

**VARHAIN EPILEPSIAAN SAIRASTUNEIDEN LASTEN KÄYTTÄYTYMISEN
ONGELMAT KOULUIÄSSÄ**

**Eeva Kettunen
Psykologian Pro gradu -tutkielma
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Tampereen yliopisto
Huhtikuu 2015**

KETTUNEN, EEVA: Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten käyttäytymisen ongelmat kouluiässä
Pro gradu -tutkielma, 48 s., 1 liites.

Ohjaaja: Kati Rantanen
Psykologia
Huhtikuu 2015

Epilepsia on yleinen lastenneurologinen sairaus, jolle on tyypillistä ennustamattomat, toistuvat epileptiset kohtaukset. Epilepsia ei kuitenkaan ole pelkästään kohtauksia, vaan sitä sairastavilla lapsilla todetaan usein käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmia. Erityisesti tarkkaavuuteen liittyvien ongelmien esiintyvyys on suurta. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, kuinka paljon ja millaisia käyttäytymisen ongelmia varhain epilepsiaan sairastuneilla lapsilla esiintyy kouluiässä vanhempien ja opettajien arvioimana. Tämän lisäksi tutkittiin epilepsiaan liittyvien tekijöiden yhteyttä kyseisiin ongelmiin. Lopuksi tarkasteltiin, ovatko alle kouluikäisen kehitystaso tai kouluiässä esiintyneet oppimisvaikeudet yhteydessä havaittuihin käyttäytymisen ongelmiin.

Tutkimus oli osa vuonna 2004 alkanutta tutkimusprojektia, jossa selvitetään varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten neurokognitiivista suoriutumista ja sosiaalista toimintakykyä. Tutkimuksen kohteena ovat Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenneurologisen yksikön seurannassa olleet epilepsiaa sairastaneet 3–6-vuotiaat lapset ($N = 64$). Seurantatutkimus toteutettiin vuonna 2011 lasten ollessa 9–14-vuotiaita. Siihen osallistui alkuperäisestä kohortista 43 epilepsiaa keskimäärin yhdeksän vuotta sairastanutta lasta. Epilepsiaan liittyvät lääketieteelliset taustatiedot kerättiin lasten sairauskerptomuksista. Lisäksi lasten vanhemmat ja opettajat arvioivat lapsen käyttäytymistä ja tarkkaavuutta kyselylomakkeiden (Child Behavior Checklist ja Conners' Rating Scales – Revised) avulla.

Tulokset osoittivat, ettei suurimmalla osalla varhain epilepsiaan sairastuneista lapsista ollut vanhempien ja opettajien arvioimana käyttäytymisen ongelmia. Kliinisesti merkittäviä käyttäytymisen ongelmia arvioitiin olevan noin kolmasosalla tutkimukseen osallistuneista lapsista. Opettajat arvioivat ongelmia olevan hieman enemmän kuin vanhemmat. Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten käyttäytymisen ongelmat ilmenivät kouluiässä tarkkaamattomuutena, sisään- ja ulospäin suuntautuneena ongelmakäyttäytymisenä sekä hyperaktiivisuutena.

Sekä vanhempien että opettajien arvioimiin käyttäytymisen ja tarkkaavuuden ongelmiin oli epilepsiaan liittyvänä tekijänä yhteydessä etiologia. Opettajien arvioimana myös epilepsian alkamiskä, kesto, kohtauskontrolli, lääkitys ja muut neurologiset diagnoosit olivat yhteydessä hyperaktiivisuuteen. Vanhempien arvioimana muut epilepsiaan liittyvät tekijät tai neurologiset diagnoosit eivät olleet yhteydessä käyttäytymisen ongelmiin.

Epilepsiaan liittyvien tekijöiden lisäksi lapsen kehitystaso ennen kouluikää sekä oppimisvaikeudet kouluiässä olivat yhteydessä käyttäytymisen ja tarkkaavuuden vaikeuksiin sekä vanhempien että opettajien arvioimana.

Tutkimus osoitti aikaisempien tutkimusten mukaisesti varhain epilepsiaan sairastuneilla lapsilla olevan kouluiässä keskimääräistä enemmän käyttäytymisen ongelmia. Mahdolliset käyttäytymisen ongelmat on hyvä huomioida kliinisessä työssä. Koska käyttäytymisen ongelmia esiintyy myös kohtauksettomilla lapsilla, tulee epilepsiaan sairastuneiden lasten käyttäytymistä ja tarkkaavuutta sekä niissä mahdollisesti esiintyviä ongelmia seurata riittävän pitkään myös kohtausten loppumisen jälkeen.

Asiasanat: epilepsia, käyttäytymisen ongelmat, tarkkaavuuden ongelmat, lapset

Sisällysluettelo

I JOHDANTO.....	4
1.1. Epilepsia sairautena	4
1.2. Epilepsiaa sairastavilla lapsilla esiintyvät käyttäytymisen ongelmat.....	6
1.3. Käyttäytymisen ongelmiin yhteydessä olevat tekijät lapsuusiän epilepsiassa	8
1.4. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	12
II TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	14
2.1 Tutkittavat	14
2.2 Tutkimuksen kulku	17
2.2 Menetelmät ja muuttujat	17
2.3 Aineiston analysointi.....	19
III TULOKSET.....	21
3.1. Käyttäytymisen ongelmat kouluiässä vanhempien arvioimana	21
3.2. Käyttäytymisen ongelmat kouluiässä opettajien arvioimana	23
3.3. Epilepsiaan liittyvien tekijöiden yhteys käyttäytymisen ongelmiin.....	26
3.3. Alle kouluiän kehitystason ja kouluiän oppimisvaikeuksien yhteys käyttäytymisen ongelmiin.....	30
IV POHDINTA	33
4.1. Tutkimuksen päätulokset	33
4.2. Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset	38
4.3. Tulosten merkityksen arviointia ja ehdotuksia jatkotutkimukselle	39
LÄHDELUETTELO	42
LIITTEET	49

I JOHDANTO

Epilepsia on yleinen lapsuusiän neurologinen sairaus, joka alkaa usein jo kehityksen varhaisessa vaiheessa. Vaikka epilepsian tunnusomainen piirre on toistuvat epileptiset kohtaukset, tiedetään tutkimusten (esim. Austin, & Caplan, 2007; Hermann, Seidenberg, & Jones, 2008; Lin, Mula, & Hermann, 2012; Russ, Larson, & Halfon, 2012) perusteella epilepsiaan liittyvän myös erilaisia käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmia.

Lapsuusiän epilepsialla saattaa olla vaikutuksia pitkälle tulevaisuuteen. Tämänsuuntaista näyttöä on saatu pitkittäistutkimuksissa (Jalava, Sillanpää, Camfield, & Camfield, 1997; Shackleton, Kasteleijn-Nolst Trenite, De Craen, Vandenbroucke, & Westendorp, 2003; Sillanpää, Jalava, Kaleva, & Shinnar, 1998), joissa on havaittu sosiaalisen ja akateemisen toimintakyvyn olevan oletettua heikompi myös silloin, kun saavutetaan hyvä kohtaustasapaino ja lääkitys voidaan lopettaa. Esimerkiksi Sillanpään ym. (1998) pitkittäistutkimuksessa havaittiin lapsuusiässä esiintyneiden kohtausten olevan yhteydessä muun muassa heikompaan koulutustasoon ja työllistymiseen myös lääkitsemätöntä, remissiossa olevaa idiopaattista epilepsiaa sairastavilla. Kyseisellä ryhmällä on perinteisesti ajateltu olevan paras ennuste. Vaikka seurantatutkimuksia on tehty jonkin verran, on suurin osa tutkimuksista koskenut kouluikäisiä lapsia. Prospektiivisiä seurantatutkimuksia varhain epilepsiaan sairastuneista lapsista on vain vähän. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tutkia varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten käyttäytymisen ongelmia kouluiässä.

1.1. Epilepsia sairautena

Epilepsian määritelmä ja esiintyvyys

Epilepsia on neurologinen sairaus, jolle ovat tyypillisiä toistuvat ja ennustamattomat kohtaukset (Fisher ym., 2005). Se ei kuitenkaan ole yksittäinen sairaus, vaan heterogeeninen joukko sairauksia, jotka eroavat toisistaan syntymekanismien, kohtaustyyppien ja -tiheyden sekä alkamisiän mukaan (Leonard & George, 1999). Epilepsia voi olla synnynnäinen sairaus, tai se voi alkaa missä tahansa kehityksen vaiheessa (Gaily, 2004). Ensimmäisten ikävuosien aikana riski sairastua epilepsiaan on kuitenkin suurempi kuin missään muussa ikäryhmässä. Yleisesti aktiivista epilepsiaa sairastavien lasten määräksi arvioidaan länsimaissa 3–11 lasta tuhatta kohden (Larsson & Eeg-Olofsson, 2006). Suomessa aktiivista epilepsiaa sairastavien lasten määrän arvioidaan olevan noin 2.3 lasta 1000:ta kohden (Sillanpää, ym., 1998). Pirkanmaan sairaanhoitopiirin 3–6-vuotiaista lapsista epilepsiaa

sairastavien määräksi todettiin Rantasen, Erikssonin, & Niemisen (2011) kohorttitutkimuksessa 3.2 lasta 1000:ta kohden.

Etiologia ja ennuste

Kansainvälisen epilepsiajärjestön luokittelun mukaan epilepsiat jaetaan etiologian eli syntymekanismien perusteella idiopaattiseen, symptomaattiseen ja kryptogeeniseen epilepsiaan (Engel, 2001; 2006). Idiopaattisella epilepsialla, johon usein viitataan tutkimuksissa myös kuvailevalla termillä 'vain epilepsia' (epilepsy only, Sillanpää, 1992; uncomplicated epilepsy, Berg ym., 2008), tarkoitetaan epilepsiatyyppiä, jolla on usein geneettinen perusta ja jossa aivojen rakennepoikkeavuudet tai häiriöt niihin liittyvine neurologisine oireineen puuttuvat (Plioplys, Dunn, & Caplan, 2007). Symptomaattinen epilepsia on seurausta tunnetusta tai epäilystä neurologisesta syystä tai sairaudesta, ja siitä käytetään vastaavasti tutkimuksissa kuvailevaa termiä 'komplisoitu epilepsia' (epilepsy plus, Sillanpää, 1992; complicated epilepsy, Berg ym., 2008). Kryptogeeninen epilepsia ei täytä idiopaattisen tai symptomaattisen epilepsian kriteerejä, mutta vastaa symptomaattista epilepsiaa, ilman todettua tai tunnettua syytä (Plioplys, ym., 2007). Tutkimuksissa käytetyillä vain epilepsia- ja komplisoitu epilepsia -termeillä ei viitatta välttämättä pelkkään etiologiaan, vaan jaottelun perusteena voi olla muitakin tekijöitä, kuten esimerkiksi liitännäissairaudet, normaali älykkyydosamäärä tai osallistuminen tavanomaiseen opetukseen (esim. Berg, Caplan, & Hesdorffer, 2011; Davies, Heyman, & Goodman, 2003).

Kansainvälinen epilepsiajärjestö suositteli vuonna 2010 käytettävän epilepsioiden uutta luokittelua, jossa etiologiaan viittaavien termien idiopaattinen, symptomaattinen ja kryptogeeninen sijaan suositeltiin käytettäväksi termejä geneettinen, rakenteellis-aineenvaihdunnallinen ja tuntemattomasta syystä johtuva epilepsia (Berg ym., 2010). Tämän seurantatutkimuksen ensimmäinen osa on toteutettu vuosina 2005–2009, minkä vuoksi siinä käytettiin kansainvälisen epilepsiajärjestön aikaisempaa, epilepsioiden etiologiaan perustuvaa luokittelua (Engel, 2001). Yhdenmukaisuuden takia samaa luokittelua on käytetty myös tutkimuksen jälkimmäisessä osassa.

Etiologialtaan erilaiset epilepsiat poikkeavat toisistaan myöhemmän ennusteen suhteen. Idiopaattisissa epilepsioissa lääketieteellinen ennuste on hyvä, sillä kohtaukset saadaan loppumaan 70–80%:lla lapsista, ja heidän kehityksensä on normaalia tai lähes normaalia myöhemmällä iällä (Gaily, 2004). Symptomaattisissa ja todennäköisesti symptomaattisissa eli kryptogeenisissä epilepsioissa kohtaukset saadaan tyydyttävästi hallintaan korkeintaan puolella lapsista. Noin puolet näistä lapsista osoittautuu myöhemmin kehitysvammaisiksi (Gaily, 2004).

Epileptisen kohtauksen määritelmä ja kohtaustyytit

Epileptisellä kohtauksella tarkoitetaan äkillistä ja ohimenevää aivojen sähköisen toiminnan häiriötä, joka ilmenee tajunnanhäiriöinä, liike- ja tunto-oirein sekä autonomisin ja psyykkisin oirein, ja jonka oletetaan syntyvän aivojen tiettyjen neuroniryhmien poikkeuksellisen toiminnan seurauksena (Gaily, 2014; Sillanpää, 2004). Kohtauksen ilmiäsu riippuu useasta tekijästä, kuten aivojen kypsymisestä, uni-valve-rytmistä, muista samanaikaisista sairauksista ja siitä, miltä aivoalueelta se alkaa (Fisher ym., 2005). Epileptisellä kohtauksella on selkeä alku ja loppu, vaikkakin kohtauksen loppu on usein epäselvempi kohtauksen jälkeisten oireiden takia.

Kansainvälisen epilepsiajärjestön luokituksen mukaan epileptiset kohtaukset jaetaan kahteen pääryhmään: yleistyneisiin ja paikallisalkuisiin eli fokaalisiin (Berg ym., 2010). Kaikkia kohtauksia ei kuitenkaan voida luokitella. Yleistyneet kohtaukset alkavat yhtä aikaa molemmilta aivopuoliskoilta ja voivat sisältää kortikaalisia ja subkortikaalisia rakenteita. Sähköinen purkaus ei kuitenkaan välttämättä kata koko aivokuorta. Yleistyneissä kohtauksissa ei ole mahdollista osoittaa purkautumisen alkamiskohtaa aivoissa, joten niissä ei esiinny myöskään ennakkotuntemuksia (Gaily, 2014; Sillanpää, 2004). Yleistyneet kohtaukset ilmenevät tajunnanmenetyksenä, kaatumisena, jäykistelynä tai nykimisenä. Paikallisalkuiset kohtaukset voivat alkaa toisen aivopuoliskon hermoverkoista tai subkortikaalisista rakenteista (Berg ym., 2010). Alue voi olla tarkkarajainen tai laajempi. Oireet alkavat paikallisina tai toispuoleisina, ja ne voivat ilmetä esimerkiksi yhden tai useamman raajan jäykistelyinä, kompleksisina näkö- ja kuulohallusinaatioina sekä muistihäiriöinä (Gaily, 2014; Sillanpää, 2004). Paikallisalkuiset kohtaukset voivat myös muuttua yleistyneiksi kohtauksiksi.

1.2. Epilepsiaa sairastavilla lapsilla esiintyvät käyttäytymisen ongelmat

Epilepsia ei tarkoita pelkästään kohtauksia, vaan oirekuvaan sisältyy usein kognitiivisia sekä käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmia. Epilepsian vaikutukset lapsen taitoihin, kehitykseen ja käyttäytymiseen voivat olla monenlaisia ja vaikeusasteeltaan vaihtelevia (Lin, ym., 2012). Epilepsiaa sairastavilla lapsilla on siis kohonnut riski kehittää käyttäytymisen ongelmia tai emotionaalisia ongelmia (Alfstad, ym., 2011; Austin, & Caplan, 2007; Dunn, Austin, & Perkins, 2009; Freilinger ym., 2006). Mielenterveysongelmia arvioidaan olevan 16 – 77%:lla epilepsiaa sairastavista lapsista (Plioplys, ym., 2007), kun esimerkiksi Daviesin, ym. (2003) tutkimuksessa diabetesta sairastavilla lapsilla vastaava luku oli 11 % ja yleisesti lapsiväestössä 9 %. Kliinisesti merkittäviä käyttäytymisen ongelmia havai-

taankin noin joka neljännellä epilepsiaa sairastavalla lapsella (Oostrom, Schouten, Kruitwagen, Peters, & Jennekens-Schinkel, 2003). Myös vain epilepsiaa sairastavilla lapsilla on havaittu tavanomaista enemmän psykiatrisia sairauksia ja lieviä kognitiivisia tai kehityksellisiä ongelmia (Austin ym., 2001). Komplisoitua epilepsiaa sairastavilla lapsilla on tutkimusten mukaan vain epilepsiaa sairastaviin lapsiin verrattuna noin kaksinkertainen riski käyttäytymisen ongelmiin (Dunn, 2003).

Epilepsiaan sairastuneilla lapsilla melko tavallisesti esiintyviä käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmia ovat tarkkaavuusongelmat ja sosiaaliset ongelmat sekä sisään- ja ulospäin suuntautunut ongelmakäyttäytyminen (Rodenburg, Jan Stams, Meijer, Aldenkamp, & Deković, 2005a). Yleisesti ottaen epilepsiaa sairastavilla lapsilla näyttää olevan enemmän internalisoivaa kuin eksternalisoivaa ongelmakäyttäytymistä, vaikkakin myös eksternalisoivan ongelmakäyttäytymisen esiintyvyys on suurta (Austin, & Caplan, 2007; Caplan ym., 2004; Rodenburg, ym., 2005a). Internalisoivalla ongelmakäyttäytymisellä tarkoitetaan itseen kohdistuvaa ongelmakäyttäytymistä, kuten masennusta, ahdistusta, murehtimista, pelkoja, itsensä vahingoittamista tai sosiaalista vetäytymistä. Eksternalisoiva ongelmakäyttäytyminen kohdistuu ulospäin ja ilmenee esimerkiksi hyperaktiivisuutena, lakien ja sääntöjen rikkomisena tai aggressiivisuutena. Masennusta ja ahdistusta esiintyy noin 16 – 31%:lla epilepsiaa sairastavista lapsista ja nuorista (Plioplys, ym., 2007).

