

Annina Alhonmäki
Kati Rantanen
Kai Eriksson

Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten kognitiivinen ja akateeminen suoriutuminen kouluiässä

Kohokohdat

- Varhain alkanut epilepsia on riski lapsen myöhemmälle kognitiiviselle suoriutumiseen ja kouluoppimiselle.
- Kouluiässä varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten erityisen tuen tarve on tavanomaista selvästi suurempi.
- Varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten kehitystä ja oppimiskykyä on tarpeen seurata heti koulupolun alusta alkaen, jotta tarvittavat tukitoimet pystytään aloittamaan riittävän aikaisessa vaiheessa.

Epilepsia on yksi tavallisimmista lastenneurologisista sairauksista. Suomessa sitä sairastaa noin 7 000–8 000 lasta. Tässä tutkimuksessa selvitetään varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten kognitiivista ja koulusuoriutumista ja niihin yhteydessä olevia epilepsiaan liittyviä tekijöitä. Kouluiäisille tehtyyn seurantatutkimukseen osallistui 28 iältään 9–13-vuotiaasta lasta, jotka olivat sairastaneet epilepsiaa keskimäärin yhdeksän vuotta. Kognitiivista suoriutumista kartoitettiin psykologisilla testeillä, jonka lisäksi opettajat arvioivat koulusuoriutumista kyselylomakkeella. Epilepsiaa sairastavat lapset jaettiin kahteen ryhmään: pelkkää epilepsiaa sairastaviin ja niihin, joilla epilepsiaan liittyi

aivojen rakennepoikkeavuuksia ja/tai muu neurologinen sairaus tai vamma.

Tulokset osoittivat älyllisen suoriutumisen olevan normaalin rajoissa 43 prosentilla ja heikkoa keskitasoa 11 prosentilla, ja kehitysvammaisia lapsista oli 46 prosenttia. Kognitiivisten toimintojen osalta pelkkää epilepsiaa sairastavien lasten suoriutuminen oli kauttaaltaan normaalivaihtelun rajoissa, sen sijaan lapsilla, joilla epilepsiaan liittyi aivojen rakennepoikkeavuutta ja/tai jokin neurologinen liitännäissairaus, oli laaja-alaisia vaikeuksia. Huomattavaa oli se, että seurannan aikana tutkittavien älyllinen suoriutuminen heikentyi, mutta kapealaisempien kognitiivisten toimintojen muutos

ei ollut merkitsevä. Älyllisen suoriutumisen ja kognitiivisten toimintojen kannalta merkittävimmät epilepsiaan liittyvät tekijät olivat lääkitys ja kohtaustasapaino. Koulusuoriutumisessa selkeitä vaikeuksia oli 60 prosentilla, ja erityisopetusta sai 57 prosenttia tutkittavista. Lasten suoriutuminen oli luokkatasoon nähden keskimääräistä heikompaa äidinkielellä, matemaatiikassa ja lukuaineissa.

Varhain alkanut epilepsia näyttää olevan riski kognitiiviselle suoriutumiselle ja oppimiskyvylle kouluikässä. Merkillepantavaa on se, että riski on kohonnut myös osalla niistä lapsista, joilla on pelkkä epilepsia ilman muita neurologisia oireita tai sairauksia ja jotka ovat saataneet olla pitkään kohtauksettomia. Tämä on erittäin tärkeää huomioida jo koulupolun alussa, jotta mahdolliset oppimisen haasteet havaitaan ajoissa ja tukitoimet pystytään kohdentamaan parhaalla mahdollisella tavalla.

Asiasanat: epilepsia, kognitiivinen suoriutuminen, koulusuoriutuminen, lapset

JOHDANTO

Epilepsia tarkoittaa sairautta, jossa henkilöllä on taipumus saada epileptisiä kohtauksia toistuvasti ilman erityisiä altistavia tekijöitä (Gaily, 2014). Se ei ole yhtenäinen sairaus, vaan laaja joukko erilaisina kohtauksina ilmeneviä oirekokonaisuuksia (Gaily, 2014). Epileptisellä kohtauksella tarkoitetaan ohimenevää aivotoiminnan häiriötä, joka johtuu hermosolujen poikkeavasta sähköisestä toiminnasta (Sillanpää, 2004a). Kohtaustyyppi ja oireet riippuvat siitä, missä aivojen osassa poikkeava purkauksellinen toiminta alkaa ja miten se aivokudoksessa leviää. Näkyviä kohtausoireita ovat tajunnanhäiriöt, ais-

ti- ja käyttäytymishäiriöt, liikeoireet, kuten raajojen nykiminen ja jäykkyys, sekä koko vartalon jäykistyminen tai kouristelu.

Hermoston kehittyessä aivojen rakenne ja sähköinen toiminta muokkautuvat jatkuvasti, ja epileptisten kohtausten esiintyminen on yleisempää ja monimuotoisempaa lapsuudessa, erityisesti ensimmäisen ikävuoden aikana (Gaily, 2004; Moshé, 1993). Lähes joka kymmenes lapsi saa vähintään yhden epileptisen kohtauksen elämässään (esim. kuumeen vuoksi), mutta epilepsiadiagnoosi edellyttää ilman ulkoista syytä toistuvasti samanlaisina esiintyviä kohtauksellisia oireita. Epilepsiaa on 0,6–1,0 prosentilla lapsista (Sillanpää, 2004b). Suomessa uusia lapsia sairastuu vuosittain 700–1 000.

Kansainvälisen tieteellisen epilepsiajärjestön ILAEN (International League Against Epilepsy, <http://www.ilae.org/>) luokituksen (Berg ym., 2010) mukaan epilepsiat jaotellaan syntymekanismin eli etiologian mukaan geneettisiin, rakenteellisiin aineenvaihdunnallisiin ja syiltään tuntemattomiin epilepsioihin. Aikaisemmassa luokittelussa epilepsiat jaettiin idiopaattisiin, symptomaattisiin ja kryptogeenisiin (Engel, 2001).

Näistä idiopaattiset epilepsiat ovat lääketieteelliseltä ennusteeltaan hyvänlaatuisia, iästä riippuvaisia ja taustaltaan todennäköisesti geneettisiä epilepsioita, joille ei ole osoitettavissa olevaa syytä (Gaily, 2004; Hommet, Sauerwein, De Toffol & Lassonde, 2006). Geneettisiä epilepsioita on myös symptomaattisten epilepsioiden joukossa (Gaily, 2014). Symptomaattisten epilepsioiden taustalla on useimmiten aivojen synnynnäinen, rakenteellinen poikkeavuus tai vaurio (Hommet ym., 2006; Sillanpää, 2004b), eli ne vastaavat nykyis-

tä rakenteellis-aineenvaihdunnallista epilepsiaa.

Epilepsiaa ja lapsen kehitystä selvittäneissä tutkimuksissa epilepsiapotilaat jaetaan usein kahteen kuvailevaan ryhmään: pelkkää epilepsiaa (epilepsia-) ja komplisoitunutta epilepsiaa (epilepsia+) sairastaviin lapsiin (Berg ym., 2008; Rantanen, Eriksson & Nieminen, 2011; Silanpää, 1992). Pelkkää epilepsiaa sairastavat lapset ovat niitä, joilla ei epilepsian lisäksi ole muita neurologisia sairauksia tai aivojen rakenteellisia muutoksia ja joiden neurologinen kehitys etenee ikäodotusten mukaisesti. Komplisoitunutta epilepsiaa sairastavilla lapsilla on liitännäissairauksia, aivojen rakenteellisia muutoksia tai kehityksellisiä ongelmia.

Epilepsian ja lapsen kehityksen väliset yhteydet ovat monitekijäiset (Elger, Helmstaedter & Kurthen, 2004; Lin, Mula & Hermann, 2012). Tämä tarkoittaa sitä, että useat epilepsiaan liittyvät tekijät, kuten etiologia, alkamisikä, kohtaustyyppi- ja -tiheys, epilepsian kesto ja lääkitys, voivat vaikuttaa lapsen kognitiiviseen suoriutumiseen ja oppimiskykyyn (Caplan, Siddarth, Gurbani, Ott, Sankar & Shields, 2004; Caplan, 2008; van Mil, Reijs, van Hall & Aldenkamp, 2008). Näistä etiologia on merkittävimmin yhteydessä lapsen myöhempään kognitiiviseen kehitykseen (Mandelbaum & Burack, 1997; Nolan ym., 2003).

Eniten tiedonkäsittelyn ongelmia ja oppimisvaikeuksia liittyy symptomaattisiin epilepsioihin, mutta hyvänlaatuisina pidetyt idiopaattiset epilepsiat muodostavat aiemmin oletettua suuremman riskin kognitiivisille vaikeuksille ja oppimisvaikeuksille (Northcott ym., 2006; Northcott ym., 2007).

Lisäksi monet epilepsiaan liittyvät ja kognitiiviseen kehitykseen vaikuttavat tekijät kasautuvat epilepsiaa sairastavilla lapsilla. Esimerkiksi varhainen alkamisikä, tiheästi toistuvat kohtaukset ja usean lääkkeen samanaikainen käyttö on tavallisempaa lapsilla, joiden epilepsian etiologia on symptomaattinen ja joilla on samanaikaisia neurologisia liitännäissairauksia (Ramos-Lizana, Aguilera-López, Aguirre-Rodríguez & Cassinello-García, 2009; Eriksson & Koivikko, 1997). Näiden ohella vaikeuksia lisää myös epilepsian kesto ja kroonistuminen (Elger, Helmstaedter & Kurthen, 2004).

