

Kuopion yliopistollinen sairaala *Terveyttä edistään*



Mitä muuta tarvitaan kuin lääkehoitoa ja miksi?
Epilepsiaa sairastavan toimintakyvyn kokonaisvaltainen arviointi



Reetta Kälviäinen
dosentti, os.yli lääkäri
Kuopion epilepsiakeskus,
KYS, Kuopio 1

5.10.2009

Kuopion yliopistollinen sairaala *Terveyttä edistään*




Epilepsian onnistuneen hoidon perusta on tarkka diagnostiikka jonka sairastava hyväksyy



Reetta Kälviäinen
dosentti, os.yli lääkäri
Kuopion epilepsiakeskus,
KYS, Kuopio 2

5.10.2009

Kuopion yliopistollinen sairaala *Terveyttä edistään*



Epilepsian ympärillä oleva suuri hiljaisuus on

Epilepsian hoidon suuri haaste

5.10.2009 3

Kuopion yliopistollinen sairaala *Terveyttä edistään*

Epilepsian yleisyys

- Suomessa epilepsiaa sairastaa = tarvitsee pitkäaikaista lääkehoitoa
 - 5000 alle 15-vuotiasta
 - 25000 15-64-vuotiasta
 - 7500 yli 65-vuotiasta
- 9000 henkilöä sairastaa vaikeahoitoista epilepsiaa = epilepsiaa aiheuttavia oireita jotka vaikuttavat merkittävästi toimintakykyyn ja turvallisuuteen
- pitkäaikaissairaus, joka edellyttää usein hoitoa läpi elämän
 - "elämänkaarisairaus", "elämänkaarijätö"
 - elinvuodet, joihin voidaan vaikuttaa

5.10.2009 4

Kuopion yliopistollinen sairaala Terveyttä edistään

Epilepsia sairautena

- erittäin monimuotoinen sairaus
 - syiltään
 - symptomaattiset
 - todennäköisesti symptomaattiset
 - idiopaattiset
 - esiintymismuodoiltaan
 - erilaiset kohtaustyyppit
 - vaikutus kehitykseen (lapset) ja kognitioon (aikuiset) vaihtelee
 - ennusteeltaan
 - 'paraneva' vs. pysyvä

5.10.2009 5

Kuopion yliopistollinen sairaala Terveyttä edistään

Diagnostiikan tasot	Tulkinta / www.ilae-epilepsy.org
1. Kohtauskuvaus	Potilaan ja silminnäkijän yksityiskohtainen kuvaus kohtauksenaikaisista oireista
2. Kohtaustyyppi tai -tyypit	Määrittäminen kohtauskuvausten perusteella Vähintään on yritettävä erottaa, onko kyseessä paikallisalkuinen vai yleistynyt kohtaustyyppi Apuna lista kohtaustyypeistä Paikallisalkuisissa kohtauksissa kohtausoireen mukainen paikka tulisi yrittää määrittää mahdollisimman tarkasti
3. Epilepsiaoireyhtymä	Oireyhtymätasoinen diagnoosi ei aina ole mahdollista Vähintään on yritettävä erottaa, onko kyseessä paikallisalkuinen vai yleistynyt epilepsiaoireyhtymä Apuna lista diagnooseiksi yleisesti hyväksytyistä ja sellaisiksi kehittymässä olevista epilepsiaoireyhtymistä
4. Etiologia	Geneettiset syyt Symptomaattisten paikallisalkuisten epilepsioireyhtymien neuropatologia Vähintään on yritettävä erottaa, onko kyseessä idiopaattinen, symptomaattinen vai todennäköisesti symptomaattinen epilepsia Apuna lista sairauksista, joihin usein liittyy epileptisiä kohtauksia
5. Toimintakyky	Epilepsian aiheuttama tai siihen liittyvä toimintakyvyn (esimerkiksi työ- tai ajokyky) muutos, tarvittavat tukitoimet ja kuntoutus

