestä kohtauksesta
- Jos kohtaaminen ei mene ohi ensiapulääkkeestä huolimatta, kohtaaminen kestää yli viisi minuuttia tai lapsi saa toisen kohtaamisen heti edellisen kohtaamisen jälkeen, soita ambulanssi (**112**)



Muita epilepsian tyyppejä

Erilaisia epilepsiaoireyhtymiä ja muiksi epilepsioiksi luokiteltuja epilepsioita on olemassa monia erilaisia. Jotkut epilepsiat voidaan liittää johonkin tiettyyn epilepsiaoireyhtymään esimerkiksi alkamisiän, kohtausoireiden ja tutkimusten perusteella. Kaikkia epilepsioita ei kuitenkaan voi luokitella. Tässä oppaassa on esimerkkejä vain joistain yleisimmistä epilepsiaoireyhtymistä.

Rolandinen epilepsia on hyvälaatuinen, usein 2-13 (5-10) -vuotiailla lapsilla esiintyvä epilepsian muoto. Se on yksi yleisimmistä lapsilla esiintyvistä paikallisalkuisista epilepsioista. Melko suurella osalla lapsista kohtausoireet sijoittuvat yöaikaan. Kohtausoireita on yleensä kasvojen ja suun (kieli ja kurkunpää) alueella (syljen erityksen lisääntyminen, nielemisongelmat, kielen ja kurkunpään alueen tahattomat liikkeet). Kasvoissa voi olla nykinää ja puutumisen tunnetta sekä puheen tuottaminen voi vaikeutua. Puutumis- ja nykinäoireet voivat joskus levitä toisen puolen raajoihin ja joskus lapsella voi olla myös vatsaoireita. Kohtaukset voivat myös levitä tajuttomuus-kouristus kohtauksiksi.

Nuoruusiän myoklonusepilepsia (NME) eli juveniili myoklonusepilepsia (JME) on nuorilla esiintyvä ja varsin yleinen epilepsiaoireyhtymä. Oireena ovat käsien ja jalkojen tahattomat lihasnykäykset, jotka ilmaantuvat yleensä aamuisin heti heräämisen jälkeen. Kohtausten aikana tajunta pysyy normaalina.

Imeväisikäisten infantiilispasmit ovat aivan pienimmillä lapsilla esiintyviä epileptisiä kohtausoireita. Alkamisikä vaihtelee 4-8 kk välillä, tavallisimmin se alkaa noin puolen vuoden iässä. Tyypillisenä oireena on hetkellinen symmetrinen jäykistyminen, joka toistuu 5-20 sekunnin välein useasta minuutista jopa puoleen tuntiin. Kohtaussarjan aikana lapseen ei saa kontaktia. Infantiilispasmien taustalla on usein jokin aivojen kehityshäiriö tai eri syystä johtuva aivovaurio.

Tutkimukset ja niihin valmistautuminen

Epilepsiakohtausten syiden selvittämiseksi lääkäri haastattelee lasta ja hänen vanhempansa. Diagnoosin selvittämiseksi kohtauksien silminnäkijähavainnot ja kohtauksen luonne ovat tärkeitä, sillä niiden ja muiden tutkimusten perusteella voidaan selvittää millaisesta kohtaustyyppistä voisi olla kyse. Yleisin epilepsiatutkimus on EEG eli aivosähkökäyrätutkimus. Joskus lapselta otetaan myös verikokeita, etenkin epilepsian alkuvaiheessa sekä tarpeen mukaan. Nykyään verikokeita ei tarvitse ottaa rutiininomaisesti. Pään MRI eli magneettitutkimus tehdään epilepsiaa sairastavalle lapselle aina kun epilepsiaa epäillään.

EEG-tutkimus

- Vaaraton tutkimus, jossa tutkitaan aivojen sähköistä toimintaa.
- Lapsen päähän asetetaan joustava myssy tai kumiverkko, jossa on päänahkaan kosketuksissa olevia elektrodeja.
- Tutkimus tapahtuu usein hämärässä, rauhallisessa huoneessa ja kestää noin 30–60 minuuttia. Tällöin lapsen tulisi maata paikoillaan rauhallisena.
- Lapselle tehdään aina uni-EEG-tutkimus, jossa aivojen sähköistä toimintaa rekisteröidään lapsen nukkuessa tutkimustilassa.
- Yli 2-vuotiailla lapsilla EEG-tutkimuksessa tutkitaan myös hyperventilaation vaikutusta ja vilkkuvaloherkkyyttä vilkkuvan valon avulla.
- Joskus tarvitaan pidempiaikainen EEG-tutkimus, joka tarkoittaa muutaman tunnin tai jopa muutaman päivän kestävää tutkimusta. Useamman päivän kestävät EEG-tutkimukset tehdään Yliopistollisessa sairaalassa.