Epilepsiaa sairastavien lasten eksternalisoivista ongelmista yleisimpiä ovat tarkkaavuuden ongelmat. Tarkkaavuuden ongelmat näkyvät ylivilkkaautena, tarkkaamattomuutena eli haaveiluna tai niiden yhdistelmänä. Tutkimuksissa on todettu epilepsiaa sairastavilla lapsilla esiintyvän enemmän tarkkaavuus- ja yliaktiivisuushäiriötä (ADHD) kuin lapsiväestössä keskimäärin (Cohen, ym., 2013; Parisi, Moavero, Verrotti, & Curatolo, 2010; Russ, ym., 2012; Schubert, 2005). Epidemiologisten tutkimusten perusteella näyttää siltä, että jopa puolella epilepsiaan sairastuneista lapsista on merkittäviä tarkkaavuuden ongelmia tai ADHD (Dunn, & Kronenberger, 2005). Erityisen suuri riski tarkkaamattomuuteen ja hyperaktiivisuuteen näyttäisi olevan niillä lapsilla, joilla on hiljattain diagnosoitu epilepsia (Williams, ym., 2002). Epilepsiaa sairastavien lasten tarkkaavuuden ongelmat näyttäisivät muutoinkin painottuvan tarkkaamattomuuteen (Dunn, & Kronenberger, 2005). Lapsilla, joilla on sekä epilepsia että ADHD on todettu vähemmän hyperaktiivis-impulsiivista käyttäytymistä kuin niillä lapsilla, joilla on ainoastaan ADHD. Epilepsian ja ADHD:n välistä yhteyttä ei vielä ymmärretä täysin, mutta on arveltu, että aivojen toiminnan poikkeavuudet, toistuvien kohtausten vaikutukset tai antiepileptisten lääkkeiden käyttö voisivat olla yhteyttä selittäviä tekijöitä (Parisi, ym., 2010). Myös alhaista älykkyydosamäärää pidetään yhtenä riskitekijänä (Dunn, & Kronenberger, 2005). Tarkkaavuuden ongelmien lisäksi alhainen älykkyydosamäärä näyttäisi olevan yhteydessä myös muihin käyttäytymisen ongelmiin (Buelow, ym., 2003).

1.3. Käyttäytymisen ongelmiin yhteydessä olevat tekijät lapsuusiän epilepsiassa

Somaattisia pitkäaikaissairauksia, kuten diabetesta tai astmaa, sairastavilla lapsilla esiintyy terveitä enemmän käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmia. Näin ollen osa epilepsiaa sairastavien lasten ongelmista selittyy pitkäaikaissairauteen liittyvillä yleisillä tekijöillä (Rodenburg, ym., 2005a). Tästä huolimatta neurologisiin sairauksiin liittyvä riski on kuitenkin suurempi kuin muissa pitkäaikaissairauksissa. Arviot vaihtelevat jonkin verran, mutta yleisesti ottaen epilepsiaa sairastavilla lapsilla arvioidaan olevan 3–9 kertaa suurempi riski käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmiin verrattuna terveisiin tai muita pitkäaikaissairauksia sairastaviin lapsiin (Plioplys, ym., 2007). Suurempaa riskiä selittäväksi tekijäksi on arveltu taustalla olevaa neurologista häiriötä, joka saa aikaan sekä kohtaukset että käyttäytymisen ongelmat (Rodenburg ym., 2005a).

Tutkimuksissa on pyritty löytämään epilepsiaan liittyviä tekijöitä, jotka ovat yhteydessä käyttäytymisen ongelmiin. Epilepsian ja käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmien välinen yhteys on monimutkainen (Noeker, Haverkamp-Krois, & Haverkamp, 2005). Tutkimusten pohjalta on kuitenkin saatu jonkin verran viitteitä siitä, että tietyt epilepsiaan liittyvät tekijät olisivat yhteydessä tiettyihin sosiaalisiin ja käyttäytymisen ongelmiin. Toistuvat eli hallitsemattomat kohtaukset saattavat lisätä riskiä käyttäytymisen ongelmiin (Austin ym., 2001; Berg, ym., 2007; Schoenfeld, ym., 1999). Esimerkiksi lapsilla, joilla on kompleksisia paikallisalkuisia kohtauksia, epilepsiakohtausten tiheys edellisen vuoden aikana näyttäisi ennustavan käyttäytymisen ongelmia (Schoenfeld ym., 1999). Niissä tutkimuksissa, joissa yhteys toistuvien kohtausten ja käyttäytymisen välillä on löytynyt, toistuvat kohtaukset näyttäisivät olevan yhteydessä joihinkin internalisoiviin ongelmiin, kuten masennukseen, ahdistukseen, sosiaaliseen vetäytymiseen ja somaattisten ongelmien valittamiseen, erityisesti vanhemmilla lapsilla, minkä on ajateltu ilmentävän negatiivista psykologista suhtautumista kohtauksiin (Berg ym., 2007). Toisaalta verrattuna muita pitkäaikaissairauksia sairastaviin lapsiin, käyttäytymisen ongelmiin liittyvä riski saattaa kuitenkin olla kohonnut myös lapsilla, joilla ei ole toistuvia kohtauksia (Dunn, ym., 2003). Austin ja Caplan (2007) toteavatkin katsausartikkelissaan, ettei yhteyttä toistuvien kohtausten ja käyttäytymisen ongelmien välillä ole löytynyt suurimmassa osassa tutkimuksia.

Hiljattain alkaneeseen epilepsiaan näyttäisi liittyvän joidenkin tutkimusten perusteella vähemmän käyttäytymisen ongelmia kuin pitkään jatkuneeseen epilepsiaan (Austin ym., 2001), joten käyttäytymisen ongelmat saattavat ainakin osittain olla yhteydessä epilepsian kroonisuuteen. Pitkään jatkuneeseen epilepsiaan saattaa liittyä muitakin riskitekijöitä, kuten sairauden ennustamattomuus, per-

heessä koettu stressi, lääkityksestä huolehtiminen ja sosiaalinen stigma (Rodenburg ym., 2005a). Tutkimuksissa on kuitenkin eroja tutkimusasetelmissa, epilepsian kestossa, tutkittavien keskimääräisessä älykkyydosamäärässä ja rekryointipaikoissa.

Käyttäytymisen ongelmia saattaa esiintyä jo ennen epilepsiakohtausten alkamista. Osassa tutkimuksia (Rodenburg, ym., 2005a) on havaittu normaalia enemmän tarkkaamattomuutta ja hyperaktiivisuutta niillä lapsilla, joiden epilepsia on äskettäin diagnosoitu. Jotkin sairaudet, kuten tarkkaavuushäiriöt, masennus tai jopa migreeni, saattavat edeltää epileptisten kohtausten alkamista (Hesdorffer, ym., 2004; Hesdorffer, Hauser, Olafsson, Ludvigsson, & Kjartansson, 2006; Ludvigsson, Hesdorffer, Olafsson, Kjartansson, & Hauser, 2006). Ennen diagnoosia esiintyvät käyttäytymisen ongelmat tukevat hypoteesia siitä, että sekä epileptisten kohtausten että käytöshäiriöiden taustalla on yhteinen neurologinen häiriö (Austin ym., 2002). Koska tutkittavia ei ole seurattu aikuisuuteen asti, on vielä epäselvää, mitä pitkäaikaisten ongelmien varhaiset merkit ovat tai selittävätkö ne kohtauksettomien ja lääkityksettömien lapsuusiän epilepsiaa sairastaneiden aikuisten odotettua heikompaan sosiaaliseen ennustetta (Berg ym., 2007). Joissain tutkimuksissa diagnosointivaiheessa esiintyvien ongelmien ei ole havaittu olevan pysyviä (Oostrom, ym., 2003). Kuitenkin epilepsian etiologia ja alkamisaika saattavat olla yhteydessä myöhempään ongelmiin (Freilinger ym., 2006). Kohonnut riski sosiaalisten ongelmien kehittymiselle näyttäisi olevan lapsilla, joilla on symptomaattinen epilepsia ja joiden kohtaukset ovat alkaneet kehityksen varhaisemmassa vaiheessa (Berg, ym., 2011; Dunn, 2003).

Epileptisiä kohtauksia pyritään hallitsemaan lääkehoidolla, jolla saattaa tutkimusten mukaan olla yhteys käyttäytymisen ongelmiin (Freilinger ym., 2006). Antiepileptisillä lääkkeillä on myönteisiä vaikutuksia käyttäytymiseen kohtausten ja ohimenevien kognitiivisten häiriöiden vähenemisen kautta (Lin, ym., 2012; Noeker ym., 2005). Toisaalta lääkkeiden haittavaikutuksista saattaa tulla kielteisiä vaikutuksia. Tutkimuksissa on havaittu, että lapsilla, jotka käyttävät useampaa kuin yhtä antiepileptistä lääkettä, esiintyy enemmän aggressiivista käyttäytymistä ja sosiaalisia ja tarkkaavuuden ongelmia kuin niillä lapsilla, jotka käyttävät vain yhtä lääkettä tai ovat lääkkeettömiä (Oostrom, ym., 2003). Erot eivät kuitenkaan välttämättä selity lääkityksellä. Oostromin ym. (2003) seurantatutkimuksessa ero käyttäytymisen ongelmassa oli lääkittyjen ja lääkityksettömien lasten välillä havaittavissa jo ennen lääkityksen aloittamista. Tutkijat päättelivät, että taustalla on epilepsiaan liittyvä neurologinen prosessi, johon lisääntyneet käyttäytymisen ongelmatkin liittyvät ja joka saa aikaan oireita, jotka johtavat antiepileptisen lääkityksen aloittamiseen. Austinin ja Caplanin (2007) katsausartikkelissa todetaan, että suurin osa lääkityksen ja käyttäytymisen ongelmien välistä yhteyttä käsittelevistä tutkimuksista on ollut poikkileikkaus- tai retrospektiivisiä tutkimuksia, mikä rajoittaa tulosten tulkintaa. On tehty vain muutama tutkimus (Lin, ym., 2012), joissa muutoksia käyttäytymisessä on tarkasteltu lääkityksen aikana tai lääkityksen lopettamisen jälkeen. Näissä tutkimuksissa lääkityksellä on

havaittu olevan vain vähäisiä yhteyksiä käyttäytymiseen ja kognitioon. Toisaalta lääkityksestä voi olla myös apua. Esimerkiksi Kölfen, Edrich, König ja Formanski (2001) havaitsivat tutkimuksessaan, että antiepileptisellä lääkityksellä voidaan saada aikaan myös positiivisia muutoksia käyttäytymisessä, ja nämä muutokset voivat säilyä myös lääkityksen lopettamisen jälkeen, mikäli lapsella ei ole käyttäytymisen ongelmiin liittyviä riskitekijöitä, kuten kehitysviivästymää, tai jos kohtaukset eivät ole alkaneet alle kolmivuotiaana.

Tutkimukset viittaavat siihen, että epilepsiaa sairastavilla lapsilla on käyttäytymisen ongelmia, jotka ovat vain osaksi yhteydessä epilepsiaan liittyviin taustatekijöihin (Austin, & Caplan, 2007; Rodenburg, Meijer, Dekovic', & Aldenkamp, 2005b). Niiden lisäksi käyttäytymisen ongelmat ovat yhteydessä kognitiivisiin ja psykologisiin tekijöihin, ja osaksi perheympäristöön liittyviin tekijöihin (Noeker, ym., 2005). Kognitiivisiin ja psykologisiin tekijöihin kuuluvat muun muassa ohimenevät kognitiiviset häiriöt, ikään liittyvä neurokognitiivinen kehitystaso, ja psykologinen kehitysprosessi. Psykologisella sopeutumisprosessilla tarkoitetaan sopeutumista krooniseen sairauteen liittyvään psykososiaaliseen kuormitukseen ja sitoutumista lääkehoitoon sekä kohtausten hallintaan liittyviä keinoja ja muutoksia elämäntapoihin. Eräässä tutkimuksessa (Schoenfeld ym., 1999) esimerkiksi havaittiin epilepsian alkamisiällä ja kestolla olevan yhteys mm. älykkyysosamäärään ja koulumenestykseen, mutta ei käyttäytymiseen. Epilepsiaa sairastavilla lapsilla esiintyy myös keskimääräistä enemmän oppimisvaikeuksia, erityisesti lukemisessa, kirjoittamisessa ja matematiikassa (Fastenau, Shen, Dunn, & Austin, 2008; Pavlou, & Gkampeta, 2011; Plioplys, ym., 2007). Tutkimuksissa on todettu, että oppimisvaikeuksia voi esiintyä jopa 45 %:lla (Piccinelli ym., 2008). Erityistä tukea tai erityisopetusta tarvitsee 46–53% epilepsiaa sairastavista lapsista (Berg ym., 2005; Leonard, & George, 1999). Tutkimuksissa ei ole kuitenkaan löydetty selviä epilepsiaan liittyviä tekijöitä, jotka olisivat yhteydessä oppimisvaikeuksiin, vaan yhteyttä välittäviä tekijöitä on todennäköisesti useita (Fastenau, ym., 2008). Älykkyysosamäärä ja koulumenestys saattavat toimia epilepsiaan liittyvien tekijöiden ja käyttäytymisen välistä yhteyttä välittävinä tekijöinä. Toisaalta epilepsiaa sairastavilla lapsilla on esimerkiksi keskimääräistä enemmän sisäänpäin suuntautunutta ongelmakäyttäytymistä, joka saattaa jäädä huomaamatta ja vaikuttaa siten oppimiseen. Nämä käyttäytymisen vaikeuksiin liittyvät tekijät näyttäisivät olevan yhteydessä myös toisiinsa: epilepsiaan liittyvät tekijät ovat yhteydessä kognitiivisiin ja kielellisiin puutteisiin, jotka taas ovat edelleen yhteydessä käyttäytymisen ongelmiin, erityisesti lapsilla, joilla on aikaisin alkanut epilepsia, vaikeasti kontrolloitavia kohtauksia tai kehitysvamma (Noeker, ym., 2005).

Lapsen perheeseen ja muuhun sosiaaliseen ympäristöön liittyy käytöshäiriöiden kehittymistä suojaavia tekijöitä ja niihin altistavia riskitekijöitä (Noeker ym., 2005). Perheeseen liittyviä tekijöitä tarkastellessaan Rodenburg ym. (2005a) totesivat katsausartikkelissaan, että verrattaessa epilepsiaa

sairastavia lapsia sisaruksiin, käyttäytymisen ongelmien esiintyvyydessä ei ole havaittu yhtä suuria eroja kuin verrattuna normiväestöön. Tämä saattaisi viitata siihen, että perheeseen liittyvät tekijät ovat yhteydessä epilepsiaa sairastavien lasten käyttäytymisen ongelmiin. Myös epilepsiaa, ja toisaalta muitakin pitkäaikaissairauksia, sairastavien lasten sisaruksilla on joissain tutkimuksissa todettu kohonnut riski käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmiin (Austin ym., 2001). Tutkimustuloksista on kuitenkin vaikea vetää johtopäätöksiä kausaliteetista. On mahdollista, että perheeseen liittyvät tekijät suoraan aiheuttavat tai lisäävät käyttäytymisen ongelmia epilepsiaa sairastavilla lapsilla tai vaikuttavat niiden hallintaan ongelmien puhjettua (Rodenburg ym., 2005a).

Yhteenvedona voidaan todeta, että epilepsiaa sairastavien lasten käyttäytymisen ongelmien taustalla on monenlaisia tekijöitä. Kuten alussa todettiin, epilepsia on monimuotoinen joukko sairauksia erilaisine etiologioineen. Tämän lisäksi epilepsian ja käyttäytymisen välistä yhteyttä välittävät monet, muun muassa psykologiset tekijät. Koska välittäviä tekijöitä on useita, selkeitä kausaalisia yhteyksiä on tuskin mahdollista löytää.

Epilepsiaa sairastavien lasten käyttäytymistä ja siihen liittyvien taustatekijöiden yhteyksiä selvittäneiden tutkimusten vertailua hankaloittaa lisäksi se, että ongelmien arvioinnissa on käytetty hyvin erilaisia menetelmiä ja mittareita (Austin, & Caplan, 2007). Osassa tutkimuksia käyttäytymisen ongelmien arviointiin käytetään strukturoituja psykiatrisia haastatteluita, kun taas osassa tutkimuksia käytetään oireisiin pohjautuvia standardoituja vanhemman, opettajan tai lapsen itsensä täyttämiä kyselylomakkeita. Käytetty mittari voi johtaa esimerkiksi ongelmien yli- tai aliarviointiin (Ott, ym., 2001), mikä tulee ilmi eri tutkimuksissa raportoitujen käytösongelmien esiintyvyyden suuressa vaihtelussa. Yleisesti ottaen lasten ja nuorten käyttäytymisen arvioinnissa on tapana käyttää useampia arvioitsijoita, kuten lasta itseään, vanhempia, lääkäreitä ja opettajia. Suurimmassa osassa epilepsiaa sairastavien lasten käyttäytymisen ongelmista tehtyjä tutkimuksia käyttäytymisen ongelmien arvioijina on kuitenkin käytetty lasten vanhempia. Pelkästään vanhemman arviointiin luottaminen saattaa antaa vääristyneen kuvan lapsen käyttäytymisestä (Dunn, Austin, Caffrey, & Perkins, 2003). Esimerkiksi Huberty, Austin, Harezlak, Dunn ja Ambrosius (2000) totesivat vertaillen eri arvioitsijoiden välistä yhdenmukaisuutta, että äidit raportoivat säännönmukaisesti enemmän ongelmia kuin isät ja opettajat sekä nuoret itse. Seurauksena voi siten olla vaikeus erottaa vanhempien havainnointiin ja perheympäristöön liittyvät tekijät muista käyttäytymisen ongelmien riskitekijöistä kuten neurologisista poikkeavuuksista, kohtaustiheydestä ja antiepileptisistä lääkkeistä. Tästä syystä aiheesta tarvitaan edelleen metodologisesti perusteltuja ja useamman arvioitsijan sisältäviä tutkimuksia.