Kognitiivinen suoriutuminen vastaa noin puolella epilepsiaa sairastavista lapsista normaalitasoa, ja älyllistä kehitysvammaisuutta on todettu esiintyvän noin 30–40 prosentilla lapsista (Eriksson & Koivikko, 1997). Tutkimuksissa on havaittu epilepsiaa sairastavien lasten älykkyysosamäärien (ÄO) olevan 0,5–1,5 keskiarvon verran keskimääräistä heikompia (Caplan ym., 2004; Hermann ym., 2008; Rantanen, Eriksson & Nieminen, 2011). Toisaalta seurannassa epilepsiaa sairastavien lasten ÄO-pistemäärissä on havaittu jopa yli 10 pisteen vaihtelua sekä ylösettä alaspäin (Rodin, Schmaltz & Twitty, 1986), mikä kuvastaa epilepsian luonteeneseen liittyvää kognitiivisen suorituskyvyn vaihtelua. Vaihtelusta huolimatta noin 10 pisteen heikentymistä muutaman vuoden seurantavälillä on pidetty kliinisesti merkitsevänä (Vingerhoets, 2006).

Tutkimuksista (Aldenkamp & Bodde, 2005; Elger ym., 2004) tiedetään, että etenkin tiheästi toistuvat lyhyet tajunnanhäiriöt ja niukkaoireisetkin kohtaukset häiritsevät oppimiskykyä ja keskittymistä ja voivat siten vaikuttaa vuosien kuluessa

myös älylliseen tasoon. On kuitenkin edelleen epäselvää, missä määrin älyllisen suorituskyvyn heikkous johtuu epilepsias-ta sinänsä ja missä määrin muista teki-jöistä, esimerkiksi lääkityksestä (Lindahl & Waltimo, 1994). On muistettava, että lää-kityksellä on myös myönteisiä vaikutuksia. Parhaimmillaan kohtausten estämisellä voidaan parantaa lapsen tiedonkäsittelyky-kyä (Sirén, Kylliäinen, Tenhunen, Hirvonen, Riita & Koivikko, 2007).

Tutkimuksissa on selvitetty koulu-ikäisten lasten epilepsiaan liittyviä kapea-alaisia kognitiivisia erityisvaikeuksia (ks. Berg, 2011; Menlowe & Reilly, 2015; Rathouz, Zhao, Jones, Jackson, Hsu, Stratsform ym., 2014; Smith, Bajomo & Pal, 2015). Heillä ei ole todettu olevan kaikille yhteistä tai tyypillistä kognitiivista suoriutumisprofiilia, vaan epilepsiaan liittyy usein laaja-alaisesti vaikeuksia useissa eri toiminnoissa (Hermann, Jones, Jackson & Seidenberg, 2012; Hommet ym., 2006). Erityisesti tarkkaavuuden häiriöt on to-dettu epilepsiaa sairastavien lasten ongelmaksi (Titus, Kanive, Sanders & Blackburn, 2008). Vaikeuksia on tarkkaa-vuuden eri osa-alueilla, etenkin tarkkaa-vuuden ylläpidossa (Riva, Saletti, Nichelli & Bulgheroni, 2002; Sánchez-Carpintero & Neville, 2003; Reilly, 2011).

Tutkimustulokset tarkkaavuuden vai-keuksista ovat hieman ristiriitaisia, mikä johtuu osittain siitä, että epilepsia on sairautena hyvin monimuotoinen ja esi-merkiksi lyhyet poissaolo-kohtaukset ja oppimisvaikeudet voivat näkyä ulospäin tarkkaamattomuutena (Schubert, 2005). Tarkkaavuuden vaikeuksien ohella epilep-siaa sairastavilla lapsilla on todettu myös toiminnanohjauksen ongelmia, kuten aloit-teettomuutta sekä suunnittelun ja organi-

soinnin vaikeuksia (Parrish, Geary, Jones, Seth, Hermann & Seidenberg, 2007).

Lisäksi epilepsian on todettu vai-kuttavan myös muistin toimintaan. Tut-kimuksissa ongelmia on havaittu niin työmuistissa kuin pitkäkestoisessakin muistissa (Danielsson & Petermann, 2009; Hernandez ym., 2003; Riva ym., 2002). Myös eriaisteiset kielelliset vaikeudet ovat melko yleisiä epilepsiaa sairastavilla lap-silla (Caplan ym., 2008; Northcott ym., 2007; O'Leary, Burns & Borden, 2006; Rantanen, Nieminen & Eriksson, 2010). Vaikeuksia on havaittu erityisesti fonolo-gisessa tietoisuudessa, kielellisessä päät-telyssä ja tuottamisessa (Caplan ym., 2008; Northcott ym., 2005; Northcott ym., 2007; Rejnö-Habte, Viggedal, Olsson & Jennische, 2008; Rejnö-Habte Selassie, Olsson, & Jennische, 2009). Syitä näihin kapea-alaisiin vaikeuksiin on todennäköi-sesti useita. Tutkimusnäyttöä on siitä, että etenkin epilepsian varhainen alkamisikä, kesto, kohtaustiheys ja lääkitys ovat yhtey-dessä lasten erityisvaikeuksiin kouluiässä (Caplan ym., 2008; Rantanen, Nieminen & Eriksson, 2010; Rejnö-Habte Selassie ym., 2008; van Mil ym., 2008).

Kouluikäisillä epilepsiaa sairastavilla lapsilla todetut neurokognitiiviset erityis-vaikeudet voivat olla kapea-alaisia, ja toi-saalta samalla lapsella saattaa esiintyä useita erityisvaikeuksia samanaikaises-ti (Hermann, Jones, Dabbs, Allen, Sheth, Fine ym., 2007). Edellä mainitut vaikeudet voivat olla luonteeltaan väliaikaisia (esim. tarkkaavuuden vaikeudet) tai pysyvämpiä, jolloin ne vaikeuttavat lapsen koulusuori-tumista.

Epilepsia ja siihen liittyvät kognitiivi-set vaikeudet lisäävät oppimisvaikeuksien riskiä (Reilly & Neville, 2011). Eriasteisia

oppimisvaikeuksia onkin havaittu 25–45 prosentilla epilepsiaa sairastavista lapsista (Beghi, Cornaggia, Frigeni & Beghi, 2006). Oppimisen vaikeudet ovat siinä määrin selkeitä, että epilepsiaa sairastavista lapsista 43–53 prosenttia tarvitsee erityisopetusta tai erityistä tukea (Berg ym., 2005; Piccinelli ym., 2008; Tidman, Saravanan & Gibbs, 2003). Yleisimmät oppimisen ongelmat epilepsiaa sairastavilla lapsilla ovat lukemisessa, kirjoittamisessa ja matematiikassa (Beghi ym., 2006; Reilly ym., 2014).

Oppimisessa ja koulunkäynnissä ilmenevien ongelmien on todettu olevan yhteydessä taustalla olevien kognitiivisten vaikeuksien lisäksi varhaiseen sairastumiseen ja koulupoissaoloihin (Reilly ym., 2014). Myös muut psykososiaaliset tekijät, kuten perheen ja vanhemmuuden piirteet, ovat tärkeitä (Rodenburg, Meijer, Decovic & Aldenkamp, 2005).

Lapsen kasvuympäristöllä ja vanhempien sopeutumisella ja asenteilla on merkitystä siinä, miten vanhemmat esimerkiksi tukevat lapsen aktiivisuutta ja koulunkäyntiä. Esimerkiksi epilepsian vanhemmassa herättämän ahdistuneisuuden on todettu olevan yhteydessä ylisuojelemaan ja määräävään vanhemmuuteen, joka edelleen vaikuttaa lapsen osallistumiseen (Chapieski, Brewer ym., 2005). Lähiympäristö, kuten vanhemmat ja opettaja, voivat asettaa myös matalampia odotuksia lapsen koulusuoriutumiselle, mikä saattaa johtaa lapsen alisuoriutumiseen koulutyössä eli kognitiivista suoriutumiskykyä heikompiin oppimistuloksiin (Reilly & Neville, 2011).

Epilepsiaa sairastavien lasten kognitiivista suoriutumista kouluiässä on tutkittu melko paljon (ks. Berg, 2011;

Menlowe & Reilly, 2015; Rathouz, Zhao, Jones, Jackson, Hsu, Stratsform ym., 2014; Smith, Bajomo & Pal, 2015). Sen sijaan tutkimustietoa siitä, miten varhain alkanut epilepsia on yhteydessä myöhemmän kognitiiviseen suoriutumiseen ja oppimiseen, on kuitenkin edelleen vähän. Etenkään Suomessa seurantatutkimusta ei ole tehty Sillanpään tutkimusryhmän (esim. Sillanpää, Jalava, Kaleva & Shinar, 1998) tutkimuksia lukuun ottamatta. Oman tutkimuksemme tarkoituksena on selvittää, millaista on varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten kognitiivinen suoriutuminen ja koulusuoriutuminen kouluiässä ja mitkä epilepsiaan liittyvät tekijät ovat niihin yhteydessä. Tarkoituksena on myös selvittää, millaista muutosta lasten kognitiivisessa suoriutumisessa on tapahtunut seurannan aikana.