Magneettitutkimus

MRI:llä halutaan selvittää aivojen rakennetta ja poissulkea epileptisiä oireita aiheuttavia poikkeavuuksia. Magneettitutkimusta varten lapselle varataan aika tutkimukseen lasten poliklinikan kautta. Pienimmille lapsille (0-6 v.) MRI tutkimus tehdään yleensä lievässä nukutuksessa, sillä tutkimuksessa on erittäin tärkeä pysyä paikoillaan ja rauhassa. Nukutuksessa tehtävää MRI:tä varten lapsi valmistellaan tutkimukseen tutkimuspäivänä. Lapselle laitetaan kanyyli käteen tutkimuksessa annettavan anestesia-aineen ja mahdollisesti tarvittavan varjoaineen antamista varten. Jos nukutusta ei tarvita (> 6 v. lapset), lapsi tulee lastenpoliklinikalle kanyylin laittoa varten ennen tutkimusta, jos varjoainetta tarvitaan tutkimuksessa.

Silminnäkijäkuvaus helpottaa epilepsian diagnoosia. Silminnäkijäkuvaukseen kuuluvat mm. tiedot:

- Mihin aikaan vuorokaudesta kohtaus/kohtaukset esiintyvät?
- Mitä ennen kohtausta on mahdollisesti tapahtunut?
- Mitkä asiat ovat mahdollisesti laukaisseet kohtauksen?
- Oliko lapsella ennakko-oireita?
- Kauanko kohtaus kesti?
- Kohtauksen luonne/Millaiselta kohtaus näytti? (Lapsen tajunnantaso ja kohtauksen toispuoleisuus?)
- Oliko lapsella jälkioireita?

Kohtaukset kotona kannattaa videoida aina, jos mahdollista. Esimerkiksi kännykkäkameralla otettu video epilepsiakohtauksesta helpottaa hoitavan lääkärin työtä diagnoosia ja lääkitystä mietittäessä. Kohtauslääkettä ei kuitenkaan tule unohtaa, jos lapsi saa toonis-kloonisen kohtauksen!

Tutkimuksiin valmistautuminen

Jotkut lapset voivat kokea pelkoa ja ahdistusta tutkimuksia kohtaan, varsinkin silloin, jos he eivät ole ennen olleet tutkittavina. Erityisesti verikokeet ja kipu tuottavat pelkoa lapsille. Vanhemmat tuntevat oman lapsensa parhaiten ja tietävät, kuinka lapsi reagoi uusissa tilanteissa. Hoitohenkilökunnalle kannattaa kertoa, millaisia asioita lapsi yleensä pelkää. Lasta voi pelottaa esimerkiksi neulat ja pistäminen, erilaiset sairaalan äänet, ero vanhemmista ja yksin oleminen. Verikokeita otettaessa kipua voidaan lievittää pistokohtaan laitettavalla EMLA-puudutegeelillä tai laastarilla

Lapsen ikä ja kehitys vaikuttavat tutkimuksiin valmistautumiseen. Lapselle tulee kertoa tutkimuksista lapsen ikätason mukaisesti ennen tutkimusta tai tutkimuspäivänä. Turvallisuuden tunteen ja luottamuksen luominen on erittäin tärkeää. Lapselle voi näyttää esimerkiksi konkreettisia tutkimusvälineitä tai kuvia. Vanhempien läsnäolo tutkimustilanteissa on toivottavaa ja yleensä vanhempi pääsee mukaan tutkimustilanteeseen. Tutkimuksen jälkeen lapsen palkitseminen ja tutkimuksen jälkeinen toimenpiteen läpikäynti, esimerkiksi leikin keinoin lievittävät pelkoja ja helpottavat seuraavia tutkimuskertoja, kun lapselle jää tutkimuksesta mukava muistikuva.