1.4. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten käyttäytymisen ongelmia kouluiässä eli 9–14-vuotiaana. Vaikka epilepsiaa sairastavien lasten käyttäytymisen ongelmista on tehty suhteellisen paljon tutkimuksia kansainvälisesti (ks. esim. Rodenburg ym., 2005a; Plioplys, ym., 2007; Austin, & Caplan, 2007), on seuranta-tutkimuksia tehty vain muutamia ja niiden seuranta-ajat ovat pääosin olleet kahdesta neljään vuotta (ks. esim. Austin, Dunn, & Huster, 2000; Austin ym., 2002; Dunn, ym., 2003). Ainoastaan Bergin ym. (2007) tutkimuksessa seuranta-aika oli pidempi, kahdeksasta yhdeksään vuotta diagnoosin asettamisen jälkeen. Suomessa tähän ikäryhmään kuuluvien epilepsiaa sairastavien lasten käyttäytymisen ongelmista ei ole tehty juurikaan tutkimuksia Sillanpään ym. (ks. esim. Jalava ym., 1997; Sillanpää, 1992; Sillanpää, ym., 1998; Sillanpää, & Schmidt, 2006) pitkittäistutkimusta lukuun ottamatta.

Tutkimustulokset ovat ristiriitaisia sen suhteen, ovatko lapsuusiän epilepsiaan liittyvät käyttäytymisen ongelmat pysyviä vai väistyvätkö ne epilepsian hoidon ja kohtauksettomuuden myötä. Osassa tutkimuksia ongelmien ei ole havaittu olevan pysyviä (Oostrom ym., 2003), kun taas osassa tutkimuksia lapsuusiän epilepsian on havaittu olevan yhteydessä heikompaan sosiaaliseen lopputulokseen onnistuneesta hoidosta huolimatta (Shackleton, ym., 2003; Sillanpää, ym., 1998). Jalavan, ym. (1997) ja Sillanpään, ym. (1998) pitkittäistutkimuksissa lapsuusiässä epilepsiaan sairastuneita seurattiin 35 vuoden ajan. Tutkittavilla oli pelkkä epilepsia ilman neurologisia liitännäissairauksia. Tutkimuksessa havaittiin varhain epilepsiaan sairastuneilla olevan heikompi koulutustaso ja alhaisempi sosioekonominen status kuin terveillä verrokeilla. Verrokkeihin verrattuna epilepsiaan sairastuneista pienempi osa oli naimisissa tai avoliitossa. On siis mahdollista, että lapsuusiässä alkaneen epilepsian vaikutus ulottuu pitkälle aikuisuuteen asti.

Aikaisempien tutkimustulosten perusteella muodostettiin seuraavat tutkimuskysymykset ja -hypoteesit:

1. Kuinka paljon ja minkälaisia käyttäytymisen ongelmia varhain epilepsiaan sairastuneilla lapsilla esiintyy kouluiässä vanhempien ja opettajien arvioimana? Eroavatko vain epilepsiaa sairastavien ja komplisoitua epilepsiaa sairastavien ryhmät toisistaan kyseisten ongelmien esiintyvyyden suhteen?

Aikaisempien tutkimusten perusteella oletettiin varhain epilepsiaan sairastuneilla lapsilla esiintyvän normiväestöä enemmän käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmia sekä vanhempien että opettajien arvioimana (Austin ym., 2001; Hermann, ym., 2008; Lin, ym., 2012; Rodenburg ym., 2005a; Russ, ym., 2012). Käyttäytymisen ongelmien

oletettiin ilmenevän erityisesti internalisoivana ongelmakäyttäytymisenä (Austin, & Caplan, 2007; Caplan ym., 2004; Plioplys, ym., 2007). Tarkkaavuuden ongelmien esiintyvyyden oletettiin olevan suurempaa kuin ikäryhmässä keskimäärin (Dunn, & Kronenberger, 2005; Cohen, ym., 2013; Parisi, ym., 2010; Russ, ym., 2012; Schubert, 2005).

Edelleen komplisoitua epilepsiaa sairastavien ryhmällä oletettiin olevan enemmän käyttäytymisen ongelmia kuin vain epilepsiaa sairastavien ryhmällä (Berg, ym., 2011; Dunn, 2003). Ryhmien välisen eron oletettiin tulevan esille sekä vanhempien että opettajien arvioimana.

2. Mihin epilepsiaan liittyviin tekijöihin käyttäytymisen ongelmat kouluiässä ovat yhteydessä?
Aikaisempien tutkimusten perusteella oletettiin liitännäissairauksilla olevan yhteys käyttäytymisen ongelmiin siten, että lapsilla, joilla on epilepsian lisäksi liitännäissairauksia, on myös enemmän käyttäytymisen ongelmia (Caplan, & Austin, 2000; Davies, ym., 2003). Vaikka kohtaustiheydellä on osassa tutkimuksista havaittu olevan yhteys käyttäytymisen ongelmiin (esim. Dunn, ym., 2003; Schoenfeld ym., 1999), ei yhteyttä toistuvien kohtausten ja käyttäytymisen ongelmien välillä ole pystytty osoittamaan suurimmassa osassa tutkimuksia (Austin, & Caplan, 2007; Oostrom, ym., 2005). Oletettiin siis, että käyttäytymisen ongelmat eivät ole yhteydessä kohtaustiheyteen. Epilepsian alkamisiän ja keston ei ole havaittu suurimassa osassa aikaisempia tutkimuksia olevan yhteydessä käyttäytymiseen (Austin, & Caplan, 2007), ja ongelmia todetaan myös vastasairastuneilla (Austin, ym., 2001; Oostrom, ym., 2003). Tämän johdosta oletettiin, ettei yhteyksiä keston, alkamisiän ja käyttäytymisen ongelmien välillä löydy tässäkään tutkimuksessa.

3. Ovatko käyttäytymisen ongelmat yhteydessä alle kouluikäisen kognitiiviseen kehitystasoon tai oppimisvaikeuksiin kouluiässä vanhempien ja opettajien arvioimana?

Aikaisempien tutkimusten perusteella oletettiin, että lapsilla, joilla oli 3–6-vuotiaana ollut alhaisempi kognitiivinen kehitystaso tai oppimisvaikeuksia, on enemmän käyttäytymisen ongelmia (Buelow, ym., 2003; Plioplys, ym., 2007).

II TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

2.1 Tutkittavat

Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Tampereen yliopistollisen sairaalan ja Tampereen yliopiston Psykologian opetus- ja tutkimuskeskus PSYKE:n kanssa. Tutkimusaineistona käytettiin Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenneurologisen yksikön epilepsian vuoksi seurannassa olleista lapsista 30. syyskuuta 2004 identifioitua väestöpohjaista kohorttia ($N = 64$). Tutkimuksen ensimmäinen osa toteutettiin vuonna 2005 ja sen tulokset on raportoitu kansainvälisissä julkaisuissa (Rantanen ym., 2009; Rantanen, Eriksson, & Nieminen, 2011). Alkuperäisessä kohortissa oli 33 (52 %) tyttöä ja 31 (48 %) poikaa, jotka olivat iältään 3–6-vuotiaita ($ka = 65.2$ kk, $kh = 13.4$ kk; vaihteluväli 36–83 kk). Tähän seurantatutkimukseen osallistui näistä 43 tutkittavaa. Tutkimuksesta kieltäytyneiden neljäntoista lapsen demografiset ja neurologiset taustatiedot on kuvattu liitteessä 1. Tutkimukseen osallistuneiden ja siitä kieltäytyneiden välillä ei ollut eroa kognitiivisessa tasossa. Samoin kuin tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa, ryhmät erosivat toisistaan epilepsiaan liittyvien taustatekijöiden suhteen siten, että tutkimuksesta kieltäytyneet lapset olivat tutkimukseen osallistuneita lapsia vanhempia ($U = 135.0, p < .01$).

Taustatiedot

Seurantatutkimukseen osallistuneista 43 lapsesta (23 tyttöä ja 20 poikaa) nuorin oli tutkimushetkellä 9 vuotta ja vanhin 14 vuotta, keskimääräisen iän ollessa 11 vuotta. Tutkittavien demografiset ja neurologiset taustatiedot on kuvattu ryhmien mukaan jaoteltuina taulukossa 1. Tutkittavat jaettiin kahteen ryhmään siten, että vain epilepsia -ryhmään kuuluivat lapset, joilla oli todettu epilepsia, ja komplisoitu epilepsia -ryhmään ne lapset, joilla oli todettu epilepsian lisäksi neurologisia rakennepoikkeavuuksia tai liitännäissairauksia ja / tai kehitysviive / -vamma ($\text{ÄO} < 70$). Syntymekanismiltaan symptomaattinen epilepsia oli kuudellatoista lapsista ja idiopaattinen epilepsia neljällä. Etiologialtaan kryptogeeniseksi luokiteltu epilepsia oli 23 lapsella. Osalla tutkittavista oli epilepsia-kohtauksia edelleen säännöllisesti, mutta 25 tutkittavalla ei ollut ollut yhtään kohtausta edellisen vuoden aikana. Mikäli kohtauksia ei ollut ollut ollenkaan viimeisen vuoden aikana, katsottiin lapsen olevan kohtaukseton ja kohtauskontrollin olevan siis hyvä. Kohtalaisena kohtauskontrollia pidettiin silloin, kun kohtauksia oli harvemmin kuin kerran kuukaudessa. Lapsilla, joilla oli edelleen kohtauksia päivittäin tai vähintään useamman kerran kuukaudessa, katsottiin olevan huono kohtauskontrolli. Analyyseja varten yhdistettiin samaan luokkaan ne lapset, joiden kohtauskontrolli oli kohtalainen tai huono.

Tutkituista 26 lapsen kognitiivinen kehitystaso ennen kouluikää (3–6-vuotiaana) vastasi normaalitasoa ja 17:llä lapsella kehitysvammaisen taso. Kouluikässä hieman yli puolella (58.1 %)lla)

tutkittavista oli oppimisvaikeuksia eli he saivat joko osa- tai kokoaikaisesti erityisopetusta. Tutkittavista 18:lla (41.9 %:lla) ei ollut todettuja oppimisvaikeuksia, vaan he olivat normaalisti yleisopetuksessa. Lapsilla, joilla oli epilepsian lisäksi liitännäissairauksia ja heikompi kehitystaso, oli vain epilepsiaa sairastavia lapsia tilastollisesti merkitsevästi enemmän oppimisvaikeuksia. Antiepileptinen lääkitys (yksi tai useampi lääke) oli 31 lapsella. 10 lapsella ei ollut ollenkaan antiepileptista lääkitystä. Vain epilepsia- ja komplisoitu epilepsia -ryhmät erosivat lääkityksen suhteen siten, että komplisoitua epilepsiaa sairastavista lapsista useammalla oli epilepsialääkitys.

TAULUKKO 1. Tutkittavien demografiset ja neurologiset taustatiedot

	Vain epilepsia -ryhmä	Komplisoitu epilepsia -ryhmä	Koko aineisto	χ^2 -testi / <i>U</i> -testi
Tutkittavien lkm	17	26	43	
Ikä tutkimushetkellä (v.) keskiarvo, (keskihajonta), vaihteluväli	11,24 (1,35), 9–14	11,19 (9,20), 9–13	11,21 (1,32), 9–14	$U = 220.5, p = .990$
Sukupuoli (tyttö / poika)	8 / 9	15 / 11	23 / 20	$\chi^2(1) = 0.467, p = .494$
Kognitiivinen kehitystaso (3-6 v.)				Testin ehdot eivät täyty.
Normaali (ÄO > 80)	12 (70.6 %)	6 (23.1 %)	18 (41.9 %)	
Rajatila (ÄO 70–79)	3 (17.6 %)	3 (11.5 %)	6 (14.0 %)	
Lievä kehitysvamma (ÄO 50–69)	0 (0.0 %)	9 (34.6 %)	9 (20.9 %)	
Keskivaikea kehitysvamma (ÄO 35–49)	0 (0.0 %)	4 (15.4 %)	4 (9.3 %)	
Vaikea kehitysvamma/ei testattavissa (ÄO < 34)	0 (0.0 %)	4 (15.4 %)	4 (9.3 %)	
Tunteeton	2 (11.8 %)	0 (0.0 %)	2 (4.7 %)	
Oppimisvaikeudet				$\chi^2(1) = 13.838, p = .000^{***}$
Ei oppimisvaikeuksia (normaaliopetus)	13 (76.5 %)	5 (19.2 %)	18 (41.9 %)	
Erityisopetus (koko- tai osa-aikainen)	4 (23.5 %)	21 (80.8 %)	25 (58.1 %)	
Epilepsia kohtausten alkamisikä (kk) , keskiarvo (keskihajonta), vaihteluväli	32,82 (17,41), 6–64	23,27 (21,90), 0–75	27,05 (20,58), 0–75	$U = 143.0, p = .053$
Etiologia (Symptomaattinen / Idiopaattinen / Kryptogeeninen)	0 / 4 / 13	16 / 0 / 10	16 / 4 / 23	
Kohtaustyyppi^a (Yleistynyt / Paikallisalkuinen)	11 / 6	9 / 16	20 / 22	
Epilepsian kesto (v.)^b , keskiarvo (keskihajonta), vaihteluväli	8,50 (1,71), 6–12	9,20 (2,15), 6–13	8,92 (1,99), 6–13	$U = 175.0, p = .336$
Kohtauskontrolli^c (hyvä / kohtalainen / huono)	15 / 2 / 0	10 / 5 / 9	25 / 7 / 9	
Epilepsialääkitys^c (ei lääk. / yksi / useampi lääke)	7 / 10 / 0	3 / 10 / 11	10 / 20 / 11	$\chi^2(2) = 11.75, p = .003^{**}$

^aAnalyysistä jätetty pois yksi kohtaustyyppiltään luokittelematon komplisoitu epilepsia - ryhmästä, ^b $n = 42$, ^c $n = 41$, * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$.

2.2 Tutkimuksen kulku

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen työryhmä myönsi jatkotutkimukselle (R04166) tutkimusluvan tammikuussa 2011. Alkuperäisestä kohortista 6 lasta (4 tyttöä ja 2 poikaa) oli kuollut tutkimusajan kohtien välissä. Näin ollen 58 perheelle lähetettiin rekrytointikirjeet jatkotutkimukseen maaliskuussa 2011. Perheistä 43 suostui osallistumaan tutkimukseen, vastausprosentin ollessa siis 74. Syyksi tutkimuksesta kieltäytyneiden lasten vanhemmat mainitsivat useimmiten epilepsia-kohtausten loppumisen ja siitä seuranneen epilepsialääkityksen lopettamisen sekä käytännön järjestelyjen hankaluuden. Yhdellä kieltäytyneistä lapsista ei ollut enää epilepsiadiagnoosia. Tutkimukseen lupautuneiden lasten vanhemmat antoivat kirjallisen suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta ja heille tarjottiin mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta ennen sen alkamista. Tutkittavien lasten vanhemmat ja luokanopettaja tai -valvoja täyttivät sosiaalista toimintakykyä kartoittavat kyselylomakkeet, jotka palautettiin postitse Tampereen yliopiston Psykologian opetus- ja tutkimuslinikka PSYKE:en. Epilepsiaan liittyvät taustatekijät ja muut neurologiset diagnoosit selvitettiin Tampereen yliopistollisen sairaalan sairauskertomuksista. Tutkimuksen tulokset analysoitiin ryhmätasolla, jolloin yksittäisten lasten tunnistaminen ei ollut mahdollista.

2.2 Menetelmät ja muuttujat

Lasten käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmia arvioitiin kyselylomakkeilla. Menetelminä käytettiin vanhemmilla Child Behavior Checklist - (CBCL, Achenbach, & Rescorla, 2001; suomenkielinen versio 2002) ja Conners Parent Rating Scales-Revised -kyselylomakkeita (CPRS-R, Conners, 1997). Lapsen luokanopettaja tai -valvoja täytti puolestaan vastaavat Teacher Report Form (TRF, Achenbach, & Rescorla, 2001; suomenkielinen versio 2002) -kyselylomakkeen ja Conners-kyselylomakkeen opettajan version (CTRS-R, Conners Teacher Rating Scales - Revised, Conners, 1997). Conners- ja CBCL-kyselylomakkeet ovat kansainvälisiä, yleisesti sekä kliinisessä työssä että tutkimuksissa käytettyjä lasten käyttäytymisen ongelmien mittareita, joiden käyttäminen mahdollistaa vertailtavuuden aikaisempiin tutkimuksiin.

CBCL on kyselylomake 6–18-vuotiaille lapsille ja nuorille. Se sisältää 113 väittämää, jotka käsittelevät erilaisia emotionaalisia ja käyttäytymisen ongelmia. Vanhemmat arvioivat asteikolla 0–2 (0 = ei sovi lainkaan, 1 = sopii jossain määrin tai toisinaan, 2 = sopii erittäin hyvin tai usein), miten hyvin kyseinen väittämä kuvaa heidän lastaan tällä hetkellä ja viimeisten 6 kuukauden aikana. Väittämät muodostavat kolme pääasteikkoa (Eksternalisoiva ongelmakäyttäytyminen, Internalisoiva on-

gelmakäyttäytyminen, Kokonaisongelmat) ja useita osa-asteikoita. Eksternalisoiva ongelmakäyttäytyminen -asteikko koostuu kahdesta osa-asteikosta, joita ovat Sääntöjen rikkominen ja Aggressiivinen käyttäytyminen. Internalisoiva ongelmakäyttäytyminen muodostuu Ahdistunut / masentunut-, Vetäytyvä / masentunut- ja Somaattiset oireet -osa-asteikoista. Kokonaisongelmat -asteikko sisältää kaikki kyselylomakkeen ongelmia koskevat väittämät ja avoimeen kysymykseen nro 113 lisättyjen ongelmien saaman korkeimman pistemäärän (1 tai 2). TRF on Child Behavior Checklist -lomaketta vastaava opettajan täyttämä kyselylomake, joka sisältää myös 113 väittämää. Osa vanhempien lomakkeen väittämistä koskee käyttäytymistä, josta opettajalla ei ole tietoa, joten ne on korvattu väittämillä, jotka koskevat luokkahuoneessa tapahtuvaa käyttäytymistä. TRF:n perusteella muodostettavat asteikot ovat samat kuin kyselylomakkeen vanhempien versiossa. Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin CBCL:n ja TRF:n kolmea pääasteikkoa.