MENETELMÄT

Tutkittavat

Tämä seurantatutkimus liittyy vuonna 2004 alkaneeseen tutkimusprojektiin, jossa selvitetään alle kouluikäisenä epilepsiaan sairastuneiden lasten neurokognitiivista ja sosiaalista toimintakykyä sekä näihin yhteydessä olevia, epilepsiaan liittyviä tekijöitä (Rantanen, Timonen, Hagström, Hämäläinen, Eriksson & Nieminen, 2009; 2011). Tutkimusjoukkona on väestöpohjainen kohortti, joka on identifioitu 30.9.2004 ($N = 64$) Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueen lapsista, jotka olivat kyseisenä ajankohtana 3–6-vuotiaita ja epilepsian vuoksi Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenneurologisen yksikön seurannassa. Seurantatutkimukseen haettiin lupa Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eet-

Taulukko 1. Tutkittavien demografiset ja neurologiset tiedot.

	Koko ryhmä	Pelkkä epilepsia ^a	Epilepsia ^{a,b}
N	28	13	15
Sukupuoli			
Tyttö/poika	15/13	6/7	9/6
Ikä			
Ka. (kh.)	10.96 (1.23)	11.08 (1.04)	10.87 (1.41)
Vaihteluväli	9–13	9–12	9–13
Etiologia			
Idiopaattinen	2	2	0
Symptomaattinen	9	0	9
Tuntematon	17	11	6
Magneettikuvaus			
Normaali/poikkeava	18/10	13/0	5/10
Muut neurologiset diagnoosit (3–6-v.)			
Ei/kyllä	12/16	12/1*	0/15
Muut neurologiset diagnoosit (9–13-v.)			
Ei/kyllä	8/20	8/5	0/15
Epilepsian alkamisikä (kk)			
Ka. (kh.)	29.61 (18.95)	30.69 (18.22)	28.67 (20.14)
Vaihteluväli	3–75	6–64	3–75
Epilepsiatyyppi			
Paikallisalkuinen/yleistynä	15/13	6/7	9/6
Epilepsian kesto (v.)			
Ka. (kh.)	8.91 (1.68)	8.88 (1.63)	8.94 (1.78)
Vaihteluväli	6.55–12.44	6.55–11.70	6.74–12.44
Kohtaustasapaino (3–6-v.)**			
Hyvä	10	5	5
Osittainen	8	6	2
Huono	10	2	8
Kohtaustasapaino (9–13-v.)**			
Hyvä	19	12	7
Osittainen	4	1	3
Huono	5	0	5
Lääkitys (3–6-v.)			
Ei mitään	3	1	2
Yksi	17	9	8
Useita	8	3	5
Lääkitys (9–13-v.)			
Ei mitään	8	6	2
Yksi	14	7	7
Useita	6	0	6
Yleinen koulusuoriutuminen			
Ka. (kh.)	43.08 (9.79)	45.00 (9.31)	42.15 (10.24)
Vaihteluväli	35–65	35–65	35–65
Opetusmuoto			
Yleisopetus	12	9	3
Osa-aikainen erityisopetus	2	2	0
Kokoaikainen erityisopetus	14	2	12
Luokan kertaus			
Ei/kyllä	24/3	11/2	13/1

N = vastaajamäärä, ka. = keskiarvo, kh. = keskihajonta

^a Etiologialtaan idiopaattiset ja ne lapset, joilla ei ollut mitään neurologisia liitännäissairauksia^b Etiologialtaan symptomaattiset lapset, joilla aivojen kuvantamistutkimuksissa oli todettu rakennepoikkeavuus tai joilla oli jokin neurologinen liitännäissairaus

* F83 eli neurologisen kehityksen erityisvaikeus, ei varsinaisen neurologinen sairaus

** Hyvä = > 1 vuoden kohtauksettomuus; osittainen = kohtauksia ≤1 kuukaudessa; huono = kohtauksia >1 kuukaudessa

tiseltä toimikunnalta. Tutkimukseen kutsuttiin kaikki kohortin lapset ($N = 58$, kuusi lasta oli kuollut seurannan aikana).

Tässä raportoituun tutkimukseen osallistui 28 iältään 9–13-vuotiaasta lasta (15 tyttöä ja 13 poikaa). Tutkittavien tärkeimmät demografiset ja neurologiset tiedot on esitetty taulukossa 1. Keskimääräinen sairastumisikä oli 2,5 vuotta ja epilepsian kesto tutkimushetkellä lähes 9 vuotta. Kohtaustasapaino ennen kouluikää vaihteli hyvästä huonoon. Siinä tapahtui seurannan aikana tilastollisesti merkitsevää muutosta ($z = -2,57$, $p = .010$) siten, että kouluikässä kohtaustasapaino oli valtaosalla hyvä. Tämä heijastui myös lääkitykseen. Kouluikässä tilastollisesti suuntaa antavasti useampi lapsi pärjäsi lääkkeitä tai yhdellä lääkkeellä verrattuna tilanteeseen ennen kouluikää ($z = -1,94$, $p = .052$).

Tutkimuksesta kieltäytyneet lapset ($n = 30$) erosivat tutkittavista tilastollisesti merkitsevästi iän ($t(56) = 3,20$, $p = .002$), kohtaustasapainon ($\chi^2(2) = 7,05$, $p = .019$) ja epilepsian keston ($t(56) = 2,44$,

$p = .018$) suhteen. Tutkimuksesta kieltäytyneet lapset olivat iältään vanhempia (ka. = 12 vuotta), heidän epilepsiansa oli kestänyt pidempään (ka. = 10,5 vuotta), ja kohtaustasapaino oli joko erittäin hyvä tai huono.

Tutkimusmenetelmät

Lasten demografiset ja lääketieteelliset tiedot kerättiin Tampereen yliopistollisen sairaalan sairaskertomuksista (2004 ja 2011). Tutkimukseen osallistuville tehtiin yksilölliset neuropsykologiset tutkimukset, jonka lisäksi opettajat arvioivat lasten koulusuoriutumista kyselylomakkeella. Lasten kognitiivista suoriutumista arvioitiin kahdesti: ennen kouluikää ja kouluikässä. Alle kouluikäisten tutkimuksissa käytettiin BSID-II- (Bayley Scales of Infant Development; Bayley, 1994) ja WPPSI-R- (Wechsler, 1995) testejä. Kouluikässä seurantatutkimukset tehtiin WISC-III:n (Wechsler, 1999) ja NEPSY-II:n (Korkman, Kirk & Kemp, 1997; 2008a) avulla. Taulukossa 2 on esitetty kouluikäisen seuranta-arviossa

Taulukko 2. Psykologisessa seurantatutkimuksessa 2011 (9–13-v.) käytetyt summamuuttujat toiminnoittain ja niihin kuuluvat NEPSY-II osatestit.

Osa-alue	Seurantatutkimus 9–13-v. NEPSY-II ^b	Cronbach α
Tarkkaavuus	Auditiivinen tarkkaavuus (A+B), Inhibitio nimeäminen yhteensä, Inhibitio vaihtaminen yhteensä, Inhibitio inhibitio yhteensä, Visuaalinen tarkkaavuus	.84
Toiminnanohjaus	Kellot, Kuvioiden keksiminen, Sanojen keksiminen	.71
Kielelliset toiminnot	Ohjeiden ymmärtäminen, Kiirehditty nimeäminen yhteensä	.58
Muisti	Kuvioiden oppiminen, Nimien oppiminen, Kertomus, Sanalistat	.54
Visuospatiaaliset toiminnot	Kopiointitehtävä, Geometriset kuvat	
Visuomotoriikka	Visuomotorinen tarkkuus yhteensä, Merkkikoe*	.86

* WISC-III, Wechslerin lasten älykkyyssasteikko. (Wechsler, 1999)

käytetyt NEPSY-II:n osatestit. Seuranta-vaiheessa NEPSY-II-testin osiot valittiin kohortin alkuvaiheen tutkimustulosten perusteella painottaen tarkkaavuutta, kieltä ja muistia (Rantanen ym., 2009; Rantanen ym., 2010).

Opettajat täyttivät Child Behavior Checklist – Teacher Report -lomakkeen (TRF; Achenbach & Rescorla, 2001), joka on kehitetty lasten ja nuorten käyttäytymisen ja tunne-elämän kartoittamiseen. Se sisältää ongelmaskaalojen lisäksi adaptiivisen käyttäytymisen asteikot, joista tässä tutkimuksessa käytettiin yleisen koulusuoriutumisen asteikkoa. Se on summamuuttuja oppiainekohtaisesta koulumenestyksestä, jota tarkasteltiin äidinkielessä, matematiikassa ja yhdessä lukuaineessa (historia, ympäristötieto, biologia, maantieto tai uskonto). Opettaja arvioi koulumenestystä 5-portaisella asteikolla (paljon alle keskitason, jonkin verran alle keskitason, keskitasoisesti, jonkin verran yli keskitason, paljon yli keskitason). Lisäksi opettaja raportoi tutkittavien luokalle jäämistä (kyllä/ei) ja erityisopetuksen tarvetta (kyllä/ei). Oppiainekohtaisen koulusuoriutumisen kuvauksessa käytettiin asteikon 5-portaisen luokituksen sijaan kolmipor-taista luokittelua (alle keskitason / keskitasoisesti / yli keskitason).