Epilepsia on sairaus, jonka tutkiminen on välttämätöntä, jotta sitä voitaisiin hoitaa oikein. Lapsi voi tuntea epäluottamusta tuntemattomia aikuisia kohtaan (hoitajat ja lääkärit), varsinkin jos tutkimus tuottaa kipua tai tutkimus tehdään nopeasti eikä lapsi ymmärrä täysin tilannetta. Lapsen vanhempi voi koko tutkimusprosessin ajan tukea lasta olemalla itse rauhallinen ja luomalla lapselle turvallisen tunteen yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa. Kun lapselle antaa aikaa sopeutua tilanteeseen voi tutkimusten tekeminen olla paljon helpompaa.



Epilepsian hoito

Lasten ja nuorten epilepsian hoidossa tavoitteena ovat: kohtauksettomuus tai ainakin mahdollisimman hyvä hoitotasapaino, hoitojen haittavaikutusten vähäisyys, hyvän oppimiskyvyn ylläpitäminen sekä kognitiivisen ja neurologisen kehityksen turvaaminen. Myös koko perheen mahdollisuus tasapainoiseen elämään ja sairauden kanssa selviytymiseen on tärkeä tavoite. Hoitamattomana epilepsia voi hidastaa lapsen älyllistä, motorista ja sosiaalista kehitystä, jolloin sairaus tuottaa ongelmia elämän eri osa-alueilla. Epilepsiaa hoidetaan pääasiassa lääkkeillä. Lääkehoidolla pyritään ehkäisemään kohtauksia ja epileptisten oireiden kehittymistä. Lääkeaineet jarruttavat aivosähkötoiminnan poikkeavien purkauksien leviämistä tai niillä estetään purkauksia aivoissa. Muita hoitokeinoja harkitaan vaikeissa epilepsioissa, joissa lääkehoidolla ei saada tarkoituksenmukaista vastetta.

Lääkehoito

Epilepsialääkitys aloitetaan yleensä silloin, jos lapsi on saanut kaksi epileptiseksi luokiteltua kohtausta. Lääkehoito pyritään lopettamaan kahden kohtauksettoman vuoden jälkeen, jos perusteita lääkehoidon jatkamiselle ei löydy. Tämän arvioi kuitenkin lääkäri jokaisen lapsen kohdalla yksilöllisesti. Nykyään lääkeresepti kirjoitetaan sähköisenä, ja se tallentuu Kelan ylläpitämään lääketietokantaan. Lisätietoja saat lääkäriltä tai poliklinikan hoitohenkilökunnalta.

Säännöllisyys lääkehoidossa on tärkeää, jotta hoito pysyisi tasapainossa. *Jos lääke unohtuu* ottaa, se otetaan heti kun unohdus huomataan. Lääkehoidon liian orjallinen noudattaminen voi kuitenkin olla stressaavaa niin lapselle kuin aikuisellekin. Tunnin tai parin poikkeama lääkkeen otossa satunnaisesti ei ole vaarallista, mutta lääkkeet on kuitenkin muistettava ottaa päivittäin. Loma-aikoina lääkkeen ottoaikoja voi esimerkiksi siirtää lomarytmin mukaisesti vähän myöhemmäksi niin, että lääke kuitenkin otetaan aina samaan aikaan ja lääkkeen vaikutus pysyy hyvin yllä. Lääkityksestä on huolehdittava myös lomamatkojen aikana. Pienempien lasten lääkehoidosta huolehtii lapsen vanhempi tai aikuinen huoltaja. Isompi lapsi voi jo ottaa hieman vastuuta omasta lääkehoidostaan. Lääkkeen muistamista voi helpottaa esimerkiksi dosetti, johon lääkkeet jaetaan valmiiksi viikoksi kerrallaan.

Moni vanhempi pohtii lääkehoidon aiheuttamia haittavaikutuksia. Kaikilla lääkkeillä on hyvät ja huonot puolensa. Epilepsialääkkeiden haittavaikutuksena voi esiintyä mm. väsymystä, tasapainovaikeuksia, huimausta ja ruokahalun muutoksia. Väsymys ja keskittymiskyvyttömyys voivat joskus aiheuttaa oppimisen vaikeuksia. Yleensä haittavaikutukset vähenevät, kun lääkettä on käytetty muutaman viikon ajan. Jos lapsi saa voimakkaita haittavaikutuksia lääkkeestä, kuten esimerkiksi ihottumaa, täytyy silloin ottaa heti yhteyttä lastenneurologian yksikköön.