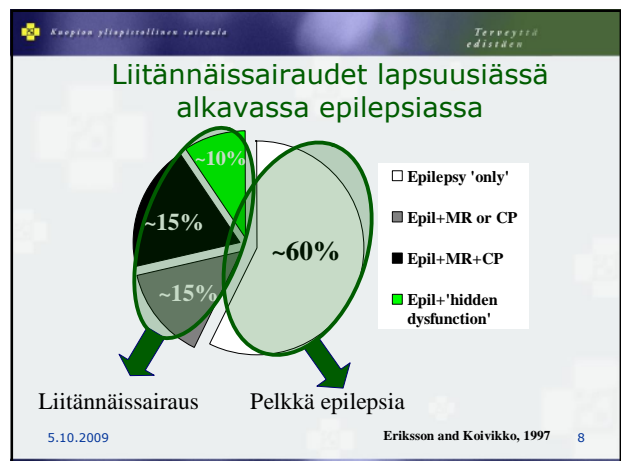
5.10.2009 6

Kuopion yliopistollinen sairaala Terveyttä edistään

Epilepsian syyt

- Perimä (idiopaattiset epilepsiaoireyhtymät ja monogeeniset taudit joissa epilepsia yhtenä oireena)
- Aivojen kehityshäiriöt
- Asfyksia perinataalikaudella
- Kasvaimet
- Verisuonionomaliat
- Aivoverenkiertohäiriöt
- Aivovammat
- Keskushermostotulehdukset
- Aineenvaihduntahäiriöt
- Osa jää syyllään tällä hetkellä tuntemattomiksi, tärkeä tieto, jota arvioitava uudelleen jatkuvasti potilaan voinnin muuttuessa ja tutkimusmenetelmien kehittyessä !

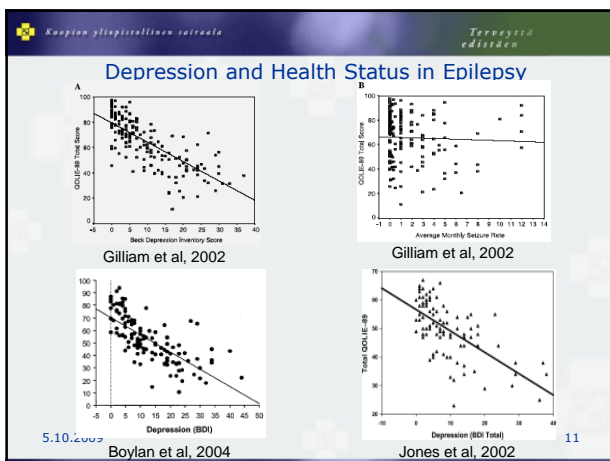
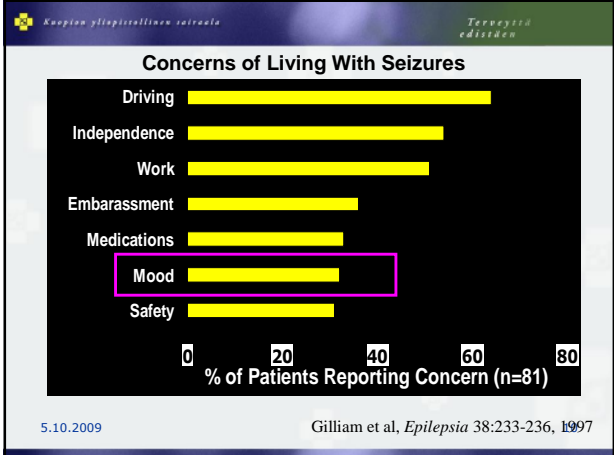
5.10.2009 7

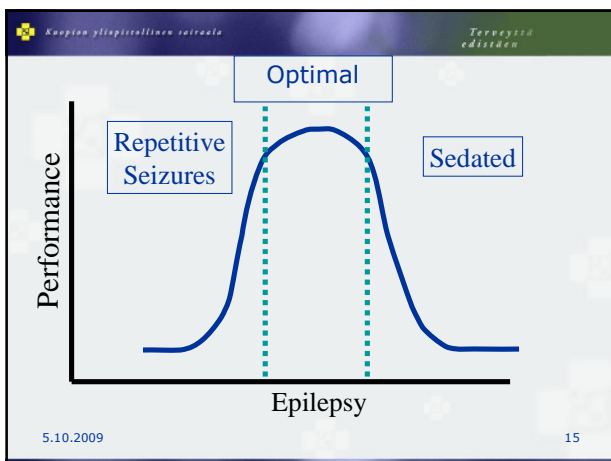
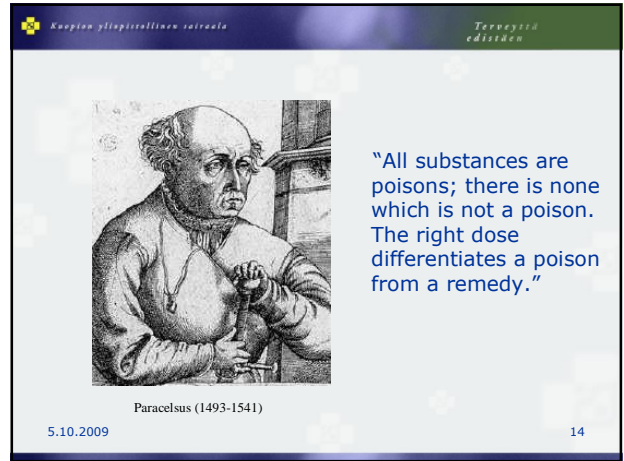