Epilepsiaan liittyvistä tekijöistä tarkasteltiin alkamisiän (kuukausina), magneettikuvan (MK) poikkeavuuden (normaali/poikkeava), kohtaustyyppin (palkkalsalkuinen/yleistyvä), muiden neurologisten diagnoosien (kyllä/ei), epilepsian keston (vuosina), kohtaustasapainon (hyvä/osittainen/huono) ja lääkityksen (ei mitään / yksi / useita) yhteyttä kognitiiviseen ja koulusuoriutumiseen.

Tilastolliset menetelmät

Tilastollisia analyyseja varten tutkittavat jaettiin kahteen kuvailevaan ryhmään (Berg ym., 2008; Rantanen ym., 2011): pelkkää epilepsiaa sairastavien lasten ja epilepsia+-ryhmiin. Pelkkä epilepsia -ryhmään kuuluivat lapset, joiden epilepsian etiologia oli idiopaattinen tai syyltään tuntematon, joiden MK oli normaali eikä heillä ollut mitään neurologisia liitännäissairauksia (esim. liikuntavammaa tai tuberoosiskleroosia) (Rantanen ym., 2011). Epilepsia+-ryhmään puolestaan kuuluivat ne lapset, joilla MK oli poikkeava tai joilla oli jokin neurologinen liitännäissairaus (Rantanen ym., 2011). Vaikean kehitysvammaisuuden vuoksi 7:ää epilepsia+-ryhmän lasta ei pystytty luotettavasti testaamaan standardoiduilla testeillä, minkä takia tutkittavien kokonaismäärä (n) vaihtelee eri tilastoanalyyseissa.

Älyllisen suoriutumisen (ÄÖ), kielellisen (kielellinen ÄÖ) ja visuaalisen (suoritus-ÄÖ) päättelyn pistemääriä verrattiin standardoituun normiaineistoon (ka. = 100, kh. = 15). Tutkimuksessa käytettiin myös kuvailevaa luokittelua: normaali (≥ 80), selvästi alle keskitason (70–79), lievä kehitysvamma (50–69), keskivaikea kehitysvamma (35–49) ja vaikea kehitysvamma (≤ 34). Myös kognitiivisten toimintojen eri osioiden pisteitä verrattiin ikäryhmittäin standardoituun normiaineistoon (ka. = 10, kh. = 3).

Saaduista standardoiduista pisteistä muodostettiin summamuuttujat toiminnoittain, joiden reliabiliteetit (Cronbachin alfa) vaihtelivat 0,54:n ja 0,86:n välillä. Huolimatta siitä, että summamuuttajat laskettiin toiminnoittain NEPSY-II-käsikirjan (Korkman, Kirk & Kemp, 2008) mukaisesti, jäi reliabiliteetti hyväksyttävää tasoa pienem-

mäksi kahden summamuuttujan osalta. Summamuuttujat laskettiin laskemalla toimintoon kuuluvien osatestien standardipisteet yhteen ja jakamalla osatestien lukumäärällä. Summamuuttujat osatesteineen on esitetty taulukossa 3. Lapsella katsottiin olevan kliinisesti merkittävä vaikeus, jos summamuuttujien standardipisteet olivat ≤ 6 (eli ≤ 2 kh. alle keskiarvon; Korkman, Kirk, & Kemp, 2008b).

Yleinen kouluasuoriutuminen perustui opettajan raportoimaan luokan kertaamiseen, erityisopetustarpeeseen ja oppiainekohtaiseen kouluasuoriutumiseen. Yleisen kouluasuoriutumisen summapistemäärä muutettiin käsikirjan mukaisesti standardoiduiksi *T*-pisteiksi, joissa kliinisesti merkittävän heikon kouluasuoriutumisen raja oli $T < 36$ (Achenbach & Rescorla, 2001).

Tutkimukseen osallistuneiden lasten älyllistä ja yleistä kouluasuoriutumista iktasoon nähden verrattiin Studentin *t*-testin avulla, ja jatkuvien muuttujien jakaumien normaaliutta testattiin Shapiron–Wilkin testillä. Koska suurin osa jatkuvista muuttujista ei ollut peräisin normaalisti jakautuneesta populaatiosta ja kyseessä oli pieni aineisto, käytettiin analysoinnissa epäparametrisia testejä. Ryhmien vertailuun käytettiin Mann–Whitneyn *U*-testiä ja toistomittauksilanteissa Wilcoxonin testiä. Lisäksi epilepsiaan liittyvien tekijöiden yhteyksiä kognitiiviseen ja kouluasuoriutumiseen tutkittiin Spearmanin järjestyskorrelaatiokertoimen avulla. Kohtaustasapainossa ja lääkityksessä tapahtuneita muutoksia tarkasteltiin Wilcoxonin testin avulla, koska kohtaustasapainon ja lääkityksen luokittelevat asteikot tulkittiin voitavan analysoida järjestysasteikollisesti.

Tilastollisesti merkitsevän *p*-arvon rajana on $p < .05$, ja pienestä aineistosta

johtuvan heikon tilastollisen voiman vuoksi suuntaa antavien tulosten rajana on $p < .10$. Efektikoot raportoitiin Cohenin *d*:tä käyttämällä ($d = (M - \mu) / s$) ja epäparametrisissa Mann–Whitneyn arvoa käyttäen ($r = z / \sqrt{\text{neliöjuuri } N}$) (Cohen, 1988; Pallant, 2007).

TULOKSET

Kouluiässä normaalin älyllisen suoriutumisen rajoissa oli hieman alle puolet (42,9 %) lapsista, selvästi alle keskitasoa 10,7 %, lievästi kehitysvammaisia 17,9 % ja keskivaikeasti kehitysvammaisia 28,6 %. Ryhmien kognitiivista suoriutumista kuvailevat tiedot on esitetty taulukossa 3. Molempien ryhmien keskimääräinen älyllinen suoriutuminen jäi tilastollisesti merkittävästi keskimääräistä heikommaksi, ja tulokset olivat myös efektikooltaan suuria. Lievästi kehitysvammaisen tasoa vastaava suoriutuminen epilepsia+-ryhmässä oli tilastollisesti merkittävästi heikompaa verrattuna pelkkää epilepsiaa sairastavien lasten ryhmään. Samansuuntaisesti ryhmien välillä havaittiin tilastollisesti merkitseviä ja efektikooltaan keskisuuria eroja kielellisessä *ÄO*:ssa ja suoritus-*ÄO*:ssa.

Ryhmätasolla pelkkää epilepsiaa sairastavien ryhmä suoriutui epilepsia+-ryhmää paremmin kaikissa kognitiivisissa toiminnoissa. Ryhmäerot olivat tilastollisesti merkitsevät muistitoiminnoissa, visuospatiaalisissa toiminnoissa ja visuomotoriikassa, mutta vaihtelivat efektikooltaan pienestä keskisuureen. Pelkkää epilepsiaa sairastavien ryhmän kognitiivinen suoriutuminen oli kauttaaltaan normaalivaihtelun rajoissa, kun taas epilepsia+-ryhmällä vaikeutta ilmeni kaikissa toiminnoissa.

Taulukko 3. Tutkittavien älykkyydosamäärät ja neurokognitiivisista toiminnoista lasketut summamuuttujat kouluikässä sekä muuttujien merkitsevyyserot verrattuna normiaineistoon.