Erilaisia lääkemuotoja:

Tavallisimmin lääkkeet otetaan suun kautta. Tabletit ja kapselit ovat yleisimpiä lääkemuotoja. Ne otetaan riittävän nestemäärän kera. Tabletin voi puolittaa, jos siinä on jakouurre. Jotkin jakourteelliset lääkkeet voi liottaa pieneen määrään nestettä, jotta lääke on helpompi ottaa. Kapselit niellään kokonaisena. Enterotabletit- ja kapselit niellään kokonaisina, eikä niitä saa puolittaa. Pitkäkestoisessa lääkeshoidossa lääke on mukavampaa ottaa kerran tai kahdesti päivässä.

Tajuttomuus- kouristuskohtauksen mukainen lääkehoito

Epilepsia-kohtauksiin on olemassa erilaisia ensiapulääkkeitä, joiden tarkoituksena on lopettaa kohtausoireet. Lapsilla käytetään yleisimmin peräsuoleen annettavaa diatsepaamia (Stesolid® tai Desitin®). Kohtauslääke midatsolaami voidaan antaa myös posken limakalvoille (Buccolam®). Tämän oppaan lopussa on ohjeistettu kuva posken limakalvolle annettavasta kohtauslääkkeestä sekä kirjallinen ohje rektaalisesti annosteltavasta kohtauslääke Stesolidista.

Rektaalisesti annosteltava diatsepaami annetaan lapselle peräruiskeena kohtauksen aikana. Lapsi makaa kyljellään, jolloin lääkeputken pitkä osa viedään lapsen peräsuoleen ja puristetaan valmisteeseen sisältö kokonaan peräsuoleen. Putkilon paksua osaa puristetaan koko ajan, myös silloin kun putkilo vedetään ulos peräsuolesta. Kun lääke on annettu, puristetaan lapsen pakaroita hellästi yhteen, jotta lääke ehtii vaikuttaa.

Depotvalmisteilla on pidempi vaikutusaika, sillä niistä lääkeaine vapautuu hitaasti ja pitää yllä lääkkeen vaikutusta pidempään. Depotvalmisteita ei saa murskata tai puolittaa, vaan ne niellään kokonaisena. Jotkut lääkkeet otetaan rakeina. Rakeet voi sekoittaa esimerkiksi pieneen määrään nestettä, kuten mehu, jogurtti, puuro (mutta ei kuumaan nesteeseen, etteivät rakeet paakkuunnu, eikä liian suureen määrään, jotta lapsi saa otettua koko lääkeannoksen). Joitain lääkkeitä on olemassa myös nestemäisinä.

Posken limakalvoille annosteltava midatsolaami (Buccolam®) annetaan kohtauksen aikana lapsen tai nuoren suun limakalvoille. Lääke on annosteltu valmiiksi neulattomaan ruiskuun. Lapsen suu avataan varovaisesti, jotta ruiskun kärki on helppo työntää ikenen ja posken väliin. Ruiskua tai omaa sormeaa ei kannata työntää lapsen hampaiden väliin, sillä lapsi voi purra hampaat yhteen. Lääkeaine ruiskutetaan posken limakalvolle, josta se imeytyy verenkiertoon. Yleensä lääkemäärä kannattaa jakaa niin, että puolet annetaan toiselle puolelle suuta ja puolet toiselle puolelle. Näin varmistetaan, että mahdollisimman suuri määrä lääkettä pääsee imeytymään, eikä lääkeainetta valu suusta pois. Lääkkeen antamisen jälkeen lapsen huulia kannattaa painaa hetki hellästi yhteen.

Kirurginen hoito

Suomessa epilepsian kirurgista hoitoa annetaan lapsille yliopistollisissa sairaaloissa. Kirurgista hoitoa voidaan käyttää, jos epilepsia on vaikea, eikä lääkehoito tehoa.



Modifioitu Atkinsin dieetti

Modifioitu Atkinsin dieetti (MD) on ruokavaliohoito, jota käytetään *vaikeiden ja erittäin vaikeiden epilepsioiden* hoidossa. Hoidossa suositellaan rasvojen käyttöä ja hiilihydraattien määrää rajoitetaan hoidon alussa 10g/vrk.

MD sopii niille lapsille, joilla kohtaustasapaino on huono lääkehoidosta huolimatta. Tutkimuksissa tällä ruokavaliohoidolla on todettu olleen hyviä vaikutuksia lapsen kohtaustasapainoon yhdessä lääkehoidon kanssa. MD-hoidon vaikutukset näkyvät vasta viiveellä ja siksi sitä suositellaan kokeiltavaksi ainakin kolmen kuukauden ajan.