CPRS-R on vanhempien täyttämä kyselylomake, joka on tarkoitettu 3–17-vuotiaille lapsille ja nuorille. Vanhemmat arvioivat lapsen käyttäytymistä ja toimintaa tarkkaavuuden ongelmien ja mahdollisen muun psyykkisen oireilun kannalta. Lomake koostuu 80 väittämästä (esimerkiksi ”Hänellä ei ole ystäviä”, ”On vaikeuksia suorittaa tehtäviä loppuun”, ”On kipuja ja särkyjä” ja ”Menettää malttinsa”). Väittämien sopivuutta lapseen viimeisten kuuden kuukauden aikana arvioidaan neliporraisella Likert -asteikolla (0 = ei pidä lainkaan paikkaansa (vain harvoin), 1 = pitää hieman paikkansa (joskus), 2 = pitää melko hyvin paikkansa (usein), 3 = pitää erittäin hyvin paikkansa (hyvin usein)). Vanhempien lomake sisältää 14 väittämien perusteella muodostettua asteikkoa, jotka mittaavat lapsen oppositionalisuutta, kognitiivisia ongelmia / tarkkaamattomuutta, hyperaktiivisuutta, ahdistuneisuutta / ujoutta, perfektionismia, sosiaalisia ongelmia ja psykosomaattista oireilua. Lisäksi kahdesta asteikosta (emotionaalinen herkkyys sekä levottomuus ja impulsiivisuus) muodostetaan kokonaisarvio (Conners Global Index eli CGI). Näiden lisäksi on mahdollista muodostaa DSM-IV:n diagnostisten kriteerien pohjalta neljä oireskaalaa: Tarkkaamattomuus, Hyperaktiivisuus-impulsiivisuus ja Yhdistelmätyyppi sekä ADHD-indeksi, jonka tarkoituksena on arvioida lapsen ADHD-riskiä. Kyselylomakkeen opettajan versiossa, joka sisältää 59 väittämää, asteikot ovat Psykosomaattiset oireet -asteikkoa lukuun ottamatta samat kuin vanhempien versiossa. Vanhempien ja opettajien versioiden asteikoiden vastaavuus mahdollistaa arvioitsijoiden välisen yhdenmukaisuuden tarkastelun ja tarjoaa tietoa lapsen tilannesidonnaisesta käyttäytymisestä sekä koti- että kouluympäristössä. Tässä tutkimuksessa käyttäytymisen ongelmia tarkasteltiin DSM-IV:n tarkkaamattomuus-, hyperaktiivisuus- ja kokonaispisteet -asteikoiden pohjalta.

CBCL:n ja TRF:n asteikoiden raakapisteet muutettiin kunkin lapsen kohdalla yksilöllisesti *T*-pisteiksi. Asteikoiden *T*-pisteiden keskiarvo on normiaineistossa 50 ja keskihajonta 10 (Achenbach, & Rescorla, 2001). Mittarin käsikirjan mukaisesti *T*-pistemäärää, joka ylitti pistemäärän 63, pidettiin

kliinisesti merkittävänä. Lapsilla, joiden pistemäärä oli välillä 60–63, katsottiin olevan riski kyseiseen käyttäytymisen ongelmaan. Tilastollisia analyyskejä varten riskirajalla olevat lapset sijoitettiin pienten luokkakokojen vuoksi samaan luokkaan niiden lasten kanssa, joiden pistemäärä sijoittui normaalialueelle.

Vastaavasti Connersin lomakkeista (CPRS-R ja CTRS-R) laskettiin jokaiselle lapselle yksilöllisesti raakapisteiden pohjalta käsikirjan mukaisia asteikoita vastaavat *T*-pisteet. *T*-pisteiden perusteella voidaan arvioida käyttäytymisen ongelmien kliinistä merkittävyyttä vertaamalla niitä pohjois-amerikkalaisista lapsista kerättyyn normiaineistoon, jossa on otettu huomioon lapsen ikä ja sukupuoli. Samoin kuin CBCL:ssä ja TRF:ssä, myös Connersin lomakkeessa normiaineiston *T*-pisteiden keskiarvo on 50 ja keskihajonta 10 (Conners, 1997). *T*-pisteiden kliinisenä rajana pidettiin aikaisempien mittarin käsikirjan suositusten tapaan 61 pistettä. Sitä korkeamman pistemäärän saaneilla lapsilla ajateltiin olevan kliinisesti merkittäviä käyttäytymisen ongelmia. *T*-pistemäärää 55–60 pidettiin mittarin käsikirjan mukaisesti käyttäytymisen ongelmien suhteen eräänlaisena rajatilana, jossa käytöspulmat eivät ole kliinisesti merkittäviä, mutta lapsella katsotaan olevan riski kyseisen käyttäytymisen ongelman kehittymiseen. Connersin lomakkeissa rajatilalle sijoittuneet lapset luokiteltiin aineiston pienen koon vuoksi samaan luokkaan normaalialueelle sijoittuneiden lasten kanssa.

Epilepsiaan liittyvistä muuttujista kesto ja alkamisikää tarkasteltiin jatkuvina muuttujina. Muut epilepsiaan liittyvät tekijät luokiteltiin kaksiluokkaisiksi muuttujiksi. Epilepsialääkityksestä muodostettiin luokat 'ei lääkitystä' ja 'yksi tai useampi lääke'. Kohtauskontrolli jaettiin luokkiin 'kohtaukseton (> 1 v.)' ja 'edelleen kohtauksia'. Epilepsiatyyppi jaoteltiin kohtausten perusteella joko yleistyneisiin tai paikallisalkuisiin. Tarkasteluista jätettiin pois yksi kohtaustyyppiltään luokittelun.

Lasten kehitystaso jaoteltiin kahteen luokkaan sen perusteella, vastasiko lapsen kognitiivinen suoriutuminen 3–6-vuotiaana psykologisissa tutkimuksissa kehitysvammaisen lapsen suoritustasoa ($\bar{A}O < 70$) vai ei. Samoin kuin kehitystaso, myös kouluiässä esiintyvät oppimisvaikeudet jaoteltiin kahteen luokkaan (oppimisvaikeuksia / ei oppimisvaikeuksia) sen perusteella, oliko lapsi yleisopetuksessa vai saiko hän osa- tai kokoaikaista erityisopetusta.

2.3 Aineiston analysointi

Tutkimusaineisto analysoitiin IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) Statistics 21 -tilasto-ohjelmaa käyttäen. Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa vuonna 2005 tutkittavat oli jaettu kahteen ryhmään sen perusteella, oliko lapsella vain epilepsia ($n = 16$) vai liittyikö epilepsiaan muita liitännäissairauksia tai muita neurologisia ongelmia ($n = 27$) (Rantanen, ym., 2011). Vain epilepsia -

ryhmän sisäänottokriteerinä oli kliinisten ja EEG -tutkimusten perusteella todettu epilepsia, mutta ei sen lisäksi muita diagnosoituja neurologisia sairauksia tai kehitysviivettä / -vammaa ($\text{ÄO} \geq 70$) sekä normaali löydös kuvantamistutkimuksessa. Tähän ryhmään kuulumattomat lapset sijoitettiin komplisoitu epilepsia -ryhmään. Tutkimusajankohtien välissä kuolleiden kuuden lapsen tiedot poistettiin aineistosta analyysivaiheessa. Puuttuvien tietojen vuoksi tutkittavien määrä vaihteli analyysista toiseen. Tulosta pidettiin tilastollisesti merkitseväenä, kun $p \leq .05$.

Jatkuvien muuttujien normaalijakautuneisuutta testattiin aineiston pienen koon vuoksi Shapiro-Wilkin testillä. Tilastollisissa analyyseissa päädyttiin käyttämään parametrisia menetelmiä muuttujien ollessa normaalisti jakautuneita, koska parametrisilla menetelmillä tilastollisiin analyyseihin saadaan epäparametrisia menetelmiä enemmän voimaa. Epäparametrisia menetelmiä käytettiin, kun oletukset jakaumien normaalijakautuneisuudesta ja varianssien yhtäsuuruudesta eivät täytyneet. Tarkastelluista CBCL:n ja CTRS:n asteikoista normaalisti jakautuneita olivat seuraavat asteikot: Internalisoiva ongelmakäyttäytyminen, Eksternalisoiva ongelmakäyttäytyminen ja DSM-IV-tarkkaamattomuus. Opettajien arvioimana normaalisti jakautuneita TRF:n ja CTRS:n asteikoista olivat Internalisoiva ongelmakäyttäytyminen, Kokonaisongelmat, DSM-IV-tarkkaamattomuus ja DSM-IV-kokonaispisteet.

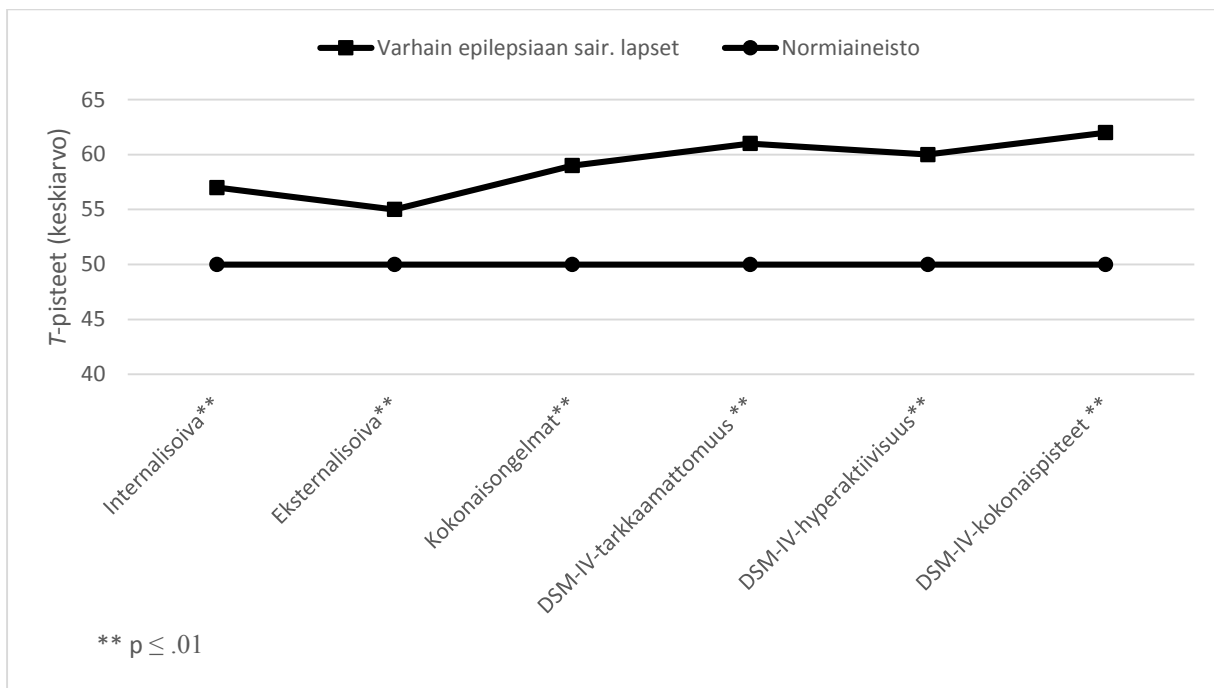
Koko aineiston T -pisteiden keskiarvojen suhdetta käytettyjen testien normeihin tarkasteltiin yhden otoksen t -testillä. Eroja kahden vertailtavan ryhmän välillä tutkittiin käyttämällä jakauman normaalijakautuneisuudesta riippuen parametrista Studentin t -testiä tai sen epäparametrista vastinetta, Mann-Whitney U -testiä. Koska osa muuttujista ei ollut normaalisti jakautuneita, käytettiin korrelaatioiden laskemiseen Spearmanin järjestyskorrelaatiokerrointa.

Tutkimuksessa käytettyjen asteikoiden reliabiliteettien tarkistamiseen käytettiin Cronbachin α -kerrointa. CBCL:n, CPRS:n, TRF:n ja CTRS:n asteikoiden reliabiliteetit olivat hyviä ja vaihtelivat välillä 0.786 - 0.976. Reliabiliteettikertoimet vastasivat kyselylomakkeiden käsikirjojen (Achenbach, & Rescorla, 2001; Conners, 1997) reliabiliteettikertoimia.

III TULOKSET

3.1. Käyttäytymisen ongelmat kouluikässä vanhempien arvioimana

Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten CBCL:n ja Connersin *T*-pistemäärät olivat keskimääräistä ($T = 50$) korkeammat kaikilla tutkimuksessa käytetyillä asteikoilla, kuten kuviossa 1 tulee ilmi. Normiaineiston keskiarvoihin verrattuna *T*-pisteiden keskiarvot olivat koko aineistolla korkeammat: Internalisoivan ongelmakäyttäytymisen ($t(42) = 4.517, p < .01$), Eksternalisoivan ongelmakäyttäytymisen ($t(42) = 3.003, p < .01$), Kokonaisongelmien ($t(42) = 4.796, p < .01$), DSM-IV -tarkkaamattomuuden ($t(41) = 4.971, p < .01$), DSM-IV -hyperaktiivisuuden ($t(40) = 4.320, p < .01$) ja DSM-IV -kokonaispisteiden ($t(40) = 5.212, p < .01$) osalta.



KUVIO 1. Child Behavior Checklistin ja Conners' Parent Rating Scalesin asteikoiden *T*-pisteiden keskiarvot koko aineistossa normiaineiston *T*-pisteiden keskiarvoon verrattuna. Normiaineiston *T*-pisteiden keskiarvo on 50 ja keskihajonta 10.

Ryhmien välisissä vertailuissa komplisoitu epilepsia -ryhmään kuuluvilla lapsilla todettiin enemmän hyperaktiivisuutta ja DSM-IV:n diagnostisten kriteerien mukaisia ongelmia kuin vain epilepsia -ryhmään kuuluvilla lapsilla (taulukko 2). Vaikka komplisoitu epilepsia -ryhmän keskiarvot olivat hieman

vain epilepsia -ryhmän keskiarvoja korkeammat myös muilla asteikoilla, eivät erot olleet tilastollisesti merkitseviä.

TAULUKKO 2. Child Behavior Checklistin ja Conners' Parent Rating Scalesin asteikoiden *T*-pisteiden keskiarvojen ryhmien välinen vertailu

Asteikko	<i>T</i> -pisteet		<i>t</i> -testi / <i>U</i> -testi
	Vain epilepsia ^a	Komplisoitu epilepsia	
Internalisoiva ongelmakäyttäytyminen	55.35 (10.2) ^b	58.88 (9.1)	<i>t</i> (41) = -.760, <i>p</i> = .452
Eksternalisoiva ongelmakäyttäytyminen	53.18 (11.7)	57.17 (11.5)	<i>t</i> (41) = -.953, <i>p</i> = .346
Kokonaisongelmat	55.65 (11.9)	61.46 (11.1)	<i>U</i> = 163.5, <i>p</i> = .152
DSM-IV-tarkkaamattomuus	57.75 (15.4)	65.68 (13.6)	<i>t</i> (40) = -1.384, <i>p</i> = .174
DSM-IV-hyperaktiivisuus	55.00 (14.0)	65.32 (15.8)	<i>U</i> = 129.0, <i>p</i> = .047*
DSM-IV-kokonaispisteet	57.44 (15.5)	66.91 (14.0)	<i>U</i> = 127.5, <i>p</i> = .043*

^a Puuttuvien tietojen vuoksi *n*:n määrä vaihtelee välillä 38-43, ^b Keskiarvo (keskihajonta), * *p* ≤ .05

Vanhemmat arvioivat suurimman osan lapsista (65.1–72.1 %) sijoittuvan käytetyillä CBCL:n asteikoilla normaalialueelle, ja vastaavasti noin 27.9–24.9 %:lla arvioitiin olevan kliinisesti merkitseväksi luokiteltavia käyttäytymisen ongelmia. Vain epilepsia -ryhmässä olevilla lapsilla oli prosentuaalisesti hieman vähemmän ongelmia kuin komplisoitu epilepsia -ryhmässä olevilla. Ero oli tilastollisesti merkitsevä DSM-IV-hyperaktiivisuuden ja DSM-IV-kokonaispisteiden osalta. χ^2 -testin tulokset ja tarkemmat prosentuaaliset osuudet ryhmien sisällä on esitetty taulukossa 3.