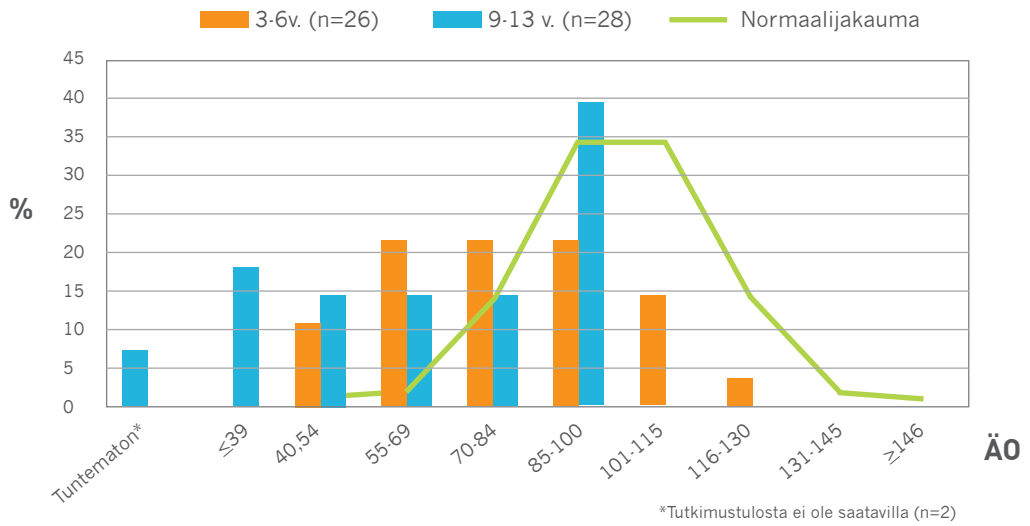
	Pelkkä epilepsia ^a , ka., kh., efekतिकoko d	Epilepsia+ ^b , ka., kh., efekतिकoko d	Ryhmäerot ja efekतिकoko r
Kokonais-ÄÖ	85.77 (13.26), 54–97, p = .002, d = -.95	55.07 (18.41), 37–93, p < .001, d = -3.00	U = 20.00, p < .001, r = .68
Kielellinen ÄÖ	83.08 (15.68), 55–104, p = .002, d = -1.13	58.33 (16.83), 40–93, p < .001, d = -2.78	U = 27.50, p = .001, r = .61
Suoritus-ÄÖ	90.15 (14.28), 55–112, p = .029, d = -.66	51.33 (24.10), 34–107, p < .001, d = -3.24	U = 22.00, p < .001, r = .66
Tarkkaavuus	7.74 (1.99), 3.50–10.82, p = .001, d = -.75	5.95 (3.16), 1.17–9.00, p = .003, d = -1.35	U = 48.50, p = .306, r = .21
Toiminnanohjaus	7.72 (1.51), 6.00–10.67, p < .001, d = -.76	6.00 (3.41), 1.00–11.00, p = .002, d = -1.33	U = 62.50, p = .397, r = .17
Kielelliset toiminnot	7.46 (1.99), 4.00–10.50, p = .001, d = -.85	5.42 (3.56), 1.00–11.00, p = .001, d = -1.53	U = 50.50, p = .134, r = .30
Muisti	7.98 (1.33), 5.75–9.75, p < .001, d = -.67	6.00 (2.84), 1.75–11.00, p = .003, d = -1.33	U = 28.00, p = .042, r = .43
Visuospatiaaliset toiminnot	8.92 (2.14), 4.50–12.50, p = .095, d = -.36	5.15 (3.72), 1.00–12.00, p = .001, d = -1.62	U = 32.50, p < .010, r = .52
Psykomotorinen hitaus	6.46 (3.00), 1.80–11.00, p = .001, d = -1.18	6.54 (3.00), 2.60–11.60, p = .009, d = -1.15	U = 57.00, p = .920, r = .02
Visuomotoriikka	7.77 (2.85), 3.00–12.00, p = .016, d = -.74	5.58 (4.16), 1.50–16.00, p = .004, d = -1.47	U = 40.50, p = .040, r = .41

^an = 13, ^bn = 9–15, ka. = keskiarvo, kh. = keskihajonta

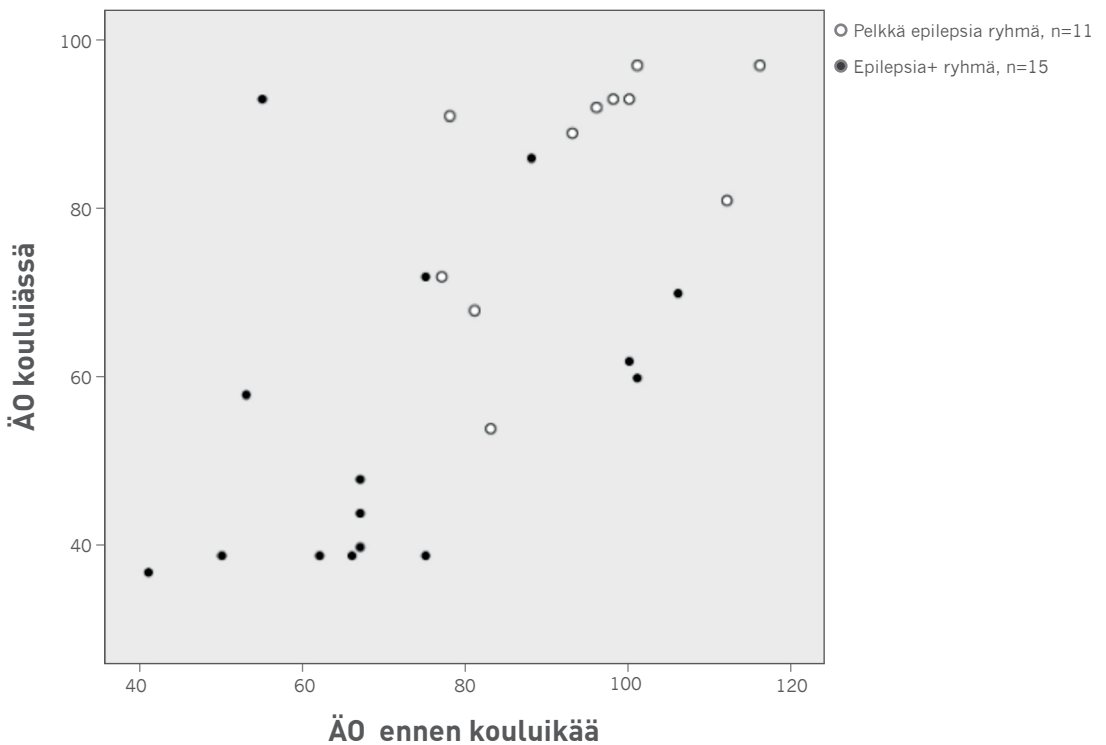
Älyllinen suoriutuminen heikkeni ryhmätasolla tilastollisesti merkitsevästi kuuden vuoden seurannan aikana ($Z = -3,32$, $p = .001$, $r = -.65$, kuvio 1). Kouluikässä kenenkään lapsen suoriutuminen ei testissä yltänyt enää yli keskimääräisen eli 100 pisteen (kuvio 2). Kahden pelkkää epilepsiaa sairastavan lapsen älyllinen suoriutuminen parani seurannan aikana. Kokonais-ÄÖ oli kouluikässä keskimäärin 14 pistettä (lähes 1 kh.) heikompi verrattuna alle kouluikään. Myös kielellisessä ja visuaalisessa päättelyssä tapahtui merkittävää muutosta. Kielellinen ÄÖ heikentyi keskimäärin 13 pistettä ja suoritus-ÄÖ 18 pistettä. Heikentymistä tapahtui molemmissa ryhmissä. Pelkkää epilepsiaa sairastavien ryhmässä

heikkeneminen oli selkeintä kielellisessä ÄÖ:ssä (-12 pistettä) ja epilepsia+ryhmässä suoritus-ÄÖ:ssä (-16,7 pistettä).

Kouluikäisten älykkyydosamääriin ja kognitiivisiin toimintoihin olivat selkeimmin yhteydessä kohtaustasapaino ja lääkitys (taulukko 4). Mitä huonompi kohtaustasapaino oli ja mitä enemmän lääkkeitä oli käytössä, sitä heikompa oli myös tutkittavien neurokognitiivinen suoriutuminen. Neurokognitiivisista toiminnoista koulussa pärjäämiseen olivat selkeimmin yhteydessä muisti, visuospatiaaliset toiminnot ja visuomotoriikka. Alkamisikä, kohtaustyyppi ja epilepsian kesto eivät olleet tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä neurokognitiivisen suoriutumisen osa-alueisiin.



Kuvio 1. Älyllisen suoriutumisen prosentuaaliset osuudet alle kouluikäisenä (3–6-v.) ja kouluikäisenä (9–13-v.)



Kuvio 2. Tutkittavien älyllinen suoriutuminen alle kouluikäisenä (3–6-v.) ja kouluikäisenä (9–13-v.)

Taulukko 4. Tutkittavien neurokognitiivisen ja yleisen kouluosuoriutumisen yhteydet epilepsiaan liittyviin tekijöihin

	Alkamisikä	Epilepsia-tyyppi	MK	Muut neur. diagn. (3–6-v.)	Muut neur. diagn. (9–13-v.)	Koh-tausta-sapaino (3–6-v.)	Koh-tausta-sapaino (9–13-v.)	Lääkitys (3–6-v.)	Lääkitys (9–13-v.)	Epilepsian kesto
Kokonais-ÄÖ	0.10	-0.20	-0.40*	-0.74**	-0.69**	-0.34	-0.68**	-0.38*	-0.57**	-0.04
Kielellinen ÄÖ	0.24	-0.27	-0.28	-0.67**	-0.61**	-0.47*	-0.64**	-0.47*	-0.59**	-0.09
Suoritus-ÄÖ	0.02	-0.06	0.46*	-0.70**	-0.62**	-0.31	-0.66**	-0.32	-0.61**	0.01
Tarkkaavuus	-0.22	-0.32	-0.03	-0.29	-0.28	-0.10	-0.58**	-0.47*	-0.15	0.04
Toiminnan-ohjaus	-0.09	-0.26	0.14	-0.23	-0.31	-0.35	-0.39	-0.51**	-0.42*	0.03
Kielelliset toiminnot	0.25	-0.31	-0.05	-0.37	-0.37	-0.27	-0.56**	-0.56**	-0.51**	-0.27
Muisti	0.12	-0.17	-0.39	-0.50*	-0.47*	-0.20	-0.60**	-0.55**	-0.48*	-0.04
Visuospatiaaliset toiminnot	0.16	-0.31	-0.31	-0.50**	-0.58**	-0.20	-0.71**	-0.38	-0.48*	-0.01
Visuomotoriikka	0.03	-0.24	-0.29	-0.43*	-0.66**	-0.40*	-0.51**	-0.56**	-0.51**	-0.07
Psykomotorinen hitaus	-0.11	-0.06	0.01	-0.07	-0.32	-0.32	-0.28	-0.603**	-0.11	-0.09
Kouluosuoriutuminen	-0.18	-0.20	-0.22	-0.42**	-0.51**	-0.35	-0.55**	-0.36	-0.58**	-0.31

Tutkittavista lähes puolet osallistui yleisopetukseen ja puolet osa- tai koko-aikaiseen erityisopetukseen (taulukko 1). Lisäksi kolme lasta oli kerrannut luokan. Epilepsia+-ryhmäläisistä valtaosa (80 %) kävi kokoaikaisessa erityisopetuksessa. Yleinen kouluosuoriutuminen oli epilepsia+-ryhmällä tilastollisesti merkitsevästi keskimääräistä heikompaa ($t(12) = -3,12$, $p = .009$, $d = -.79$), mutta pelkkää epilepsiaa sairastavien lasten yleinen kouluosuoriutuminen ei eronnut opettajien arvioimana merkitsevästi ($t(12) = -1,94$, $p = .077$, $d = -.50$) keskimääräisestä. Erityisiä kouluvaikeuksia oli havaittavissa enemmän epilepsia+-ryhmän lapsilla verrattuna pelkkää epilepsiaa sairastavien ryhmään.