Dieettihoito aloitetaan aina ohjatusti sairaalassa lapsen vointia seuraten (mm. verikokein). Ravitsemusterapeutti on tiiviisti ohjaamassa lasta ja hänen perhettään ruokavaliohoidon aikana.

Epilepsian vaikutus elämään

Kun lapsi tai nuori saa epilepsiadiagnoosin, tulee hänen ja perheen arkeen uusia asioita, kuten poliklinikka- ja sairaalakäynnit ja mahdollisesti erilaiset kuntoutusjaksot. Lapselle aloitetaan säännöllinen lääkehoito ja joskus lääkehoitoa saatetaan joutua muuttamaan. Toiset perheet kokevat epilepsialääkityksen tuovan säännöllisyyttä elämään, toiset taas kokevat epilepsian arkea vaikeuttavana asiana. Kaikki tunteet ovat sallittuja ja jokainen perhe ottaa epilepsian omaan arkeensa omalla tavallaan. Tärkeintä on kuitenkin se, että epilepsiaan sairastuneen lapsen/nuoren ja hänen perheensä elämä jatkuu niin normaalina kuin mahdollista ja turhia rajoituksia vältetään.

Epileptisille kohtauksille altistavia tekijöitä ovat muun muassa verensokerin lasku, valvominen, fyysinen rasitus, vilkkuvat valot, kuume, infektiot ja alkoholin käyttö. Näistä asioista kannattaa lapsen tai nuoren kanssa keskustella ja opetella yhdessä tunnistamaan kohtauksille altistavia tekijöitä. Säännöllisten elämäntapojen noudattaminen, kuten säännöllinen ruokailu ja lepo ovat epilepsiaa sairastavalle tärkeitä asioita. Lapsilla levon puute voi ilmetä esimerkiksi levottomuutena tai päänsärkynä, epilepsialapsella myös epileptisinä kohtauksina. Jotkut lapset ja nuoret saattavat olla herkkiä saamaan kohtauksia voimakkaiden ja vilkkuvien valojen vuoksi, näissä tapauksissa tietokonepelien ja tv:n katselua on syytä rajoittaa.

Epilepsiaa sairastavan lapsen ja nuoren arki

Yleensä lapsi kasvaa ja kehittyy normaalisti epilepsiasta huolimatta. Joihinkin vaikeisiin epilepsioihin saattaa liittyä kehityksen viivettä, jolloin lapsi saattaa tarvita tukea ja apua joissain asioissa. Se ei kuitenkaan tarkoita sitä, etteikö lapsi voisi silti elää normaalia lapsen elämää. Epilepsiaa sairastava lapsi voi useimmiten käydä normaalisti päivähoidossa ja koulussa sekä harrastaa kuten muutkin lapset. Lieviin epilepsioihin ei yleensä liity oppimisen tai kehityksen ongelmia. Jos joitain erityisvaikeuksia tai oppimisen ongelmia esiintyy, on yhteistyö lapsen päivähoidon ja koulun kanssa erityisen tärkeää.

Epilepsialla voi olla monenlaisia vaikutuksia nuoren epilepsiapotilaan elämään. Epilepsia ei näy ulospäin, mutta nuori saattaa hävetä sairauttaan ja eristäytyä kavereistaan sairauden vuoksi ja tällöin nuori voi myös ahdistua tai jopa masentua. Tällaiset nuoren oireet kannattaa ottaa vakavasti ja puhua nuoren ja hoitohenkilökunnan kanssa tilanteesta. Nuori saattaa usein myös pohtia tulevaisuuttaan ja ammatinvalintaa. Avoin keskustelu ja nuoren ajatusten hyväksyminen on näissä tapauksissa tärkeää.

Epilepsiaa sairastavan nuoren hoitoon sitoutuminen on tärkeää, sillä se lisää nuoren vastuunkantoa, aktiivisuutta ja tavoitteellisuutta oman sairautensa ja elämänsä suhteen. Joskus nuoren hoitoon sitoutuminen voi olla haasteellista, sillä nuori käy läpi elämässään uusia ja vaikeita kehityshaasteita, jotka myös saattavat vähentää motivaatiota oman sairauden

hoitoon. Murrosikäinen nuori valvoo mielellään myöhään ja on kavereiden seurassa, vaikka aamulla olisi kouluunlähtö. Joskus valvominen ja elämän epäsäännöllisyys voi kostautua kohtauksena, siksi nuoren olisi tärkeä oppia ymmärtämään, että riittävä lepo on hänen omaksi parhaakseen. Myös matala verensokeri voi joillain altistaa kohtauksille, minkä vuoksi säännöllisiä ruokailuaikoja kannattaa noudattaa. Välipaloja kannattaa muistaa syödä, myös ennen urheiluharrastusta, ettei verensokeri ehdi laskea turhan alhaiseksi.