TAULUKKO 3. Child Behavior Checklistin ja Conners' Parent Rating Scalesin pisteiden jakautuminen ryhmä- ja asteikkokohtaisesti vanhempien arvioimana

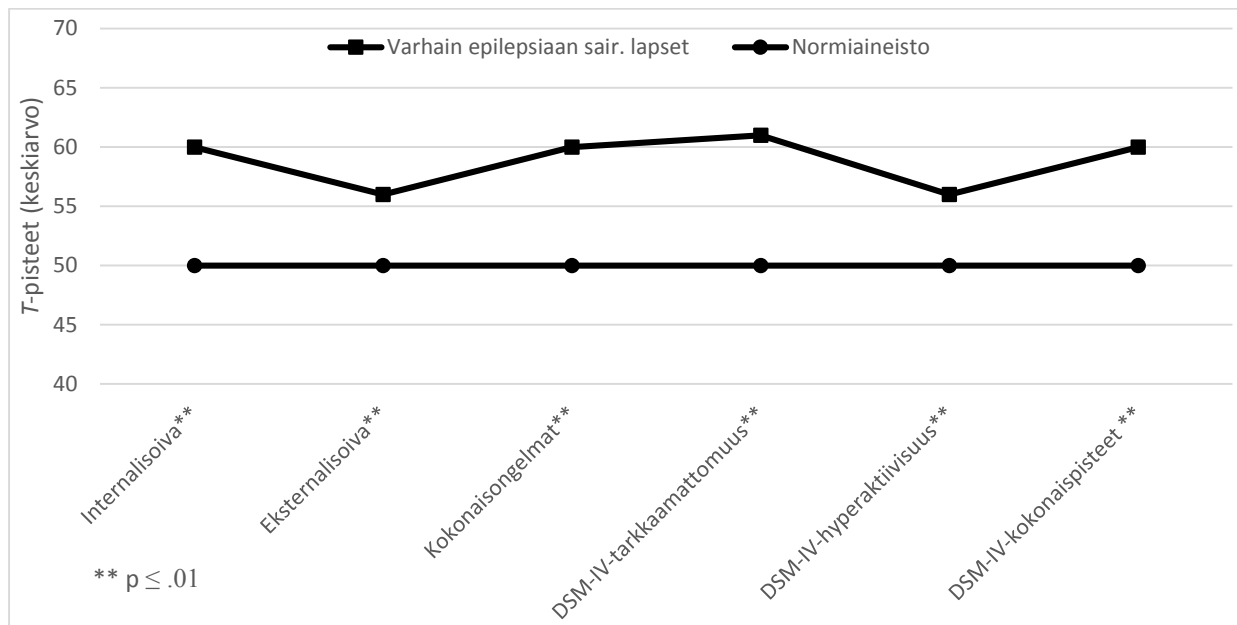
Asteikko	Vain epilepsia (lkm, %)	Komplisoitu epilepsia (lkm, %)	χ^2 -testi
Kokonaisongelmat			$\chi^2(1) = 1.596, p = .207$
normaali	13 (76.5)	15 (57.7)	
kliininen häiriö	4 (23.5)	11 (42.3)	
Eksternalisoiva ongelmakäyttäytyminen			$\chi^2(1) = 0.009, p = .925$
normaali	12 (70.6)	18 (69.2)	
kliininen häiriö	5 (29.4)	8 (30.8)	
Internalisoiva ongelmakäyttäytyminen			$\chi^2(1) = 1.471, p = .306$
normaali	14 (82.4)	17 (65.4)	
kliininen häiriö	3 (17.6)	9 (34.6)	
DSM-IV-tarkkaamattomuus			$\chi^2(1) = 2.471, p = .116$
normaali	11 (64.7)	10 (40.0)	
kliininen häiriö	6 (35.3)	15 (60.0)	
DSM-IV-hyperaktiivisuus			$\chi^2(1) = 3.848, p = .050^*$
normaali	13 (76.5) ^T	11 (45.8) ^A	
kliininen häiriö	4 (23.5) ^A	13 (54.2) ^T	
DSM-IV-kokonaispisteet			$\chi^2(1) = 3.939, p = .047^*$
normaali	11 (64.7) ^T	8 (33.3) ^A	
kliininen häiriö	6 (35.3) ^A	16 (66.7) ^T	

^A=odotettua pienempi osuus, mukautettu standardoitu jäännös ≤ -2 , ^T=odotettua suurempi osuus, mukautettu standardoitu jäännös ≥ 2 , * $p \leq .05$.

3.2. Käyttäytymisen ongelmat kouluiässä opettajien arvioimana

Varhain epilepsiaan sairastuneilla lapsilla oli opettajien arvioimana tilastollisesti merkitsevästi enemmän käyttäytymisen ongelmia kyselylomakkeiden normiaineisoon verrattuna kaikilla TRF:n ja CTRS:n asteikoilla: Internalisoiva ongelmakäyttäytyminen ($t(40) = 7.033, p < .01$), Eksternalisoiva ongelmakäyttäytyminen ($t(40) = 3.876, p < .01$), Kokonaisongelmat ($t(40) = 7.410, p < .01$), DSM-

IV-tarkkaamattomuus ($t(40) = 5.523, p < .01$), DSM-IV-hyperaktiivisuus ($t(40) = 2.839, p < .01$) ja DSM-IV-kokonaispisteet ($t(40) = 4.920, p < .01$). TRF:n ja Connersin asteikoiden T -pisteiden keskiarvot koko aineistolla normiaineiston keskiarvoihin verrattuna on esitetty kuviossa 2.



KUVIO 2. Teacher Report Formin ja Conners' Teacher Rating Scalesin asteikoiden T -pisteiden keskiarvot koko aineistossa normiaineiston T -pisteiden keskiarvoon verrattuna. Normiaineiston T -pisteiden keskiarvo on 50 ja keskihajonta 10.

Opettajien arvioimana komplisoitu epilepsia -ryhmään kuuluvilla lapsilla oli vain epilepsia -ryhmään kuuluvia lapsia enemmän paitsi käyttäytymisen, myös tarkkaavuuden ongelmia. Kaikkien tarkasteltujen asteikoiden T -pisteiden keskiarvot ja U - tai t -testin tulokset on esitetty taulukossa 4. TRF:n asteikoiden T -pisteiden keskiarvoja vertailtaessa komplisoitu epilepsia -ryhmän lapsilla oli opettajien arvioimana tilastollisesti merkitsevästi enemmän käyttäytymisen ongelmia Kokonaisongelmat -asteikolla kuin vain epilepsia -ryhmän lapsilla. CTRS:n asteikoilla komplisoitu epilepsia -ryhmässä lapsilla oli tilastollisesti merkitsevästi enemmän tarkkaavuuden ongelmia kaikilla asteikoilla.

TAULUKKO 4. Teacher Report Formin ja Conners' Teacher Rating Scalesin *T*-pisteiden keskiarvojen ryhmien välinen vertailu

Asteikko	<i>T</i> -pisteet		<i>t</i> -testi / <i>U</i> -testi
	Vain epilepsia ^a	Komplisoitu epilepsia	
Internalisoiva ongelmakäyttäytyminen	58.59 (9.2) ^b	60.17 (8.4)	<i>t</i> (39) = -.570, <i>p</i> = .57
Eksternalisoiva ongelmakäyttäytyminen	53.12 (10.1)	58.04 (9.5)	<i>U</i> = 148.0, <i>p</i> = .14
Kokonaisongelmat	56.29 (9.4)	63.33 (7.6)	<i>t</i> (39) = -2.646, <i>p</i> = .01**
DSM-IV-tarkkaamattomuus	55.00 (11.6)	66.46 (12.0)	<i>t</i> (39) = -3.253, <i>p</i> = .00**
DSM-IV-hyperaktiivisuus	47.06 (4.4)	62.58 (14.1)	<i>U</i> = 55.5, <i>p</i> = .00***
DSM-IV-kokonaispisteet	51.94 (8.5)	66.75 (13.3)	<i>U</i> = 70.0, <i>p</i> = .00***

^a Puuttuvien tietojen vuoksi *n*:n määrä vaihtelee välillä 41–43, ^b Keskiarvo (keskihajonta), * *p* ≤ .05, ** *p* ≤ .01, *** *p* ≤ .001

Vanhempien tavoin myös opettajat arvioivat suurimman osan lapsista (63.4–65.9 %) sijoittuvan käytetyillä TRF:n asteikoilla normaalialueelle, ja vastaavasti kliinisesti merkitseväksi luokiteltavia käyttäytymisen ongelmia oli noin kolmasosalla (34.1–36.6 %) lapsista. Komplisoitu epilepsia -ryhmän lapsilla oli prosentuaalisesti hieman enemmän ongelmia kuin vain epilepsia -ryhmän lapsilla. Ero oli tilastollisesti merkitsevä DSM-IV:n tarkkaamattomuus-, hyperaktiivisuus- ja kokonaispisteet -asteikoiden osalta. χ^2 -testin tulokset ja tarkemmat prosentuaaliset osuudet ryhmien sisällä on esitetty taulukossa 5.

TAULUKKO 5. Teacher Report Form:n ja Conners' Teacher Rating Scales:n pisteiden jakautuminen ryhmä- ja asteikkokohtaisesti opettajien arvioimana, $n = 41$

Asteikko	Vain epilepsia lkm (%)	Komplisoitu epilepsia lkm (%)	χ^2 -testi
Kokonaisongelmat			$\chi^2 (1) = 0.644, p = .422$
normaali	12 (70.6)	14 (58.3)	
kliininen häiriö	5 (29.4)	10 (41.7)	
Eksternalisoiva ongelmakäyttäytyminen			$\chi^2 (1) = 0.290, p = .591$
normaali	12 (70.6)	15 (62.5)	
kliininen häiriö	5 (29.4)	9 (37.5)	
Internalisoiva ongelmakäyttäytyminen			$\chi^2 (1) = 0.290, p = .591$
normaali	12 (70.6)	15 (62.5)	
kliininen häiriö	5 (29.4)	9 (37.5)	
DSM-IV-tarkkaamattomuus			$\chi^2 (1) = 3.939, p = .047^*$
normaali	11 (64.7) ^T	8 (33.3) ^A	
kliininen häiriö	6 (35.3) ^A	16 (66.7) ^T	
DSM-IV-hyperaktiivisuus			$\chi^2 (1) = 12.017, p = .001^{***}$
normaali	17 (100.0)	12 (50.0)	
kliininen häiriö	0 (0.0)	12 (50.0)	
DSM-IV-kokonaispisteet			$\chi^2 (1) = 8.129, p = .004^{**}$
normaali	14 (82.4) ^T	9 (37.5) ^A	
kliininen häiriö	3 (17.6) ^A	15 (62.5) ^T	

^A=odotettua pienempi osuus, mukautettu standardoitu jäännös ≤ -2 , ^T=odotettua suurempi osuus, mukautettu standardoitu jäännös ≥ 2 , * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$

3.3. Epilepsiaan liittyvien tekijöiden yhteys käyttäytymisen ongelmiin

Vanhempien arvioimana epilepsiaan liittyvien tekijöiden ja käyttäytymisen ongelmien väliset korrelaatiot olivat voimakkuudeltaan heikkoja. Epilepsiaan liittyvistä tekijöistä (taulukko 6) ainoastaan kohtauskontrolli ja ryhmäjako olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä DSM-IV:n hyperaktiivisuuteen ($r = .314, p < .05$) ja kokonaispisteisiin ($r = .321, p < .05$). Lapsilla, joilla epilepsian taustalla

olivat symptomaattiset tai kryptogeeniset syyt sekä heikko kehitystaso (komplisoitu epilepsia -ryhmä) ja joilla esiintyi edelleen lääkityksestä huolimatta kohtauksia, todettiin enemmän hyperaktiivisuutta ja DSM-IV:n diagnostisten kriteerien mukaisia ongelmia. Muut epilepsiaan liittyvät tekijät, kuten alkamisikä, kohtaustyyppi, kesto tai hoitoon käytetty lääkitys eivät olleet tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä käyttäytymisen ongelmiin. Myöskään muilla neurologisilla diagnooseilla tai sukupuolella ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä käyttäytymisen ongelmiin.

Opettajien arvioimana epilepsiaan liittyvät tekijät olivat vahvemmin yhteydessä käyttäytymisen ongelmiin kuin vanhempien arvioimana. Korrelaatiot epilepsiaan liittyvien tekijöiden ja käyttäytymisen ongelmien välillä olivat voimakkuudeltaan kohtalaisia. Kuten taulukosta 7 nähdään, ryhmäjako oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä tarkkaamattomuuteen, hyperaktiivisuuteen, TRF:n Kokonaisongelmiin sekä DSM-IV -kokonaispisteisiin. Tämä tarkoittaa sitä, että lapsilla, joilla epilepsian taustalla olivat symptomaattiset tai kryptogeeniset syyt sekä heikko kehitystaso (komplisoitu epilepsia -ryhmä), oli enemmän tarkkaamattomuutta ($r = .477, p < .01$) ja hyperaktiivisuutta ($r = .625, p < .01$). He myös saivat korkeammat pisteet TRF:n Kokonaisongelmat- ja DSM-IV -kokonaispisteet ($r = .561, p < .01$) -asteikoilla. Alkamisikä ($r = -.439, p < .01$), muut neurologiset diagnoosit ($r = .611, p < .01$), kesto ($r = .411, p < .01$), kohtauskontrolli ($r = .528, p < .01$) ja hoitoon käytetty lääkitys ($r = .329, p < .05$) olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä DSM-IV -hyperaktiivisuuteen. Tämä tarkoittaa sitä, että lapsilla, joiden epilepsia oli alkanut aikaisemmin ja joilla oli epilepsian lisäksi jokin muukin neurologinen diagnoosi sekä edelleen kohtauksia lääkityksestä huolimatta, todettiin enemmän hyperaktiivisuutta. Hyperaktiivisuuden lisäksi lapsilla, joilla oli myös jokin toinen neurologinen diagnoosi, esiintyi enemmän myös tarkkaamattomuutta ($r = .440, p < .01$), ja he saivat korkeammat pisteet sekä TRF:n Kokonaisongelmat -asteikolla että DSM-IV -kokonaispisteet -asteikolla ($r = .611, p < .01$). Lapsilla, joilla oli edelleen kohtauksia, oli kohtauksettomia lapsia enemmän eksternalisoivaa ongelmakäyttäytymistä ja tarkkaamattomuutta ($r = .637, p < .01$), ja he saivat korkeammat pisteet TRF:n Kokonaisongelmat -asteikolla ($r = .481, p < .01$) ja DSM-IV -kokonaispisteet -asteikolla ($r = .663, p < .01$). Lääkitystä käyttävillä lapsilla oli enemmän tarkkaamattomuutta ja hyperaktiivisuutta sekä TRF:n ja DSM-IV:n mukaisia ongelmia kuin niillä lapsilla, jotka olivat lääkitsemättömiä. Opettajienkaan arvioimana sukupuolella tai kohtaustyyppillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä tarkasteltuihin käyttäytymisen ongelmiin.

TAULUKKO 6. Käyttäytymisen ongelmien ja epilepsiaan liittyvien tekijöiden väliset yhteydet koko aineistossa vanhempien arvioimana.

	Ka	Kh	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.
1. Sukupuoli	-	-	1	.104	.026	-.192	.103	-.018	.242	.269	.066	-.100	-.019	.270	.056	.211
2. Ryhmä (vain epilepsia / komplisoitu epilepsia)	-	-	.104	1	-.299	-.341*	.897**	.150	.470**	.329*	.081	.140	.221	.230	.314*	.321*
3. Alkamisikä (kk)	27.05	20.6	.026	-.299	1	.076	-.315*	-.769*	-.156	.094	-.073	-.140	-.204	-.173	-.295	-.200
4. Kohtaustyyppi	-	-	-.192	-.341*	.076	1	-.284	-.039	.114	-.045	.063	.225	.151	.085	.262	.137
5. Muu neurologinen diagnoosi	-	-	.103	.897**	-.315*	-.284	1	.252	.447**	.258	.064	.047	.155	.169	.298	.259
6. Epilepsian kesto (vuosina)	8.92	2.0	-.018	.150	-.769*	-.039	.252	1	.034	-.208	-.204	-.106	-.034	.130	.200	.131
7. Kohtauskontrolli	-	-	.242	.470**	-.156	.114	.447**	.034	1	.338*	.129	.199	.292	.289	.373*	.347*
8. Lääkitys (9–14 v.)	-	-	.269	.329*	.094	-.045	.258	-.208	.338*	1	.065	.017	.108	.225	.171	.200
9. Internalisoiva ongelmakäyttäytyminen	56.77	9.8	.066	.081	-.073	.063	.064	-.204	.129	.065	1	.594**	.792**	.529**	.382*	.503**
10. Eksternalisoiva ongelmakäyttäytyminen	55.23	11.4	-.100	.140	-.140	.225	.047	-.106	.199	.017	.594**	1	.885**	.569**	.664*	.632**
11. Kokonaisongelmat	58.53	11.7	-.019	.221	-.204	.151	.155	-.034	.292	.108	.792**	.885**	1	.713**	.726**	.768**
12. DSM-IV-tarkkaamattomuus	61.21	14.6	.270	.230	-.173	.085	.169	.130	.289	.225	.529**	.569**	.713**	1	.760**	.943**
13. DSM-IV-hyperaktiivisuus	60.44	15.5	.056	.314*	-.295	.262	.298	.200	.373*	.171	.382*	.664**	.726**	.760**	1	.912**
14. DSM-IV-kokonaispisteet	62.24	15.0	.211	.321*	-.200	.137	.259	.131	.347*	.200	.503**	.632**	.768**	.943**	.912**	1

$n = 40-43$, Ka= keskiarvo, Kh= keskihajonta, * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$. Ryhmäjaon kriteereinä olleet etiologia ja MRI-tutkimuksen tulos jätettiin pois korrelaatiotarkasteluista.

TAULUKKO 7. Käyttäytymisen ongelmien ja epilepsiaan liittyvien tekijöiden väliset yhteydet koko aineistossa opettajien arvioimana.