Oppiainekohtaisesti tarkasteltuna kaikkien tutkittavien kouluosuoriutuminen

oli keskimääräistä heikompaa. Äidinkielen, matematiikassa ja lukuaineessa yli puolella tutkittavista suoriutuminen jäi alle keskitason. Ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa yleisessä kouluosuoriutumisessa tai oppiainekohtaisessa suoriutumisessa. Yleiseen kouluosuoriutumiseen olivat yhteydessä kohtausta-sapaino ja lääkitys sekä alle kouluikässä ja kouluikässä asetetut muut neurologiset diagnoosit (taulukko 4).

POHDINTA

Tutkimuksessa selvitettiin varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten neurokognitiivista ja kouluosuoriutumista kouluikässä sekä niiden yhteyksiä epilepsiaan liittyviin teki-

jöihin. Lisäksi selvitettiin neurokognitiivisessa suoriutumisessa tapahtuneita muutoksia kuuden seurantavuoden aikana. Tulokset osoittivat, että kouluiän älyllinen suoriutuminen on hieman alle puolella varhain alkanutta epilepsiaa sairastavista lapsista normaalivaihtelun rajoissa ja lähes puolella kehitysvammaisen tasolla. Käsi-työs epilepsiaa sairastavien lasten keskimääräistä heikommasta suoriutumisesta on yhdenmukainen aikaisempien tutkimusten kanssa (Caplan ym., 2004; Hermann ym., 2008; Rantanen ym., 2011), mutta niistä poiketen tutkimuksessamme suoriutuminen jäi ryhmätasolla selkeämmin heikommaksi.

Etiologialla sekä liitännäissairauksilla ja -vammoilla oli odotetusti vaikutusta kognitiiviseen suoriutumiseen siten, että pelkkää epilepsiaa sairastaneiden lasten älyllinen suoriutuminen oli normaalivaihtelun rajoissa (Mandelbaum & Burack, 1997) ja epilepsia+-ryhmän älyllinen suoriutuminen oli selvästi keskimääräistä heikompia (Berg ym., 2008; Nolan ym., 2003). Pelkkää epilepsiaa sairastavien lasten hieman keskimääräistä heikompia suoriutuminen oli hieman yllättävää, sillä aiemmissa tutkimuksissa (esim. Northcott ym., 2005) tämän ryhmän lapset ovat pärjänneet terveiden ikätovereiden tavoin. Havaintoja selittää osaltaan tutkimusaineisto, joka edustaa varhaislapsuudessa epilepsiaan sairastuneita. Suurin osa aikaisemmista tutkimuksista on ollut kouluikäisillä tehtyjä poikittaistutkimuksia, ja sairastumisikä on ollut myöhäisempi.

Neurokognitiivisten toimintojen osalta suoriutuminen oli ryhmätasolla tarkasteltuna huomattavan heikkoa. Epilepsia+-ryhmässä vaikeuksia oli hyvin laaja-alaisesti. Pelkkää epilepsiaa sairastavien lasten

ryhmässä esiintyi aiempien tutkimusten (Northcott ym., 2005; Rantanen, Nieminen & Eriksson, 2010) tavoin vaikeuksia tarkkaavuudessa, muistissa ja kielellisissä toiminnoissa. Kouluiässä saadut tulokset ovat siten yhdenmukaisia samalla kohortilla aikaisemmin saatujen tulosten kanssa (Rantanen ym., 2009; 2010). Näiden lisäksi kouluiässä heillä oli havaittavissa vaikeuksia myös toiminnanohjauksessa, visumotoriikassa sekä psykomotorisessa nopeudessa. Tarkkaavuuden vaikeudet näkyivät lähinnä inhibitiokyvyssä ja muistin osalta erityisesti kielellisessä työmuistissa. Pelkkää epilepsiaa sairastavien lasten kouluoppimisen haasteet kasvoivat siten kouluiässä merkittävästi.

Varsin yllättävä tulos oli se, että seurannan aikana älyllinen suoriutuminen sekä kielellisen ja visuaalisen päättelyn kyvyt heikentyivät. Kouluiässä vain kahden lapsen älyllinen suoriutuminen vahvistui, eikä yhdenkään lapsen suoriutuminen testissä yltänyt enää yli keskimääräisen. Kliinisesti merkittävää on se, että huolimatta kohtaustasapainon parantumisesta ja lääkemäärän vähenemisestä kouluikään mennessä heikkeneminen oli visuaalista päättelyä lukuun ottamatta selkeää myös pelkkää epilepsiaa sairastavien lasten ryhmässä. Tämä tulos on ristiriidassa aiempien tutkimusten kanssa, sillä esimerkiksi Northcott ja muut (2006) havaitsivat tämän ryhmän lasten neurokognitiivisen suoriutumisen jopa paranevan lyhyen, noin 1–2 vuoden seurannan aikana.

Tutkittavien hyvin varhain, keskimäärin 2,5 vuoden iässä alkanut epilepsia selittää osin heikon neurokognitiivisen suoriutumisen kouluiässä. Myös aikaisemmat tutkimukset tukevat ajatusta siitä, että kohtausten alkaminen varhain lisää

epäsuotuisan tiedollisen kehityksen riskiä (van Mil ym., 2008; Vasconcellos ym., 2001). Alkamisikä oli merkitsevästi yhteydessä neurokognitiiviseen suoriutumiseen tälläkin kohortilla ennen kouluikää (Rantanen ym., 2011), vaikka kouluiässä yhteyttä ei enää havaittukaan. Kehitysriskit ovat erityisen suuret niillä lapsilla, joilla kohtausta varhainen alkamisikä liittyy symptomatista etiologiaan, neurologisiin liittänsairauksiin, usean lääkkeen yhtäaikaan käyttöön ja toistuviin kohtauksiin (Berg ym., 2008; Caplan ym., 2008).

Koulusuoriutumisessa oli selkeitä vaikeuksia yli puolella lapsista, ja he saivat erityisopetusta. Tulokset ovat yhdenmukaiset aiempien tutkimusten kanssa: epilepsiaa sairastavilla lapsilla on enemmän vaikeuksia oppimisessa ja he tarvitsevat enemmän erityisopetusta (Aldenkamp, Weber, Overweg-Plandsoen, Reijs & van Mil, 2005; Berg ym., 2005; Tidman ym., 2003). Tässä tutkimuksessa erityisopetuksen tarve oli näillä lapsilla jonkin verran muita tutkimuksia suurempi, mikä kuvastanee varhain alkaneen epilepsian ja siihen liittyvien neurokognitiivisten ongelmien merkitystä myöhemmän oppimiskyvyn ja erityisopetuksen tarpeen kannalta.

Tutkimustulosten perusteella näyttäisi siltä, että tutkittavien heikossa koulusuoriutumisessa ei ole kyse alisuoriutumisesta, kuten joissakin tutkimuksissa on havaittu (Reilly & Neville, 2011; Sturniolo & Galletti, 1994), vaan pikemminkin yleisestä älyllisen tason heikkoudesta tai laaja-alaisista kognitiivisista vaikeuksista, jotka heijastuvat myös oppimiseen.

Tutkimustulosten yleistettävyyttä pohdittaessa on huomioitava se, että alkuperäisestä kohortista vain alle puolet osallistui tähän seurantatutkimukseen.

Tutkimuksen ulkopuolelle jääneet lapset olivat iältään keskimääräistä vanhempia, heidän epilepsiansa oli kestänyt pidempään ja kohtaustasapainon osalta heillä painottuivat ääripäät eli suurimmalla osalla kohtaustasapaino oli joko hyvä tai huono. Useimmat tutkimuksesta kieltäytyneet vanhemmat vetosivat siihen, ettei epilepsia ole enää ajankohtainen heidän lapsensa elämässä, minkä johdosta he eivät halua osallistua tai muistella koko sairautta. Tästä huolimatta seurantatutkimukseen osallistui myös lapsia, joilla epilepsia oli hyvin hallinnassa tai kohtaukset jo sammuneet. Osalla poisjääneistä lapsista kehitysvammaisuuden aste oli niin vaikea, ettei heitä voinut standardoiduilla testeillä tutkia.