Nuoren alkoholinkäyttöön voi liittyä epileptisen kohtausten riskiä. Krapulassa verensokeri laskee ja se lisää kohtausten riskiä. Jos lääkkeen ottaminen on unohtunut juhlimisen vuoksi tai nuori ei uskalla ottaa lääkettä yhdessä alkoholin kanssa, lisää tämä kohtausriskiä.

Mopokortin saaminen on useille nuorille tärkeä juttu. Todetun epilepsian jälkeen nuoren täytyy olla kohtaukseton 12 kuukautta, jotta mopokortin voi saada. Mopokortin saamista voidaan arvioida myös yksilöllisesti riippuen sairauden luonteesta. Jos mopokortin jo omistava nuori saa kohtauksen, hänen täytyy luopua kortista väliaikaisesti. Ajokielto on yleensä 3 kuukautta tutkimusten jälkeenkin.

Liikunnan harrastaminen

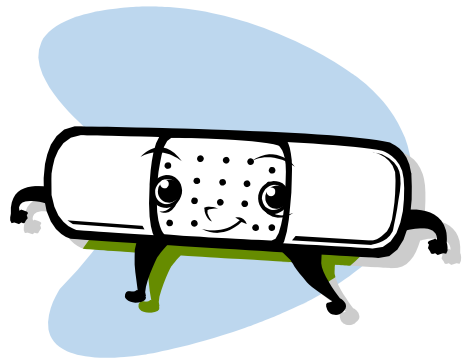
Epilepsiaa sairastava lapsi voi harrastaa liikuntaa normaalisti niin kuin muutkin lapset. Päivittäinen liikunta on tärkeää, ja se ylläpitää tervettä kasvua ja kehitystä sekä hyvinvointia. Liikunta edistää terveyttä ja pitää yllä fyysistä kuntoa. Hyvä fyysinen kunto voi jopa vähentää kohtauksia.

Lapselle liikkuminen on luontaista, ja se kehittää myös lapsen minäkuvaa ja itsetuntoa. Mukava liikunnallinen harrastus tuo lapsen elämään iloa ja muuta ajateltavaa, jolloin pelkkä sairaus ei hallitse lapsen mieltä.

Riskialttiita lajeja ei kannata harkita ensimmäisenä lajina epileptikolle. Lapsen miettiessä itselleen harrastuksia, kannattaa muistaa joihinkin harrastuksiin liittyviä vaaratekijöitä (esim. seinäkiipeily, ratsastus, ammunta, ym.) Samoin telinevoimistelussa ja kiipeilytelineillä lasta kannattaa valvoa tarkemmin suurentuneen loukkaantumisriskin vuoksi. Pyöräillessä suositellaan aina pidettävän pyöräilykypärää. Uiminen ei ole kiellettyä, mutta tällöin epileptikkoa täytyy olla jonkun valvomassa, jos kohtaus sattuu tulemaan juuri uimassa.

Jos lapsi sairastuu?

Kuumeiset infektiot ja vatsataudit ovat lapsilla yleisiä. Epilepsiapotilaan sairastuessa kuumeiseen infektiin tai vatsatautiin voi tarvittaessa olla yhteydessä omaan terveysasemaan tai epilepsiaa hoitavaan yksikköön. Kuume voi epilepsiapotilaalla laukaista kohtauksia ja aiheuttaa kehon kuivumista, samoin ripulointi ja oksentelu. Kuumetta voi lievittää kuumetta alentavilla lääkkeillä ohjeen mukaan ja vähentämällä lapsen vaatetusta. Kuumeisen ja oksentelevan/ripuloivan lapsen hoidossa myös riittävä nesteensaanti on tärkeää, sillä kuume aiheuttaa kehon kuivumista ja voi jo sinällään laukaista epileptisen kohtauksen.