	Ka	Kh	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.
1. Sukupuoli	-	-	1	.104	.026	.192	.103	-.018	.242	.269	-.153	-.046	-.108	.091	-.019	.035
2. Ryhmä (vain epilepsia / komplisoitu epilepsia)	-	-	.104	1	-.299	-.341*	.897**	.150	.470**	.329*	.111	.235	.339*	.477**	.625**	.561**
3. Alkamisikä (kk)	27.05	20.6	.026	-.299	1	.076	-.315*	-.769*	-.156	.094	.022	-.204	-.087	-.213	-.439*	-.303
4. Kohtaustyyppi	-	-	-.192	-.341*	.076	1	-.284	-.039	.114	-.045	.077	.208	.157	.229	.107	.184
5. Muu neurologinen diagnoosi	-	-	.103	.897**	-.315*	-.284	1	.252	.447**	.258	.172	.259	.336*	.440**	.611**	.513**
6. Epilepsian kesto (vuosina)	8.92	2.0	-.018	.150	-.769*	-.039	.252	1	.034	-.208	-.023	.176	.117	.237	.411**	.299
7. Kohtauskontrolli	-	-	.242	.470**	-.156	.114	.447**	.034	1	.338*	.251	.376*	.481**	.637**	.528**	.663**
8. Lääkitys (9–14 v.)	-	-	.268	.329*	.094	-.045	.258	-.208	.338*	1	.099	.225	.358*	.347*	.389*	.384*
9. Internalisoiva ongelmakäyttäytyminen	56.77	9.8	-.153	.111	.022	.077	.172	-.023	.251	.099	1	.598**	.785**	.358*	.262	.369*
10. Eksternalisoiva ongelmakäyttäytyminen	55.23	11.4	-.046	.235	-.204	.208	.259	.176	.376*	.225	.598**	1	.841**	.508**	.544**	.561**
11. Kokonaisongelmat	58.53	11.7	-.108	.339*	-.087	.157	.336*	.117	.481**	.358*	.785**	.841**	1	.696**	.628**	.720**
12. DSM-IV-tarkkaamattomuus	61.21	14.6	.091	.477**	-.213	.229	.440**	.237	.637**	.347*	.358*	.508**	.696**	1	.744**	.959**
13. DSM-IV-hyperaktiivisuus	60.44	15.5	-.019	.625**	-.439*	.107	.611**	.411**	.528**	.389*	.262	.544**	.628**	.744**	1	.868**
14. DSM-IV-kokonaispisteet	62.24	15.0	.035	.561**	-.303	.184	.513**	.299	.663**	.384*	.369*	.561**	.720**	.959**	.868**	1

$n = 40-43$, Ka= keskiarvo, Kh= keskihajonta, * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$. Ryhmäjaon kriteereinä olleet etiologia ja MRI-tutkimuksen tulos jätettiin pois korrelaatiotarkasteluista.

3.3. Alle kouluikäisen kehitystason ja kouluikäisen oppimisvaikeuksien yhteys käyttäytymisen ongelmiin

Vanhempien arvioimana kognitiivinen kehitystaso ennen kouluikää oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä käyttäytymisen ongelmiin kaikilla asteikoilla eksternalisoivaa ongelmakäyttäytymistä lukuun ottamatta. Kognitiivisen kehitystason, oppimisvaikeuksien ja käyttäytymisen ongelmien väliset korrelaatiot olivat voimakkuudeltaan pääosin hyviä. Kuten taulukosta 8 ilmenee, lapsilla, joiden kognitiivinen kehitystaso ennen kouluikää vastasi kehitysvammaisen lapsen tasoa, oli enemmän internalisoivaa ongelmakäyttäytymistä ja DSM-IV:n mukaista tarkkaamattomuutta ja hyperaktiivisuutta sekä korkeammat pisteet sekä CBCL:n Kokonaisongelmat- että DSM-IV -kokonaispisteet -asteikoilla kuin lapsilla, joiden kognitiivinen kehitystaso oli ollut ennen kouluikää normaalitasoa. Lapsilla, joilla oli kouluikässä oppimisvaikeuksia, oli myös enemmän eksternalisoivaa ongelmakäyttäytymistä sekä DSM-IV:n mukaista tarkkaamattomuutta ja hyperaktiivisuutta, ja he saivat korkeammat pisteet sekä CBCL:n Kokonaisongelmat -asteikolla että Connersin DSM-IV -kokonaispisteet -asteikolla kuin lapset, joilla ei ollut kouluikässä oppimisvaikeuksia. Kouluikäisen oppimisvaikeuksien ja internalisoivan ongelmakäyttäytymisen välillä ei löytynyt tilastollisesti merkitsevää yhteyttä.

Opettajien arvioimana ennen kouluikää arvioidun kognitiivisen kehitystason, kouluikäisen oppimisvaikeuksien ja käyttäytymisen ongelmien väliset yhteydet (taulukko 9) olivat osittain samansuuntaiset kuin vanhempien arvioimana. Korrelaatiot olivat voimakkuudeltaan kohtalaisia tai hyviä. Lapsilla, joiden kognitiivinen kehitystaso oli ennen kouluikää vastannut kehitysvammaisen tasoa, oli enemmän eksternalisoivaa ongelmakäyttäytymistä, tarkkaamattomuutta ja hyperaktiivisuutta kuin lapsilla, joiden kognitiivinen kehitystaso oli ollut normaalitasoa ennen kouluikää. He saivat myös korkeammat pisteet sekä TRF:n Kokonaisongelmat- että Connersin DSM-IV-kokonaispisteet -asteikoilla. Lapsilla, joilla oli kouluikässä oppimisvaikeuksia, oli opettajien arvioimana enemmän eksternalisoivaa ongelmakäyttäytymistä, tarkkaamattomuutta ja hyperaktiivisuutta kuin lapsilla, jotka olivat normaaliopetuksessa. Heillä oli myös korkeammat pisteet sekä TRF:n Kokonaisongelmat- että Connersin DSM-IV-kokonaispisteet -asteikoilla. Tilastollisesti merkitsevää yhteyttä internalisoivaan ongelmakäyttäytymiseen ei löytynyt alle kouluikäisen kognitiivisen kehitystason eikä kouluikäisen oppimisvaikeuksien suhteen.

TAULUKKO 8. Kehitystason ja oppimisvaikeuksien ja käyttäytymisen ongelmien väliset yhteydet koko aineistossa vanhempien arvioimana.

	Ka	Kh	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.
1. Kehitystaso (3–6 v.)	-	-	1	.590**	.406**	.236	.446**	.318*	.413**	.419**
2. Oppimisvaikeudet	-	-	.590**	1	.250	.308*	.461**	.418**	.436**	.457**
3. Internalisoiva ongelmakäyttäytyminen	56.77	9.8	.377**	.250	1	.594**	.792**	.529**	.382*	.503**
4. Eksternalisoiva ongelmakäyttäytyminen	55.23	11.4	.236	.308*	.594**	1	.885**	.569**	.664**	.632**
5. Kokonaisongelmat	58.53	11.7	.446**	.461**	.792**	.885**	1	.713**	.726**	.768**
6. DSM-IV-tarkkaamattomuus	61.21	14.6	.318*	.418**	.529**	.569**	.713**	1	.760**	.943**
7. DSM-IV-hyperaktiivisuus	60.44	15.5	.413**	.436**	.382*	.664**	.726**	.760**	1	.912**
8. DSM-IV-kokonaispisteet	62.24	15.0	.419**	.457**	.503**	.632**	.768**	.943**	.912**	1

Ka = keskiarvo, Kh = keskihajonta, * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$.

TAULUKKO 9. Kehitystason ja oppimisvaikeuksien ja käyttäytymisen ongelmien väliset yhteydet koko aineistossa opettajien arvioimana.

	Ka	Kh	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.
1. Kehitystaso (3–6 v.)	-	-	1	.590**	.163	.313*	.406**	.524**	.682**	.601**
2. Oppimisvaikeudet	-	-	.590**	1	.126	.443**	.511**	.607**	.695**	.666**
3. Internalisoiva ongelmakäyttäytyminen	59.51	8.7	.163	.126	1	.598**	.785**	.358*	.262	.369*
4. Eksternalisoiva ongelmakäyttäytyminen	56.00	9.9	.313*	.443**	.598**	1	.841**	.508**	.544**	.561**
5. Kokonaisongelmat	60.41	9.0	.406**	.511**	.785**	.841**	1	.696**	.628**	.720**
6. DSM-IV-tarkkaamattomuus	61.39	13.2	.524**	.607**	.358*	.508**	.696**	1	.744**	.959**
7. DSM-IV-hyperaktiivisuus	56.02	13.6	.682**	.695**	.262	.544**	.628**	.744**	1	.868**
8. DSM-IV-kokonaispisteet	60.49	13.6	.601**	.666**	.369**	.561**	.720**	.959**	.868**	1

Ka = keskiarvo, Kh = keskihajonta, * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$.

IV POHDINTA

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, kuinka paljon ja millaisia käyttäytymisen ongelmia esiintyy varhain epilepsiaan sairastuneilla lapsilla kouluiässä, ja mitkä epilepsiaan liittyvät taustatekijät ovat yhteydessä näihin ongelmiin. Lisäksi tarkasteltiin alle kouluikäisen kognitiivisen kehitystason ja kouluikäisen oppimisvaikeuksien yhteyttä kouluiässä esiintyviin käyttäytymisen ongelmiin. Käyttäytymisen ongelmien esiintyvyyttä arvioivat sekä tutkittavien vanhemmat että opettajat kyselylomakkeiden avulla.

4.1. Tutkimuksen päätulokset

Tutkimuksen tulokset osoittivat varhain epilepsiaan sairastuneilla lapsilla olevan kouluiässä ryhmätasolla keskimääräistä enemmän internalisoivaa ja eksternalisoivaa ongelmakäyttäytymistä sekä tarkkaavuuden ongelmia. Kliinisesti merkitseviä käyttäytymisen ongelmia, jotka tulivat esille sekä koti- että kouluympäristössä, oli noin 28 – 37 %:lla lapsista. Tulos on yhdenmukainen asetetun hypoteesin ja aikaisempien tutkimustulosten (Austin ym., 2001; Hermann, ym., 2008; Lin, ym., 2012; Rodenburg ym., 2005a; Russ, ym., 2012) kanssa siltä osin, että varhain epilepsiaan sairastuneilla lapsilla esiintyi normiväestöä enemmän käyttäytymisen ongelmia. Sen sijaan hypoteesi ei toteutunut sen suhteen, että ongelmakäyttäytyminen painottuisi internalisoivaan ongelmakäyttäytymiseen eksternalisoivan sijaan, kuten aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu (Plioplys, ym., 2007). Tulokset osoittivat lapsilla olevan kouluiässä laaja-alaisemmin ongelmakäyttäytymistä, joka ilmeni sekä sisään- että ulospäin suuntautuvina ongelmina. Eksternalisoivan ja internalisoivan ongelmakäyttäytymisen on myös eräissä aikaisemmissa tutkimuksissa todettu olevan yhteydessä toisiinsa. Esimerkiksi Bergin ym. (2011) tutkimuksessa 35 %:lla tutkittavista, joilla oli eksternalisoivaa ongelmakäyttäytymistä, esiintyi myös internalisoivaa ongelmakäyttäytymistä, kun taas pelkkää internalisoivaa ongelmakäyttäytymistä havaittiin 11 prosentilla tutkittavista.

Lasten iällä saattaa olla vaikutusta ongelmakäyttäytymisen luonteeseen siten, että alakouluikäisillä lapsilla korostuu ulospäin suuntautuva ongelmakäyttäytyminen, joka muuttuu iän myötä nuoruudessa sisäänpäin suuntautuneeksi oireiluksi, kuten ahdistuneisuudeksi. Esimerkiksi Austinin, ym. (2002) pitkittäistutkimuksessa varhaisnuorilla ja murrosikäisillä esiintyi enemmän internalisoivaa ongelmakäyttäytymistä kuin tätä nuoremmilla lapsilla, minkä arveltiin johtuvan negatiivisesta psykologisesta suhtautumisesta kohtauksiin. Nuoret myös murehtivat kohtauksiaan enemmän. Nuoruusiän kehitykselle on tyypillistä, että nuori alkaa enenevässä määrin pohtia itseään ja omia piirtei-

tään sekä verrata itseään muihin. Tämä saattaa osaltaan selittää internalisoivien ongelmien esiintymistä nuoruudessa. On mahdollista, että internalisoiva ongelmakäyttäytyminen ei tullut tässä tutkimuksessa yhtä selvästi esille kuin eksternalisoiva ongelmakäyttäytyminen, koska lapset olivat vielä nuorempia (iän keskiarvo 11 vuotta) kuin aikaisemmissa tutkimuksissa. Pidemmällä seuranta-aikavälillä olisi mahdollista tutkia myös tällä kohortilla, miten oirekuva muuttuu käyttäytymisen ja tunne-elämän osalta.

Käyttäytymisen vaikeuksien lisäksi tulokset osoittivat tarkkaavuuden vaikeuksia olevan noin 40–50 %:lla kaikista varhain epilepsiaan sairastuneista lapsista. Tarkkaamattomuutta esiintyi noin puolella lapsista ja hyperaktiivisuutta todettiin 28–40 %:lla. Vanhempien ja opettajien arviot tarkkaavuuden ongelmista olivat yhtenevät, mikä osoittaa vaikeuksien tulevan esille sekä koti- että koulu-ympäristössä. Tulos vastaa asetettua hypoteesia ja aikaisempia tutkimuksia (Dunn, & Kronenberger, 2005; Cohen, ym., 2013; Parisi, ym., 2010; Russ, ym., 2012; Schubert, 2005), joiden mukaan jopa puolella epilepsiaan sairastavista lapsista esiintyy tarkkaavuuden ongelmia. Tässä raportoitujen tutkimustulosten ja aikaisempien tutkimusten (Parisi, ym., 2010; Schubert, 2005) perusteella ei kuitenkaan voida ajatella, että vain tarkkaamattomuus olisi epilepsiaan sairastaville lapsille tyypillistä, vaan myös ylivilkkaus näyttää olevan tavallista lapsuusiän epilepsiassa.

Oletusten (Caplan, & Austin, 2000; Davies, ym., 2003) mukaisesti komplisoitua epilepsiaa sairastavilla lapsilla oli sekä vanhempien että opettajien arvioiden mukaan enemmän hyperaktiivisuutta ja tarkkaavuuden ongelmia kuin vain epilepsiaa sairastavilla. Hieman yllättäen heillä ei kuitenkaan esiintynyt vanhempien tai opettajien arvioimana enemmän internalisoivaa tai eksternalisoivaa ongelmakäyttäytymistä kuin vain epilepsiaa sairastavilla lapsilla. Tältä osin tämän tutkimuksen tulos ei siis vastannut aikaisempia tuloksia (Berg, 2011; Dunn, 2003). Komplisoitua epilepsiaa sairastavilla todetaan usein myös neurologisen kehityksen häiriöitä, joihin eksternalisoivan ongelmakäyttäytymisen on todettu olevan yhteydessä (Berg, ym., 2011). Ristiriitaisten tulosten välinen ero saattaa selittyä käytetyillä menetelmillä. Bergin ym. (2011) tutkimuksessa käyttäytymisen ongelmien kriteerinä oli eksternalisoivaan tai internalisoivaan ongelmakäyttäytymiseen liittyvä psykiatrinen diagnoosi, kun taas tässä tutkimuksessa käyttäytymisen ongelmat määriteltiin käytettyjen mittareiden pistemäärien katkaisurajojen perusteella. Tästä saattoi seurata, että myös vain epilepsiaa sairastavista lapsista useammalla katsottiin olevan kyseisiä käyttäytymisen ongelmia, eivätkä erot näin ollen tulleet esille. On siis mahdollista, että tässä tutkimuksessa käytetyistä lievemmistä kriteereistä johtuen käyttäytymisen ongelmien esiintyvyys saattaa olla hieman yliarvioitua.

Epilepsiaan liittyvistä tekijöistä vanhempien arvioimana ainoastaan kohtauskontrolli oli ryhmäjaon (vain epilepsia / komplisoitu epilepsia) lisäksi yhteydessä käyttäytymisen ongelmiin. Lapsilla,

jotka saivat kouluikässä lääkityksestä huolimatta edelleen kohtauksia, esiintyi enemmän hyperaktiivisuutta ja tarkkaavuuden ongelmia, mikä oli vastoin asetettua hypoteesia (Austin, & Caplan, 2007; Oostrom, ym., 2005). Myös opettajien arvioimana näillä lapsilla oli enemmän eksternalisoivaa ongelmakäyttäytymistä ja tarkkaamattomuutta sekä kokonaisuutena enemmän kliinisesti merkittäviä käyttäytymisen ongelmia kuin kohtauksettomilla lapsilla. Vastaavia tuloksia on tosin saatu myös eräissä aikaisemmissa tutkimuksissa (esim. Dunn, ym., 2003; Schoenfeld, ym., 1999). Dunnin ym. (2003) tutkimuksessa todettiin, että kliinisesti merkittäviä käyttäytymisen ongelmia oli opettajien arvioiden mukaan prosentuaalisesti suuremmalla osalla lapsia, joilla oli toistuvia kohtauksia, kuin kohtauksettomilla lapsilla. Kun kyseisessä tutkimuksessa tarkasteltiin myös riskirajoilla olevia lapsia, ero löytyi myös internalisoivan ja eksternalisoivan ongelmakäyttäytymisen suhteen. Schoenfeldin ym. (1999) tutkimuksessa ero kohtauksellisten ja kohtauksettomien lasten välillä tuli esille internalisoivan ongelmakäyttäytymisen ja kokonaisuutena kliinisesti merkittävien käyttäytymisen ongelmien suhteen. Toistuvat kohtaukset eivät kuitenkaan välttämättä ole itsenäinen käyttäytymisen ongelmien riskitekijä. Caplanin ym. (2004) tutkimuksessa kohtaustiheys ei lisännyt käyttäytymisen ongelmien riskiä, kun muut riskitekijät (esimerkiksi älykkyysosamäärä) oli kontrolloitu. Tutkimuksessa tutkittiin lapsia, joilla oli kompleksisia paikallisalkuisia kohtauksia ja joiden älykkyysosamäärä oli normaali-rajossa. Tässä tutkimuksessa älykkyysosamäärän osuutta ei voitu kontrolloida aineistosta johtuvista syistä, joten se saattaa osittain selittää saatua tulosta.