Tutkimuksesta pois jääneiden lasten kahtiajako kuvastaa hyvin lapsuusiän epilepsian luonnetta: osalla lapsista kohtaukset sammuvat nuoruusiän tultaessa, lääkitys voidaan lopettaa ja he todennäköisesti pärjäävät melko hyvin, kun taas osaan varhain alkaneista epilepsioista liittyy vaikeat kehitykselliset ongelmat (Rantanen ym., 2011). Kieltäytyneiden suuren lukumäärästä huolimatta tutkimukseen osallistuneet edustivat hyvin epilepsian kannalta merkittäviä tekijöitä (mm. etiologia, älyllinen suoriutuminen, alkamisikä ja lääkitys).

Toinen tutkimuksen rajoitus liittyy käytettyihin psykologisiin testeihin. Testit valittiin lasten kronologisen iän ja luotettavimpien standardoitujen testien pohjalta. Kaikkia ei kuitenkaan pystytty kouluiässä täysin luotettavasti tutkimaan standardoiduilla testeillä, sillä ne olivat liian vaikeita lasten kognitiiviseen tasoon nähden. Alle kouluikäisenä tehty arviointi on suppeampi kuin kouluiässä tehty, koska kapea-alaisia,

vielä kehittymässä olevia neurokognitiivisia toimintoja ei siinä ikävaiheessa ollut perusteltua arvioida (Korkman, 2008). Seurantavaiheessa ei lasten iän johdosta ollut mahdollista käyttää samoja testejä kuin alkumittauksesta.

Tämä tutkimus tuo arvokasta tietoa psykologien ja opettajien työhön. Se osoittaa, että epilepsia on hyvin monimuotoinen sairaus ja että epilepsiaa sairastavat lapset ovat hyvin heterogeeninen joukko. Toisessa ääripäässä ovat ne lapset, joiden kehitystä varhain alkaneet kohtaukset eivät häiritse. He selviytyvät kehitystehävistä ja pärjäävät koulutyössä mahdollisista lievista erityisvaikeuksista huolimatta hyvin. Vastaavasti toisessa ääripäässä ovat ne lapset, joiden kehitystä epilepsia merkittävästi häiritsee. Heille lapsuuden kehityshaasteista selviytyminen on hyvin vaikeaa, ja he tarvitsevat pitkään tukea oppimiseensa ja koulutyöhönsä. Näyttääkin vahvasti siltä, että lapsuusiän epilepsia ei ole kehityksellisestä näkökulmasta katsottuna niin ”hyvänlaatuinen” sairaus kuin aiemmin on uskottu, vaan se on riski kehitykselle yhä kouluiässä (Berg ym., 2010).

Koska lapsen kehityskulku on hyvinkin erilainen epilepsian eri ilmenemismuodoissa, tarkkaa ennustetta ei sairauden alkuvaiheessa voida vanhempien ja opettajien toivomuksista huolimatta antaa. Lapsen tulevaisuutta ajatellen on tärkeää antaa vanhemmille realistista tietoa siitä, mitä epilepsiaa sairastavan lapsen kehitykseltä voidaan odottaa, jotta he osaavat suunnitella lapsensa tulevaisuutta ja suhtautua siihen oikein. Toisaalta on tärkeää ohjata vanhempia myös tukemaan lapsen normaalia kehitystä ja kasvua, esimerkiksi poistamalla turhia rajoituksia ja kannustamalla lasta osallistumaan iänmukaisiin har-

rastuksiin.

Lisäksi varhain epilepsiaan sairastuneiden lasten oppimista ja koulunkäyntiä on tärkeä seurata sairastumisesta lähtien aina murrosikään asti. Näin mahdolliset neurokognitiiviset vaikeudet ja oppimisen ongelmat havaitaan ajoissa. Tämä on tärkeää, jotta lapsen kehitystä edistävien tukitoimien, esimerkiksi erityisopetuksen tai kuntoutuksen, tarve tunnistetaan ajoissa, ja ne osataan suunnata oikein. Tukea tulee nykyisen perusopetuslain (Perusopetuslaki 21.8.1998/628) mukaan järjestää välittömästi, kun sen tarve todetaan. Koulun oppilashuollossa työskentelevien ammattilaisten ja psykologien on hyvä tiedostaa, että varhain alkanut epilepsia lisää myöhempien oppimisvaikeuksien ja erityisen tuen tarpeen riskiä. Oppimisvaikeuksia voi tulla myös niille lapsille, joiden kohtaukset ovat sammuneet ja jotka eivät tarvitse enää lääkettä. Tämä on hyvä ottaa jo koulupolun alusta asti huomioon.

Kirjoittajatiedot:

- Annina Alhoniemi on psykologian maisteri, joka työskentelee perheneuvolan psykologina Nokian kaupungilla.
- Kati Rantanen on neuropsykologian erikoispsykologi, PsT, joka työskentelee Tampereen yliopistollisen sairaalan lastentautien vastualueella sekä Tampereen yliopiston Psykologian opetus- ja tutkimuslinikalla PSYKE:ssä.
- Kai Eriksson on lääketieteen dosentti ja toimii Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenneurologisen yksikön ylilääkärinä.

LÄHTEET

- Achenbach, T. M. & Rescorla, L. A. (2001). Manual for the ASEBA school-aged forms & profiles. Burlington: VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families.
- Aldenkamp, A. P. & Bodde, N. (2005). Behaviour, cognition and epilepsy. Acta Neurologica Scandinavica Suppl., 182, 19–25.
- Aldenkamp, A. P., Weber, B., Overweg-Plandsoen,

- W. C. G., Reijds, R. & van Mil, S. (2005). Educational underachievement in children with epilepsy: A model to predict the effects of epilepsy on educational achievement. *Journal of Child Neurology*, 20, 175–180.
- Bayley, N. (1994). BSID-II, Bayley scales of infant development – II. San Antonio: The Psychological Corporation.
- Beghi, M., Cornaggia, C. M., Frigeni, B. & Beghi, E. (2006). Learning disorders in epilepsy. *Epilepsia*, 47, 14–18.
- Berg, A. T. (2011). Epilepsy, cognition and behavior: The clinical picture. *Epilepsia*, 52, 7–12.
- Berg, A. T., Berkovic, S. F., Brodie, M. J., Buchhalter, J., Cross, J. H., van Emde Boas, W., Engel, J., French, J., Glauser, T. A., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Nordli, D., Plouin, P. & Scheffer, I. E. (2010). Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005–2009. *Epilepsia*, 51, 676–685.
- Berg, A. T., Langfitt, J. T., Testa, F. M., Levy, S. R., DiMario, F., Westerveld, M. & Kulas, J. (2008). Global cognitive function in children with epilepsy: A community-based study. *Epilepsia*, 49, 608–614.
- Berg, A. T., Smith, S. N., Frobish, D., Levy, S. R., Testa, F. M., Beckerman, B. & Shinnar, A. (2005). Special education needs of children with newly diagnosed epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47, 749–753.
- 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.
- Caplan, R., Siddarth, P., Stahl, L., Lanphier, E., Vona, P., Gurbani, S., Koh, S., Sankar, R. & Shields, W. D. (2008). Childhood absence epilepsy: Behavioral, cognitive, and linguistic comorbidities. *Epilepsia*, 49, 1838–1846.
- Cohen, J. (1988). Statistical power analysis for the behavioral sciences (2. painos). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Danielsson, J. & Petermann, F. (2009). Cognitive deficits in children with benign rolandic epilepsy of childhood or rolandic discharges: A study of children between 4 and 7 years of age with and without seizures compared with healthy controls. *Epilepsy & Behavior*, 16, 646–651.
- Elger, C. E., Helmstaedter, C. & Kurthen, M. (2004). Chronic epilepsy and cognition. *Lancet Neurology*, 3, 663–672.
- Engel, J. (2001). A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: Report of the ILAE task force on classification and terminology. *Epilepsia*, 42, 796–803.
- Eriksson, K. J. & Koivikko, M. J. (1997). Prevalence, classification, and severity of epilepsy and epileptic syndromes in children. *Epilepsia*, 38, 1275–1282.
- Gaily, E. (2004). Varhaislapsuuden epilepsoiden erityispiirteet. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (toim.), *Lastenneurologia* (2. uudistettu painos) (s. 468–476). Helsinki: Duodecim.
- Gaily, E. (2014). Epilepsia. Teoksessa H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala (toim.), *Lastenneurologia* (1.–2. painos 2015) (s. 109–127). Helsinki: Duodecim.
- Hermann, B. P., Jones, J. E., Jackson, D. J. & Seidenberg, M. (2012). Starting at the beginning: the neuropsychological status of children with new-onset epilepsies. *Epileptic Disorders*, 14, 12–21.
- Hermann, B. P., Jones, J. E., Sheth, R., Koehn, M., Becker, T., Fine, J., Allen, C. A. & Seidenberg, M. (2008). Growing up with epilepsy: A two-year investigation of cognitive development in children with new onset epilepsy. *Epilepsia*, 49, 1847–1858.
- Hernandez, M.-T., Sauerwein, H. C., Jambaqué, I., de Guise, E., Lussier, F., Lortie, A., Dulac, O. & Lassonde, M. (2003). Attention, memory, and behavioral adjustment in children with frontal lobe epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 4, 522–536.
- Hommet, C., Sauerwein, H. C., De Toffol, B. & Lassonde, M. (2006). Idiopathic epileptic syndromes and cognition. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 30, 85–96.
- Korkman, M., Kirk, U. & Kemp, S. L. (2008a). NEPSY-II – Lasten neuropsykologinen tutkimus. Helsinki: Psykologien Kustannus Oy.
- Korkman, M., Kirk, U. & Kemp, S. L. (2008b). NEPSY-II – Lasten neuropsykologinen tutkimus, käsikirja II: kehittely, käyttö ja psykometriset tiedot. Helsinki: Psykologien Kustannus Oy.
- Lin, J. J., Mula, M. & Hermann, B. P. (2012). Uncovering the neurobehavioral comorbidities of epilepsy over the lifespan. *Lancet*, 380, 1180–1192.
- Lindah, E. & Waltimo, O. (1994). Epilepsian ennuste. Teoksessa T. A. Larsen & M. Iivanainen (toim.), *Epilepsia* (s. 263–268). Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Mandelbaum, D. E. & Burack, G. D. (1997). The effect of seizure type and medication on cognitive and behavioral functioning in children with idiopathic epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 731–735.
- Menlowe, L. & Reilly, C. (2015). Memory in children with epilepsy: A systematic review. *Seizure*, 25, 126–135.
- Moshé, S. L. (1993). Seizures in the developing brain. *Neurology*, 43, S3–S7.
- Noeker, M., Haverkamp-Krois, A. & Haverkamp,