Epilepsiapotilaan sosiaalinen tuki

järjestetään ympäri Suomea eri ajankohtina. Epilepsialiitolla on alueyhdistyksiä ja aluetoimintaa, joista saa lisätietoa epilepsialiiton internetsivuilta: www.epilepsia.fi

Epilepsia kuuluu *erityiskorvattaviin sairauksiin*, jolloin Kela korvaa 100 % lääkkeen hinnasta. 50 euron alkuomavastuun jälkeen asiakas maksaa lääkkeestä vain 4,50 euron omavastuuosuuden ostokertaa kohden. Lääkäri kirjoittaa potilaalle lääkkeen erityiskorvattavuutta varten B-lääkärintlausunnon, joka lähetetään suoraan Kelaan. Kela lähettää lapselle/nuorelle uuden Kelakortin kotiin. Kelakortti otetaan aina mukaan apteekissa asioidessa. Erityiskorvattavia lääkkeitä saa ostaa enintään kolmeksi (3) kuukaudeksi kerrallaan. Nykyään lääkäri kirjoittaa niin sanotun e-reseptin, joka lähetetään sähköisesti reseptikeskukseen. Lääkkeen voi käydä ostamassa mistä tahansa apteekista Kelakorttia osoittamalla.

Alle 16-vuotias lapsi tai nuori voi saada Kansaneläkelaitokselta vammaistukea, jos hän on vähintään 6 kuukauden ajan hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen tarpeessa. Tämä koskee vaikeahoitoisia epileptikoita. Lisätietoja saa esimerkiksi Kelan internetsivuilta: www.kela.fi

Epilepsialiitto on epileptikoille ja heidän läheisilleen tarkoitettu valtakunnallinen potilasjärjestö. Epilepsialiitto järjestää lapsille, nuorille ja perheille erilaisia sopeutumisvalmennuskursseja, tapahtumia ja koulutuksia. Sopeutumisvalmennuskursseilla tuetaan perheitä selviytymään arjesta sairauden kanssa, esimerkiksi antamalla tietoa epilepsiasta ja sen vaikutuksista. Kursseja

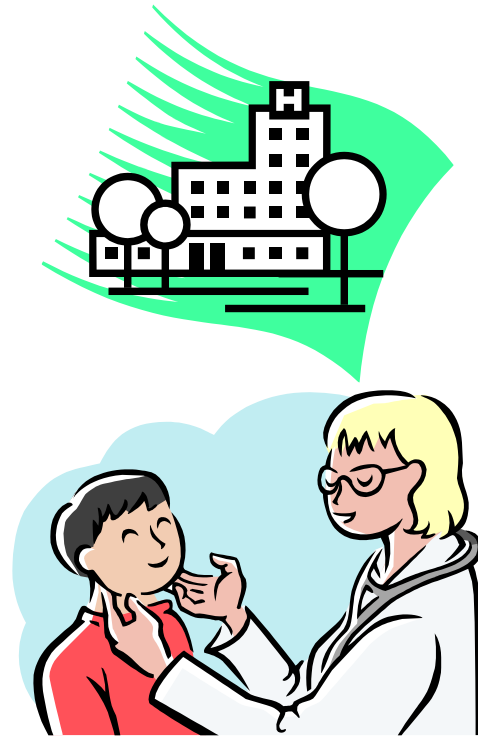


Kontrollikäynnit lastenneurologian yksikössä

Hoidon alussa ensimmäinen kontrollikäynti on noin 3 kuukauden kuluttua, ja seuraavat kontrollikäynnit ovat n. 6-9 kuukauden välein. Myöhemmin kontrollit voivat olla jopa vuoden välein, jos lapsi voi hyvin eikä kohtauksia esiinny.

Lääkärinvastaanottokäyntien lisäksi epilepsialapsella voi olla myös ns. hoitajan vastaanottokäyntejä. Hoitajan vastaanottokäynneillä keskustellaan mm.

lapsen voinnista, kohtaustilanteesta sekä lääkityksen sujumisesta, tavallisesta arjesta ja siinä jaksamisesta sekä seurataan lapsen kasvua ja kehitystä. Kontrollikäynneillä lääkäri haluaa tietää mm. kuinka lapsi on voinut ja onko lapsella ollut kohtauksia tai edes mitään epämääräisiä tuntemuksia, jotka saattaisivat liittyä epilepsiaan. Lääkäri tekee yleensä myös lääkärintarkastuksen lapselle. Lääkitykseen liittyvät asiat sekä verikontrollien arvot käydään läpi vastaanotolla. Tarpeen mukaan tehdään lääkitykseen muutoksia, tai lapsi ohjataan lisätutkimuksiin. Lisäksi sovitaan seuraavan kontrollikäynnin ajankohta hoitajan tai lääkärin luona. Jos kyseessä on jo teini-ikäinen nuori, lääkäri yleensä keskustelee ensin hänen kanssaan kahden kesken vastaanoton alussa.



Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön ajantasaiset yhteystiedot saat suoraan poliklinikalta tai Pohjanmaan hyvinvointialueen internetsivuilta.

<https://pohjanmaanhyvinvointi.fi/>

Kohtauspäiväkirja

Silminnäkijäkuvaus on apunasi, jos lapsesi saa epileptisen kohtauksen. Tälle lomakkeelle voit kirjoittaa muistiin kohtauksen aikana huomaamiasi asioita. Lomakkeessa käytetään apuna neljän T:n muistisääntöä (Eriksson ym. 2013). Voit halutessasi kuvailla kohtauksen oireita myös tarkemmin.

Lapsen nimi ja ikä:

Päivämäärä:

Kellonaika:

1. TUNTEMUKSET (Oliko lapsella ennakkotuntemuksia ennen kohtausta, esimerkiksi aistioireita?)

2. TAJUNNANHÄIRIÖN ASTE (Oliko lapsen tajunnanhäiriö osittainen vai täydellinen?)

3. TOISPUOLEISUUS (Oliko lapsella motorisia oireita, kuten nykinää vain toisen puolen vai molempien puolen raajoissa?)

4. TOIPUMINEN (Oliko lapsella jälkioireita (esim. puheen häiriötä tai raajojen toimimattomuutta) kohtauksen jälkeen? Kuinka pian lapsi palasi normaaliin toimintaan kohtauksen jälkeen?)

Ensiapulääkkeen (Buccolam®) antaminen lapselle



- Tue potilaan päätä jollain pehmeällä, esimerkiksi tyynyllä tai kehoasi vasten, jos lapsi istuu.
- Jätä kätesi vapaaksi, jotta voit antaa lääkkeen.
- Ota lääkeruisku toiseen käteesi ja avaa lapsen suuta sormen avulla niin, että saat työnnettyä lääkeruiskun vaakasuorassa suun sisälle ikenen ja posken väliin. Älä työnnä ruiskua hampaiden väliin. Lääkeaine imeytyy posken limakalvolta.
- Kun ruiskun kärki on oikeassa paikassa, työnnä ruiskun mäntää rauhallisesti alaspäin.
- Anna puolet lääkkeestä toiselle ja puolet toiselle puolelle suuta. Jos lääke on vaikea antaa tai lapsi on huonossa asennossa, voit antaa koko nestemäärän vain toiselle puolelle suuta.
- Paina hetki lapsen huulia hellästi yhteen, jotta lääkeaine ehtii imeytyä.
- Kirjaa ylös aika milloin annoit kohtauslääkkeen ja kauanko kohtausta kesti.
- Varmista, että lapsen hengitystiet ovat avoimet myös lääkkeenannon jälkeen.

Stesolid®/Desitin -rektiolin annosteluohje

Stesolid®/Desitin® -rektioli annetaan lapselle peräsuoleen ensiapulääkkeenä silloin, kun hän saa epileptisen kohtauksen. Rektiolin vaikuttava aine on diatsepaami, joka lievittää kouristelua. Rektioli annostellaan lääkärin ohjeen mukaan. Annostus lapsille on 0,5-1 mg painokiloa kohti (esim. 10-kiloiselle lapselle 1-2 ml), 20mg:n kerta-annosta ei tule ylittää.

1. Käännä lapsi kylkiasentoon tai vatsalleen kun annat peräruiskeen. Varmista, että lapsi pystyy hengittämään.
2. Ota peräruiske toiseen käteesi ja vie lääketuubin kaula lapsen peräsuolen sisään. Työnnä kärki pienimmillä lapsilla vain ensimmäiseen merkkiviivaan saakka.
3. Kun peräruiskeen kaula on lapsen peräsuoleessa, purista tuubi tyhjäksi peukalolla ja etusormella.
4. Vedä peräruiske ulos peräsuolesta; purista tuubia edelleen sormilla yhteen.
5. Kun lääke on annettu, purista lapsen pakaroita hellästi yhteen, jotta lääkeaine ehtii vaikuttaa peräsuoleessa
6. Yleensä lääkeaine vaikuttaa viimeistään viidessä minuutissa. Jos kohtaus ei mene ohi tai toistuu, soita ambulanssi (112). Voit myös ottaa arkisin yhteyttä lastenneurologian yksikköön.