Opettajien arvioiden mukaan lääkitystä käyttävillä lapsilla oli kuitenkin lääkityksettömiä lapsia enemmän tarkkaavuuden ja käyttäytymisen ongelmia. Tulosta saattaa osittain selittää se, että lääkitystä käyttävillä lapsilla epilepsia on edelleen aktiivisessa vaiheessa, kun taas lääkityksettömät lapset ovat kohtauksettomia. Näin ollen on mahdollista, että käyttäytymisen ongelmat väistyvät osalla lapsia kohtausten sammumisen jälkeen lääkityksestä riippumatta, kuten Kölfenin ym. (2001) tutkimuksessa todetaan. Tutkimuksissa on aiemmin löytynyt lääkityksen ja käyttäytymisen ongelmien väliltä vain vähäisiä yhteyksiä (Dunn, 2003), ja niiden välinen yhteys onkin monimutkainen. On arveltu, että osa lapsista saattaa olla herkempiä saamaan lääkityksestä kognitiivisiin toimintoihin tai käyttäytymiseen liittyviä haittavaikutuksia (Austin, & Caplan, 2007). Osassa tutkimuksia (esim. Bulteau ym., 2000; Caplan ym., 2004) on löydetty yhteys useamman epilepsian hoitoon käytetyn lääkkeen sekä kognitiivisten ja kielellisten vaikeuksien välillä, jotka saattavat epäsuorasti lisätä käyttäytymisen ongelmia.

Kohtaustyypillä tai sukupuolella ei ollut vanhempien tai opettajien arvioimana yhteyttä käyttäytymisen ongelmiin. Kohtaustyypin suhteen aikaisempien tutkimusten tulokset ovat olleet ristiriitaisia, luultavasti tutkimusten rajoituksista, erityisesti pienistä otoskoista, johtuen (Austin, & Caplan,

2007). Esimerkiksi Ott ym. (2001) eivät löytäneet eroja eri kohtaustyyppien ja käyttäytymisen ongelmien välillä, kun taas Austinin ym. (2001) tutkimuksessa, jossa tutkittiin äskettäin epilepsiaan sairastuneita lapsia, paikallisalkuiset kohtaukset olivat yhteydessä muita kohtaustyyppisiä korkeampiin pistemääriin CBCL:n asteikoilla mitattuna. Myös sukupuolen suhteen aikaisemmat tutkimukset ovat tuottaneet ristiriitaisia tuloksia (Dunn, 2003). Pienen otoskoon vuoksi tässäkin tutkimuksessa ei ollut mahdollista tehdä kohtaustyypeittäin käyttäytymisen tai tarkkaavuuden ongelmien osalta tarkempaa analyysia.

Muut epilepsiaan liittyvät tekijät tai neurologiset diagnoosit eivät olleet vanhempien arvioimana yhteydessä lasten käyttäytymisen ongelmiin. Kuitenkin lapsilla, joilla oli epilepsian lisäksi jokin muu neurologinen sairaus tai häiriö, oli opettajien arvioiden mukaan enemmän tarkkaavuuteen liittyviä ongelmia, jotka ilmenivät sekä hyperaktiivisuutena että tarkkaamattomuutena. Näiden lisäksi kyseisillä lapsilla oli kokonaisuutena enemmän kliinisesti merkittäviä käyttäytymisen ongelmia. Yleisesti ottaen on todettu, että lapsilla, joilla on epilepsian lisäksi myös jokin kognitiiviseen kehitykseen vaikuttava sairaus tai häiriö, esiintyy enemmän käyttäytymisen ongelmia kuin lapsilla, joilla on vain toinen näistä (Caplan, & Austin, 2000). Muihin neurologisiin sairauksiin tai häiriöihin yhteydessä olevien käyttäytymisen ongelmien laatu vaihtelee sairaudesta riippuen. Esimerkiksi niillä lapsilla, joilla on epilepsian lisäksi hydrokefalus, on todettu enemmän hyperaktiivisuutta, tarkkaamattomuutta, internalisoivaa ongelmakäyttäytymistä, autistisia piirteitä ja heikkoja kommunikaatiotaitoja (Caplan, & Austin, 2000). Tältä osin tässä tutkimuksessa saadut tulokset vastaavat aikaisempia tuloksia. Pienen otoskoon vuoksi kaikki lapset, joilla oli epilepsian lisäksi myös jokin muu neurologinen sairaus tai häiriö, jouduttiin laittamaan samaan luokkaan, joten tutkimuksessa ei saatu tietoa siitä, minkä tyyppisiä käyttäytymisen ongelmia eri neurologisiin häiriöihin liittyy.

Edellä mainittujen tekijöiden lisäksi niillä lapsilla, joilla epilepsia oli alkanut aikaisemmin tai kestänyt pidempään, oli opettajien arvioimana enemmän hyperaktiivisuutta. Epilepsian alkamisikä on aiemmin yhdistetty kognitiivisiin mutta ei käyttäytymisen ongelmiin (Dunn, 2003). Käyttäytymisen ongelmia koskevissa tutkimuksissa alkamisikä on monimutkainen välittävä tekijä: jos epileptiset kohtaukset alkavat ennen 3–4 ikävuotta, ne ovat todennäköisemmin yhteydessä myös kehitysvammaisuuksiin, vaikeasti kontrolloitaviin kohtauksiin, epilepsiatyyppiin ja useampaan kohtausten hallintaan käytettävään lääkkeeseen (Austin, & Caplan, 2007). Ainakin osa tähän tutkimukseen osallistuneista lapsista edustaa tätä epilepsiaan sairastuneiden lasten ryhmää.

Epilepsiaan liittyvien tekijöiden lisäksi kehityksellisillä tekijöillä on merkitystä epilepsiaan sairastuneiden lasten käyttäytymiseen. Merkitys saattaa olla jopa suurempi kuin epilepsiaan liittyvillä tekijöillä, mihin tämänkin tutkimuksen tulokset viittaavat. **Alle kouluikäisen kognitiivinen kehitystaso**

oli vanhempien arvioimana yhteydessä käyttäytymisen ongelmiin siten, että lapsilla joilla oli alhaisempi kehitystaso, oli enemmän internalisoivaa ongelmakäyttäytymistä, mikä vastaa aikaisempia tutkimuksia (Buelow, ym., 2003). Opettajienkin arvioiden mukaan kyseisillä lapsilla oli enemmän käyttäytymisen ongelmia, mutta ongelmakäyttäytyminen näyttöäytyi eksternalisoivana internalisoivan sijaan. Opettajien ja vanhempien havaintojen välistä ristiriitaa voi selittää se, että internalisoivaan ongelmakäyttäytymiseen liittyy vähemmän ulospäin näkyvää käyttäytymistä, joten sen havaitseminen voi olla vaikeampaa, etenkin lapsilla, joille emootioiden verbaalinen ilmaiseminen on heikomman kognitiivisen kehitystason vuoksi hankalaa (Berg, ym., 2011). Vanhempien voi olla helpompi havaita myös internalisoivat ongelmat, koska he tuntevat lapsensa paremmin.

Tarkkaavuuden ongelmia havaittiin esiintyvän enemmän lapsilla, joilla oli ollut kehitysvammaisen taso vastava kognitiivinen kehitystaso ennen kouluikää, ja jotka olivat joko osa- tai koko-aikaisesti erityisopetuksessa. Kognitiivisen kehitystason, oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuuden ongelmien väliset yhteydet olivat yhdenmukaiset sekä vanhempien että opettajien arvioimana ja vastaavat aikaisempia tutkimuksia (Buelow, ym., 2003; Plioplys, ym., 2007). Buelow'n ym. (2003) tutkimuksessa lapsilla, joilla oli alhainen älykkyydosamäärä (välillä 56–84), tarkkaavuuden ongelmien riski oli 64 %. Kyseisessä tutkimuksessa lapsilla, joilla oli korkea älykkyydosamäärä, oli vähemmän tarkkaavuuden ongelmia senkin jälkeen, kun epileptisten kohtausten vaikeusaste oli otettu huomioon, mikä saattaa viitata siihen, että älykkyydosamäärä on itsenäisesti yhteydessä tarkkaavuuden ongelmiin.

Oppimisvaikeudet olivat vanhempien arvioimana yhteydessä eksternalisoivaan ongelmakäyttäytymiseen ja kliinisesti merkittäviin käyttäytymisen ongelmiin. Opettajat arvioivat oppimisvaikeuksien niiden lisäksi olevan yhteydessä myös tarkkaamattomuuteen ja hyperaktiivisuuteen. Yhteyttä oppimisvaikeuksien ja internalisoivan ongelmakäyttäytymisen välillä ei löytynyt vanhempien eikä opettajien arvioimana. Asetettu hypoteesi oppimisvaikeuksien ja käyttäytymisen ongelmien välisestä yhteydestä siis toteutui. Tarkkaavuuteen liittyvät pulmat voivat olla yksi selitys epilepsiaa sairastavilla lapsilla esiintyvien oppimisvaikeuksien suurelle määrälle, ja erityisesti kielellisten vaikeuksien on todettu olevan yhteydessä eksternalisoivaan ongelmakäyttäytymiseen (Plioplys, ym., 2007). Tarkkaavuuden on havaittu ennustavan koulusuoriutumista paremmin kuin muistin, itsetunnon tai sosioekonomisten tekijöiden, kun älykkyys on kontrolloitu (Williams, ym., 2001).

Yleisesti ottaen vanhempien ja opettajien arvioiden eroavaisuutta saattaa selittää myös ympäristöjen eroavaisuus. Vanhempien arvioita voivat toisaalta värittää myös lapsen kohtauksiin liittyvät huolet ja pelot (Dunn, ym., 2003). Opettajien etuna on se, että he näkevät lapsia ison osan päivästä ja ovat tottuneet tarkkailemaan lasten käyttäytymistä. Opettajien arvioita saattaa kuitenkin vääristää se,

että he eivät välttämättä ole tunteneet lapsia kovin pitkään. Tutkimuksen saatekirjeessä lapsen käyttäytymisen arvioijaksi pyydettiin sitä opettajaa, joka tunsu lapsen parhaiten. Joidenkin lasten kohdalla kyse oli kuitenkin vain muutamasta kuukaudesta.

Kokonaisuudessaan tutkimuksen tulokset olivat varsin yhdenmukaiset sen kanssa, mitä aikaisempien tutkimusten perusteella tiedetään epilepsiaa sairastavien lasten käyttäytymisen ongelmista. Kuten edellä on jo useasti todettu, epilepsian ja käyttäytymisen ongelmien välinen suhde on todellakin varsin monimutkainen. Epilepsiaan liittyvät tekijät näyttävät selittävän tai olevan yhteydessä käyttäytymisen ongelmiin vain osittain. Niiden lisäksi kognitiiviset ja psyykkiset tekijät näyttävät olevan merkityksellisiä sekä tässä raportoitujen tutkimustulosten että aikaisempien tutkimusten mukaan.

4.2. Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset

Tutkimuksella on useita vahvuuksia, joista tärkeimpänä on väestöpohjainen kohortti. Koska kyseessä ovat kaikki sairaanhoitopiirin varhain epilepsiaan sairastuneet lapset, ovat aineistossa kattavasti edustettuna epilepsian eri ilmenemismuodot. Tutkimusaineistoa voidaan siis pitää varsin edustavana otoksena varhain epilepsiaan sairastuneista lapsista. Aikaisemmissa tutkimuksissa (esim. Caplan ym., 2004; Ott, ym., 2001) on usein keskitytty tutkimaan jotain tiettytyyppistä epilepsiaa, mikä rajoittaa tulosten yleistettävyyttä. Toisena vahvuutena voidaan pitää sitä, että käyttäytymisen ongelmien arvioinnissa käytettiin kansainvälisesti käytössä olevia mittareita, jotka on todettu luotettaviksi kliinisessä ja tutkimuskäytössä. Kansainvälisten mittareiden käyttö mahdollistaa vertailtavuuden aikaisempiin tutkimuksiin. Erityisenä vahvuutena on myös useamman kuin yhden arvioitsijan käyttäminen käyttäytymisen ongelmien arvioinnissa (Dunn, ym., 2003; Oostrom, ym., 2003). Tämä mahdollistaa käyttäytymisen tilannesidonnaisten tarkastelun ja antaa luotettavamman kuvan lapsen mahdollisista ongelmista. Useamman arvioitsijan käyttäminen käyttäytymisen arvioinnissa on tärkeää myös siksi, että ongelmat näyttäytyvät usein eri tavoin kotona ja koulussa.

Myös tutkimuksen vastausprosenttia voidaan pitää yhtenä vahvuutena. Tutkimuksen tässä osassa vastausprosentti oli 74, joka on korkeampi kuin tutkimuksen ensimmäisessä osassa, jossa vastausprosentti oli 40. Jälkimmäisen osan korkeampaa vastausprosenttia voi mahdollisesti selittää se, että sairastumisesta oli jo kulunut aikaa. Seurantatutkimukseen oli myös mahdollista osallistua pelkästään täyttämällä kyselylomakkeet. Tätä mahdollisuutta ei tarjottu tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa. Näiden lisäksi yhtenä syynä voi olla se, että monilla tutkimukseen osallistuneista lapsista oli ajankohtaisia haasteita erityisesti koulussa, joten tutkimuksen tulokset saattoivat kiinnostaa vanhempia.

Kliininen aineisto asetti tutkimukselle myös rajoituksia. Väestöpohjaisesta kohortista huolimatta vertailtavat ryhmät jäivät pieniksi ja jakaumat olivat kliiniselle aineistolle tyypillisesti vinoja, mikä rajoitti puolestaan tilastomenetelmien käyttöä. Tästä syystä tutkimuksessa käytetyt analysointimenetelmät nojaavat pitkälti ryhmien välisien erojen tarkasteluun, eikä esimerkiksi regressiomallia voitu käyttää. Tutkimuksesta kieltäytyneet lapset olivat jonkin verran tutkimukseen osallistuneita lapsia vanhempia, joten he olivat myös sairastaneet epilepsiaa pidempään. Tutkimuksesta on siis saattanut jäädä pois tietoa siitä, miten paljon ja millaisia käyttäytymisen ongelmia jo pidempään kohtauksettomina olleilla lapsilla on kouluikässä. Tutkittavien joukossa oli sekä sellaisia lapsia, jotka olivat olleet yli vuoden ajan kohtauksettomia, että sellaisia, joilla oli edelleen säännöllisesti kohtauksia. Tämä mahdollisti kohtausten ja käyttäytymisen ongelmien välisen yhteyden tarkastelemisen. Toisaalta tutkimuksesta jättäytyi pois jonkin verran sellaisia lapsia, joilla epilepsia-kohtaukset olivat loppuneet kokonaan. Syyksi tutkimuksesta kieltäytymiselle tällaisten lasten vanhemmat ilmoittivat useimmiten sen, että epilepsia ei ollut sairautena enää ajankohtainen heidän perheessään. Aineisto jäi siis kohtausryhmittäisen vertailun kannalta edelleen varsin pieneksi, mikä rajoitti tilastollisia analyysijä. Lisäksi jo pidempään kohtauksettomina pysyneiden lasten poisjääminen tutkimuksesta rajoittaa tutkimuksen tuloksista tehtäviä johtopäätöksiä varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten myöhäisenusteesta.

4.3. Tulosten merkityksen arviointia ja ehdotuksia jatkotutkimukselle

Tällä hetkellä on hyvin tiedossa, että varhainen epilepsiaan sairastuminen on riski lapsen kehitykselle. Aikaisemmin epilepsiaa, ilman liitännäissairauksia, on pidetty ennusteeltaan hyvänlaatuisena sairautena, sillä kohtaukset loppuvat itsestään murrosikään mennessä ja lääkitys voidaan lopettaa (Sillanpää, & Haataja, 2004). Nykyään tiedetään, että myös pelkkään epilepsiaan liittyy käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmia, ja ne on tunnustettu osaksi epilepsian oirekuvaa (esim. Berg, ym., 2007; Freilinger, ym., 2006).

Tutkimuksissa on todettu, että epilepsiaan liittyvät käyttäytymisen ongelmat saattavat olla varsin pysyviä ja aiheuttaa yhä ongelmia nuoruusiässä ja aikuisuudessa (Plioplys, ym., 2007; Sillanpää, ym., 1998). Pitkittäistutkimuksissa on havaittu, että lapsuudessa esiintyvät käyttäytymisen ongelmat ennustavat samojen käyttäytymisen ongelmien esiintyvyyttä teini-ikässä. Vaikka käyttäytymisen ongelmat vähenevät huomattavasti iän myötä, näyttäisi niiden esiintyvyys kuitenkin säilyvän korkeampana

verrattuna esimerkiksi astmaa sairastaviin lapsiin (Austin, ym., 2000). Epilepsiaan liittyvien käyttäytymisen ongelmien oirekuva myös muuttuu iän myötä, mikä lisää erityisesti seurantatutkimusten tarvetta. Kliinisessä työssä epilepsiaa sairastavien lasten seuraaminen ja varhainen puuttuminen käyttäytymisen ongelmiin asianmukaisten tukitoimien avulla saattaa parantaa psykososiaalista ennustetta aikuisuudessa. Arvioitaessa epilepsiaan liittyviä käyttäytymisen ongelmia tulee erityisesti ottaa huomioon epilepsian aiheuttama arjen haitta. Koska myös niillä lapsilla, joilla epilepsiaan ei liity liitännäissairauksia ja joiden kohtaukset on saatu hallintaan, on havaittu ikätason keskiarvoa enemmän käyttäytymisen ongelmia, on tärkeää, ettei seuranta kohdistu pelkästään niihin lapsiin, joilla on selkeämpiä epilepsiaan liittyviä pulmia.