- F. (2005). Development of mental health dysfunction in childhood epilepsy. *Brain and Development*, 27, 5–16.
- Nolan, M. A., Redoblado, M. A., Lah, S., Sabaz, M., Lawson, J. A., Cunningham, A. M., Bleasel, A. F. & Bye, A. M. E. (2003). Intelligence in childhood epilepsy syndromes. *Epilepsy Research*, 53, 139–150.
- Northcott, E., Connolly, A. M., Berroya, A., McIntyre, J., Christie, J., Taylor, A., Bleasel, A. F., Lawson, J. A. & Bye, A. M. E. (2007). Memory and phonological awareness in children with benign rolandic epilepsy compared to a matched control group. *Epilepsy Research*, 75, 57–62.
- Northcott, E., Connolly, A. M., Berroya, A., Sabaz, M., McIntyre, J., Christie, J., Taylor, A., Batchelor, J., Bleasel, A. F., Lawson, J. A. & Bye, A. M. E. (2005). The neuropsychological and language profile of children with benign rolandic epilepsy. *Epilepsia*, 46, 924–930.
- Northcott, E., Connolly, A. M., McIntyre, J., Christie, J., Berroya, A., Taylor, A., Batchelor, J., Aaron, G., Soe, S., Bleasel, A. F., Lawson, J. A. & Bye, A. M. E. (2006). Longitudinal assessment of neuropsychologic and language function in children with benign rolandic epilepsy. *Journal of Child Neurology*, 21, 518–522.
- O'Leary, S. D., Burns, T. G. & Borden, K. A. (2006). Performance of children with epilepsy and normal age-matched controls on the WISC-III. *Child Neuropsychology*, 12, 173–180.
- Pallant, J. (2007). *SPSS Survival Manual* 3rd Edition. New York, NY: McGraw Hill Open University Press.
- Parrish, J., Geary, E., Jones, J., Seth, R., Hermann, B. & Seidenberg, M. (2007). Executive functioning in childhood epilepsy: parent-report and cognitive assessment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 412–416.
- Perusopetustaki 21.8.1998/628.
- Piccinelli, P., Borgatti, R., Aldini, A., Bindelli, D., Ferri, M., Perna, S., Pitillo, G., Termine, C., Zamboni, F. & Balotini, U. (2008). Academic performance in children with rolandic epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 353–356.
- Ramos-Lizana, J., Aguilera-López, P., Aguirre-Rodríguez, J. & Cassinello-García, E. (2009). Early prediction of refractory epilepsy in childhood. *Seizure*, 18, 412–416.
- Rantanen, K., Eriksson, K. & Nieminen, P. (2011). Cognitive impairment in preschool children with epilepsy. *Epilepsia*, 52, 1499–1505.
- Rantanen, K., Nieminen, P. & Eriksson, K. (2010). Neurocognitive functioning of preschool children with uncomplicated epilepsy. *Journal of Neuropsychology*, 4, 71–87.
- Rantanen, K., Timonen, T., Hagström, K., Hämäläinen, P., Eriksson, K. & Nieminen, P. (2009). Social competence of preschool children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 14, 338–343.
- Rathouz, P. J., Zhao, Q., Jones, J. E., Jackson, D. C., Hsu, D. A., Stratsform, C. E. ym. (2014). Cognitive development in children with new onset epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56, 635–641.
- Reilly, C. J. (2011). Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in childhood epilepsy. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 883–893.
- Reilly, C., Atkinson, P., Das, K., Chin, R. F. C., Aylett, S. E., Burch, V., Gillberg, C., Scott, R.C. & Neville, B. G. R. (2014). Academic achievement in school-aged children with active epilepsy: A population-based study. *Epilepsia*, 55, 1910–1917.
- Reilly, C. & Neville, B. G. R. (2011). Academic achievement in children with epilepsy: A review. *Epilepsy Research*, 97, 112–123.
- Rejnö-Habte Selassie, G., Olsson, I. & Jennische, M. (2009). Patterns of language and auditory dysfunction in 6-year-old children with epilepsy. *Uppsala Journal of Medical Sciences*, 114, 82–89.
- Rejnö-Habte Selassie, G., Viggedal, G., Olsson, I. & Jennische, M. (2008). Speech, language, and cognition in preschool children with epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 432–438.
- Riva, D., Saletti, V., Nichelli, F. & Bulgheroni, S. (2002). Neuropsychological effects of frontal lobe epilepsy in children. *Journal of Child Neurology*, 17, 661–666.
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Dekovic, M. & Aldenkamp, A. P. (2005). Family factors and psychopathology in children with epilepsy: A literature review. *Epilepsy & Behavior*, 6, 488–503.
- Rodin, E. A., Schmaltz, S., & Twitty, G. (1986). Intellectual functions of patients with childhood-onset epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 28, 25–33.
- Sánchez-Carpintero, R. & Neville, B. G. R. (2003). Attentional ability in children with epilepsy. *Epilepsia*, 4, 1340–1349.
- Schmaltz, S. & Twitty, G. (1986). Intellectual functions of patients with childhood-onset epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 28, 25–33.
- Schubert, R. (2005). Attention deficit disorder and epilepsy. *Pediatric Neurology*, 32, 1–10.
- Sillanpää, M. (1992). Epilepsy in children: Prevalence, disability, and handicap. *Epilepsia*, 33, 444–449.
- Sillanpää, M. (2004a). Epileptisten kohtausten luokittelu ja epilepsioiden tunnistaminen ja luokittelu. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (toim.), *Lastenneurologia* (2.

- uudistettu painos) (s. 450–459). Helsinki: Duodecim.
- Sillanpää, M. (2004b). Lastenneurologisten sairauksien yleisyys. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (toim.), *Lastenneurologia* [2. uudistettu painos] (s. 14–19). Helsinki: Duodecim.
- Sillanpää, M. & Haataja, L. (2004). Lapsuus- ja nuoruusiän epilepsiat. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (toim.), *Lastenneurologia* [2. uudistettu painos] (s. 476–489). Helsinki: Duodecim.
- Sillanpää, M., Jalava, M., Kaleva, O. & Shinnar, S. (1998). Long-Term Prognosis of Seizures with Onset in Childhood. *New England Journal of Medicine*, 338, 1715–1722.
- Sirén, A., Kylliäinen, A., Tenhunen, M., Hirvonen, K., Riita, T. & Koivikko, M. (2007). Beneficial effects of antiepileptic medication on absence seizures and cognitive functioning in children. *Epilepsy & Behavior*, 11, 85–91.
- Smith, A. B., Bajomo, O. & Pal, D. K. (2015). A meta-analysis of literacy and language in children with rolandic epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57, 1019–1026.
- Sturniolo, M. G. & Galletti, F. (1994). Idiopathic epilepsy and school achievement. *Archives of Disease in Childhood*, 70, 424–428.
- Tidman, L., Saravanan, K. & Gibbs, J. (2003). Epilepsy in mainstream and special educational primary school settings. *Seizure*, 12, 47–51.
- Titus, J. B., Kanive, R., Sanders, S. J. & Blackburn, L. B. (2008). Behavioral profiles of children with epilepsy: Parent and teacher reports of emotional, behavioral, and educational concerns on the BASC-2. *Psychology in the Schools*, 45, 893–904.
- Vasconcellos, E., Wyllie, E., Sullivan, S., Stanford, L., Bulacio, J., Kotagal, P. & Bingaman, W. (2001). Mental Retardation in Pediatric Candidates for Epilepsy Surgery: The Role of Early Seizure Onset. *Epilepsia*, 42, 268–274.
- van Mil, S. G. M., Reijs, R. P., van Hall, M. H. J. A. & Aldenkamp, A. P. (2008). Neuropsychological Profile of Children with Cryptogenic Localization Related Epilepsy. *Child Neuropsychology*, 14, 291–302.
- Vingerhoets, G. (2006). Cognitive effects of seizures. *Seizure*, 15, 221–226.
- Wechsler, D. (1995). WPPSI-R. Wechslerin älykkyystestistö esikouluikäisille. Helsinki: Psykologien Kustannus Oy.
- Wechsler, D. (1999). WISC-III. Wechslerin lasten älykkyysasteikko. Helsinki: Psykologien kustannus Oy.