Epilepsiaan liittyvien käyttäytymisen ongelmien suhteen kehityksen kriittisiä ajanjaksoja ja kulua ei ole vielä järjestelmällisesti selvitetty (Plioplys, ym., 2007). Tulevaisuudessa olisi hyvä keskittyä pitkittäistutkimuksiin, jotka mahdollistavat varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten käyttäytymisen ongelmiin liittyvien kognitiivisten, psykososiaalisten ja epilepsiaan liittyvien riskitekijöiden ymmärtämisen. Suomessa tämä edellyttäisi useamman sairaanhoitopiirin välistä yhteistyötä, jotta tutkittavien määrä olisi tarpeeksi suuri. Epilepsiaan liittyvien käyttäytymisen ongelmien taustalla on monenlaisia tekijöitä, jotka edellyttävät erilaisia terapeuttisia lähestymistapoja (Noeker, ym., 2005). Interventiot tulisi valita käyttäytymisen ongelmiin vaikuttavien taustatekijöiden perusteella. Yhteyttä selittävien tekijöiden pohjalta on myös mahdollista luoda yleisiä kehityspolkuja, jotka selittävät varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten käyttäytymisen ongelmien kehittymistä ja edelleen aikuisiän psykososiaalista ennustetta. Kehityspolkujen tunnistaminen helpottaa ongelmiin puuttumista ja voi siten parantaa epilepsiaan sairastuneiden lasten elämänlaatua. Kun taustatekijät tunnetaan, tarvitaan myös laajoja tutkimuksia, jotta voidaan kehittää hyviä hoitomenetelmiä erityisesti epilepsiaan liittyvien käyttäytymisen ongelmien hoitoon (Lin, ym., 2012). Myös ennaltaehkäisevien interventiomenetelmien kehittäminen ja parantaminen on tärkeää.

Kliinisen psykologin työn kannalta tulokset ovat merkittäviä. Epilepsiaan sairastuneiden lasten seurannassa on hyvä huomioida, että vanhemmat saavat riittävästi tietoa epilepsiaan varsin tavallisesti liittyvistä käyttäytymisen ja tarkkaavuuden ongelmista. Lasten käyttäytymiseen tulee myös kiinnittää huomiota sekä kotona että koulussa, jotta ongelmiin voidaan puuttua ajoissa ja suunnitella tarvittaessa tukitoimia. Huomaamatta saattaa jäädä erityisesti sisäänpäin suuntautunut ongelmakäyttäytyminen, joka lisääntyy lasten kasvaessa ja voi vaikuttaa oppimiseen. Lisäksi koulupsykologin tulisi työssään arvioida käyttäytymisen ongelmien esiintyvyyttä erityisesti niillä epilepsiaa sairastavilla lapsilla, joilla todetaan oppimisvaikeuksia. Tarvittaessa tulee järjestää riittävästi tukea, jotta aikuisiän psyko-

sosiaalinen ennuste olisi mahdollisimman hyvä. Koska käyttäytymisen ongelmia esiintyy myös kohtauksettomilla lapsilla, on tärkeää seurata epilepsiaan sairastuneiden lasten käyttäytymistä ja tarkkaavuutta sekä niissä mahdollisesti esiintyviä ongelmia riittävän pitkään myös kohtausten loppumisen jälkeen.

LÄHDELUETTELO

- Achenbach, T.M., & Rescorla, L.A. (2001). *Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families.
- Alfstad, K.A., 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, 1231–1238.
- Austin, J. K., & Caplan, R. (2007). Behavioral and Psychiatric Comorbidities in Pediatric Epilepsy: Toward an Integrative Model. *Epilepsia*, 48 (9), 1639–1651.
- Austin, J.K., Dunn, D.W., Caffrey, H.M., Perkins, S.M., Harezlak, J., & Rose, D.F. (2002). Recurrent seizures and behavior problems in children with first recognized seizures: a prospective study. *Epilepsia*, 43, 1564–1573.
- Austin, J.K., Dunn, D.W., & Huster, G.A. (2000). Childhood epilepsy and asthma: changes in behavior problems related to gender and change in condition severity. *Epilepsia*, 41, 615–623.
- Austin, J. K., Harezlak, J., Dunn, D. W., Huster, G. A., Rose, D.F, & Ambrosius, W. T. (2001). Behavior problems in children before first recognized seizures. *Pediatrics*, 107, 115–122.
- Berg, A. T., Berkovic, S. F., Brodie, M. J., Buchhalter, J., Cross, J. H., van Emde Boas, W., Engel, J., French, J., Glauser, T. A., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Nordli, D., Plouin, P., & Scheffer, I. E. (2010). Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE commission on classification and terminology, 2005–2009. *Epilepsia*, 51(4), 676–685.
- Berg, A. T., Caplan, R., & Hesdorffer, D. C. (2011). Psychiatric and neurodevelopmental disorders in childhood-onset epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 20, 550–555.
- 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, 608–661.

- Berg, A.T., Smith, S.N., Frobish, D., Levy, S.R., Testa, F.M., Beckerman, B.M., & Shinnar, S. (2005). Special education needs of children with newly diagnosed epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47, 749–753.
- Berg, A. T., Vickrey, B. T., Testa, F. M., Levy, S. R., Shinnar, S., & DiMario, F. (2007). Behaviour and social competency in idiopathic and cryptogenic childhood epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 487–492.
- Buelow, J.M., Austin, J.K., Perkins, S., Shen, J., Dunn, D., & Fastenau, P. (2003). Behavior and mental health problems in children with epilepsy and low IQ. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45, 683–692.
- Bulteau, C., Jambaque, I., Viguier, D., Kieffer, V., Dellatolas, G., & Dulac, O. (2000). Epileptic syndromes, cognitive assessment and school placement: a study of 251 children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, 319–327.
- Caplan, R., & Austin, J.K. (2000). Behavioral aspects of epilepsy in children with mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 6, 239–299.
- Caplan, R., Siddarth, P., Gurbani, S., Ott, D., Sankar, R., & Shields, W. D. (2004). Psychopathology, and pediatric complex partial seizures: Seizure-related, cognitive, and linguistic variables. *Epilepsia*, 45, 1273–1281.
- Cohen, R., Senecky, Y., Shuper, A., Inbar, D., Chodick, G., Shalev, V., & Raz, R. (2013). Prevalence of epilepsy and attention-deficit hyperactivity (ADHD) disorder: a population-based study. *Journal of Child Neurology*, 28 (1), 120–123.
- Conners, C.K. (1997). *Conners' Rating Scales – Revised Technical Manual*. Toronto: Multi-Health Systems Inc.
- Davies, S., Heyman, I., & Goodman, R. (2003). A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45, 292–295.

- Dunn, D. W. (2003). Neuropsychiatric aspects of epilepsy in children. *Epilepsy & Behavior*, 4, 101–106.
- Dunn, D.W., Austin, J.K., Caffrey, H.M., & Perkins, S.M. (2003). A prospective study of teachers' ratings of behavior problems in children with new-onset seizures. *Epilepsy & Behavior*, 4, 26–35.
- Dunn, D. W., Austin, J. K., & Perkins, S. M. (2009). Prevalence of psychopathology in childhood epilepsy: categorical and dimensional measures. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 364–372.
- Dunn, D.W., & Kronenberger, W.G. (2005). Childhood Epilepsy, Attention Problems, and ADHD: Review and Practical Considerations. *Seminars in Pediatric Neurology*, 12, 222–228.
- Engel Jr., J. (2001). A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. *Epilepsia*, 42, 796–803.
- Engel Jr, J. (2006). ILAE classification of epilepsy syndromes. *Epilepsy Research*, 70, 5–10.
- Fastenau, P.S., Shen, J., Dunn, D.W., & Austin, J.K. (2008). Academic underachievement among children with epilepsy: proportion exceeding psychometric criteria for learning disability and associated risk factors. *Journal of Learning Disabilities*, 41, 195–207.
- Fisher, R.S., Boas, W.V.E., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46, 470–472.
- Freilinger, M., Reisel, B., Reiter, E., Zelenko, M., Hauser, E., & Seidl, R. (2006). Behavioral and emotional problems in children with epilepsy. *Journal of Child Neurology*, 21, 939–945.
- Gaily, E. (2004). *Varhaislapsuuden epilepsioiden erityispiirteet*. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko, & H. Rantala (toim.) *Lastenneurologia*, 2. painos (s. 468–476). Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

- Gaily, E. (2014). *Epilepsia*. Teoksessa H. Pihko, L. Haataja, H. Rantala (toim.) Lastenneurologia, 1. painos (s. 109–127). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Hesdorffer, D.C., Hauser, W.A., Olafsson, E., Ludvigsson, P., & Kjartansson, O. (2006). Depression and suicide attempt as risk factors for incident unprovoked seizure and epilepsy. *Annals of Neurology*, 59, 35–41.
- Hesdorffer, D.C., Ludvigsson, P., Olafsson, E., Gudmundsson, G., Kjartansson, O., & Hauser, W.A. (2004). ADHD as risk factor for incident provoked seizures and epilepsy in children. *Archives of General Psychiatry*, 61, 731–736.
- Hermann, B., Seidenberg, M., Jones, J. (2008). The neurobehavioral comorbidities of epilepsy: can a natural history be developed? *Lancet Neurology*, 7, 151–160.
- Huberty, T. J., Austin, J. K., Harezlak, J., Dunn, D.W., & Ambrosius, W. T. (2000). Informant agreement in behavior ratings for children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 1, 427–435.
- Jalava, M., Sillanpää, M., Camfield, C., & Camfield, P. (1997). Social adjustment and competence 35 years after onset of childhood epilepsy: a prospective controlled study. *Epilepsia*, 38(6), 708–715.
- Kölfen, W., Edrich, J., König, S., & Formanski, U. (2001). Children with epilepsy after withdrawal of anticonvulsive therapy: psychiatric behavior and neuropsychological abilities. *European Journal of Pediatrics*, 160, 566–571.
- Larsson, K., & Eeg-Olofsson, O. (2006). A population based study of epilepsy in children from a Swedish county. *European Journal of Paediatric Neurology*, 10, 107–113.
- Leonard, E. L., & George, M. R. (1999). Psychosocial and neuropsychological function in children with epilepsy. *Pediatric Rehabilitation*, 3 (3), 73–80.
- Lin, J.J, Mula, M., & Hermann, B.P. (2012). Uncovering the neurobehavioral comorbidities of epilepsy over the lifespan. *Lancet*, 380, 1180–1192.

- Ludvigsson, P., Hesdorffer, D., Olafsson, E., Kjartansson, O., & Hauser, W.A. (2006). Migraine with aura is a risk factor for unprovoked seizures in children. *Annals of Neurology*, 59, 210–213.
- Noeker, M., Haverkamp-Krois, A., & Haverkamp, F. (2005). Development of mental health dysfunction in childhood epilepsy. *Brain and Development*, 27 (1), 5–16.
- Oostrom, K.J., Schouten, A., Kruitwagen, C.L., Peters, A.C.B., & Jennekens-Schinkel, A. (2003). Behavioral problems in children with newly diagnosed idiopathic or cryptogenic epilepsy attending normal schools are, in the majority, not persistent. *Epilepsia*, 44, 97–106.
- Oostrom, K.J., van Teeseling, H., Smeets-Schouten, A., Peters, A. C. B., Jennekens-Schinkel, A. (2005). Three to four years after diagnosis: cognition and behavior in children with ‘epilepsy only’. A prospective and controlled study. *Brain*, 128, 1546–1555.
- Ott, D., Caplan, R., Guthrie, D., Siddarth, P., Komo, S., Shields, W.D., Sankar, R., Kornblum, H., & Chayasirisobhon, S. (2001). Measures of psychopathology in children with complex partial seizures and primary generalized epilepsy with absence. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40, 907–914.
- Ott, D., Siddarth, P., Gurbani, S., Koh, S., Tournay, A., Shields, W.D., & Caplan, R. (2003). Behavioral disorders in pediatric epilepsy: unmet psychiatric need. *Epilepsia*, 44, 591–597.
- Parisi, P., Moavero, R., Verrotti, A., & Curatolo, P. (2010). Attention deficit hyperactivity disorder in children with epilepsy. *Brain & Development*, 32 (1), 10–16.
- Pavlou, E., & Gkampeta, A. (2011). Learning disorders in children with epilepsy. *Child's Nervous System*, 27 (3), 373–379.
- Piccinelli, P., Borgatti, R., Aldini, A., Bindelli, D., Ferri, M., Perna, S., Pitillo, G., Termine, C., Zambonin, F., & Balottin, U. (2008). Academic performance in children with rolandic epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 353–356.

- Plioplys, S., Dunn, D. W., & Caplan, R. (2007). 10-Year Research Update Review: Psychiatric Problems in Children with Epilepsy. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46 (11), 1389–1400.
- Rantanen, K., Eriksson, K., & Nieminen, P. (2011). Cognitive impairment in preschool children with epilepsy. *Epilepsia* (series 4), 52 (8), 1499–1505.
- Rantanen, K., Timonen, S., Hagström, K., Hämäläinen, P., Eriksson, K., & Nieminen, P. (2009). Social competence of preschool children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 14, 338–343.
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Deković, M., & Aldenkamp, A. P. (2005a). Family factors and psychopathology in children with epilepsy: A literature review. *Epilepsy & Behavior*, 6, 488–503.
- Rodenburg, R., Jan Stams, G., Meijer, A. M., Aldenkamp, A. P., & Deković, M. (2005b). Psychopathology in Children with Epilepsy: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (6), 453–468.
- Russ, S.A, Larson, K., & Halfon, N. (2012). A national profile of childhood epilepsy and seizure disorder. *Pediatrics*, 129, 256–264.
- Schoenfeld, J., Seidenberg, M., Woodard, A., Hecox, K., Inglese, C., Mack, K., Hermann, B. (1999). Neuropsychological and behavioral status of children with complex partial seizures. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41, 724–731.
- Schubert, R. (2005). Attention deficit disorder and epilepsy. *Pediatric Neurology*, 32, 1–10.
- Shackleton, D.P., Kasteleijn-Nolst Trenite, D.G.A., De Craen, A.J.M., Vandenbroucke, J.P., & Westendorp, R.G.J. (2003). Living with epilepsy: long-term prognosis and psychosocial outcomes. *Neurology*, 61, 164–170.
- Sillanpää, M. (1992). Epilepsy in children: Prevalence, disability, and handicap. *Epilepsia*, 33(3), 444–449.

- Sillanpää, M. (2004). *Epileptisten kohtausten ja epilepsioiden tunnistaminen ja luokittelu*. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko, & H. Rantala (toim.) *Lastenneurologia*, 2. painos (s. 450–460). Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Sillanpää, M., & Haataja, L. (2004). *Lapsuus- ja nuoruusiän epilepsiat*. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko, & H. Rantala (toim.) *Lastenneurologia*, 2. painos (s. 477–489). Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Sillanpää, M., Jalava, M., Kaleva, O., & Shinnar, S. (1998). Long-term prognosis of seizures with onset in childhood. *New England Journal of Medicine*, 338, 1715–172.
- Sillanpää, M., & Schmidt, D. (2006). Prognosis of seizure recurrence after stopping antiepileptic drugs in seizure-free patients: a long term population-based study of childhood-onset epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 8, 713–719.
- Williams, J., Lange, B., Phillips, T., Sharp, G. B., DelosReyes, E., Bates, S., Griebel, M. L., & Simpson, P. (2002). The course of inattentive and hyperactive-impulsive symptoms in children with new onset seizures. *Epilepsy and Behavior*, 3 (6), 517–521.
- Williams, J., Phillips, T., Griebel, M. L., Sharp, G. B., Lange, B., Edgar, T., & Simpson, P. (2001). Factors associated with academic achievement in children with controlled epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 2, 217–223.

LIITTEET

Liite 1. Tutkimukseen osallistuneiden ja tutkimuksesta kieltäytyneiden demografiset ja neurologiset taustatiedot

	Osallistuneet (<i>n</i> = 43) ^a	Kieltäytyneet (<i>n</i> = 14) ^b	χ^2 -testi / <i>U</i> -testi, <i>p</i> - arvo
Ikä (v.) (keskiarvo, vaihteluväli)	11.21 (9–14)	12.43 (11–13)	<i>U</i> = 135.0, <i>p</i> = .002**
Sukupuoli (tyttö / poika)	23 / 20	6 / 8	χ^2 (1) = 0.478, <i>p</i> = .490
Ryhmäjako (vain epilepsia / komplisoitu epilepsia)	17 / 26	7 / 7	χ^2 (1) = 0.474, <i>p</i> = .491
Kohtaustyyppi (yleistynyt / paikallisalkuinen)	18 / 22	8 / 3	χ^2 (1) = 2.654, <i>p</i> = .103
MRI (normaali / poikkeava)	27 / 16	9 / 5	χ^2 (1) = 0.010, <i>p</i> = .920
Muut neurologiset diagnoosit (kyllä / ei)	28 / 13	7 / 4	χ^2 (1) = 0.085, <i>p</i> = .770
Epilepsian alkamisikä (kk) (keskiarvo, vaihteluväli)	27.05 (0–75)	28.86 (0–74)	<i>U</i> = 289.0, <i>p</i> = .824
Epilepsian kesto (v.) (keskiarvo, vaihteluväli)	8.92 (6–13)	9.79 (7–13)	<i>U</i> = 326.5, <i>p</i> = .095
Epilepsialääkitys (ei lääkitystä / lääkitys)	10 / 30	5 / 8	χ^2 (1) = 0.876, <i>p</i> = .349
Kohtauskontrolli (kohtaukseton, > 1 v. / edelleen kohtauksia)	25 / 16	7 / 6	χ^2 (1) = 0.208, <i>p</i> = .648
Kognitiivinen taso (ÄÖ) 3-6-vuotiaana (keskiarvo, vaihteluväli)	78.61 (22– 116)	74.71 (50–104)	<i>U</i> = 107.5, <i>p</i> = .542

^a*N*:n määrä vaihtelee välillä 40–43, ^b*N*:n määrä vaihtelee välillä 11–14, ** *p* ≤ .01