Prevalence of Psychiatric Disorders in Epilepsy

	Prevalence (%)	
	Epilepsy Patients	General Population
Depression ¹	11-60	2-4
Anxiety ²	19-45	2.5-6.5
Psychosis ³	2-8	0.5-0.7
ADHD ^{4,5}	15-35	2-10

¹Anthony JC, et al. *Epidemiol Rev.* 1995;17:240-242.
²Weissman MM, et al. *J Clin Psychiatry.* 1986;47(suppl 6):11-17.
³Kessler RC, et al. *Arch Gen Psychiatry.* 1994;51:3-19.
⁴Costello EJ. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 1989;28:836-841.
⁵Dunn D, et al. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45:50-54.





Kuopion yliopistollinen sairaala
Terveyttä edistään

Epilepsian hoidon tavoite

kohtauksettomuus → psykososiaaliset hyödyt (koulu, työ, ajokyky)

↓

estetään

- epilepsian etenemistä
- aivosolujen tuhoutumista
- suorituskyvyn (esim. muistin) ongelmia
- tapaturmia, äkkikuolemia

5.10.2009 16

Kuopion yliopistollinen sairaala Terveyttä edistään

Miksi epilepsiaa pitää hoitaa tehokkaasti ?

- hoitamaton tai huonossa hoitotasapainossa oleva epilepsia on etenevä prosessi
- runsaat kohtaukset sekä vaurioittavat aivojen rakennetta että haittaavat aivojen normaalia toimintaa
- yksittäinen kohtaus lisää tapaturmariskiä
- kuolleisuus 2-3 x normaaliväestö
 - lisääntyy 10-100 x hoitoresistentissä epilepsiassa
 - status epilepticus-kuolleisuus edelleen 20%

5.10.2009 17

Kuopion yliopistollinen sairaala Terveyttä edistään

Epilepsia hyvä hoito

- Aina:
 - oikea oireyhtymä- ja etiologiatasoinen diagnoosi
 - suullinen ja kirjallinen tieto sairaudesta
 - yhteinen hoitosuunnitelma
 - "kumppanuus"
 - diagnoosin mukainen etiologian hoito ja pitkäaikainen lääkehoito
- Tarpeen mukaan:
 - ensitietopäivä
 - yksilöllinen kuntoutus
 - kurssit
 - ammatillinen ja lääkinällinen kuntoutus
 - oikea-aikainen kirurginen hoito

5.10.2009 18

Kuopion yliopistollinen sairaala Terveyttä edistään

Toteutuvatko tavoitteet ?

- Vastasairastuneiden lääkevasteessa merkittäviä eroja
 - 50% potilaista reagoi heti aloitetulle lääkitykselle - kohtauksettomat
 - 25% hoitoresistenttejä alusta alkaen
 - 25%lla potilaista osittainen lääkevaste
- Jossain määrin ennustettavissa oireyhtymän perusteella (esim. CAE vs.JME vs.ULD)
- Edellytyksenä hoidon onnistumiselle on kohtaus-tilanteen ja lääkevasteiden pitkäjänteinen seuranta
 - etenkin niillä potilailla, joilla lääkevaste on vain osittainen

5.10.2009 19

Kuopion yliopistollinen sairaala Terveyttä edistään

Miksi lääkitys ei tehoa ?

- Sopimaton lääkitys – arvioi uudelleen diagnoosi !
 - Epileptiset kohtaukset vai muuta
 - Kohtauksien provosoituminen
- Riittämätön lääkitys
 - Annos
- Sietämättömät haittavaikutukset
 - Rationaalinen non-komplianssi seurauksena
 - Haittavaikutusten tulkinta virheellisesti kohtauksiksi
- Potilas ei hyväksy diagnoosia
 - Rationaalinen non-komplianssi seurauksena
- Hoitoresistentti vaikea epilepsia
 - Jatka lääkkeitä/kirurgia-arvioon/stimulaattori-arvioon

5.10.2009 20

Kuopion yliopistollinen sairaala
Terveyttä edistään

Epilepsian hoitoketju

I taso Perusterveydenhuolto

- oma lääkäri
- hoidolla kohtauksettomat potilaat

II taso Erikoissairaanhoito

- neurologian ja lastenneurologian yksiköt
- diagnostiikka ja ei-kohtauksettomat potilaat

III taso Erikoissairaanhoito - erikoiskeskus

- yliopistosairaalat; epilepsiaan erikoistunut moniammatillinen työryhmä
- video-EEG, neuroradiologia
- vaikea epilepsia

IV taso Epilepsiaan erikoistunut keskus

- KYS ja HUS; STM on keskittänyt epilepsian invasiivisen diagnostiikan (kallonsisäiset rekisteröinnit) ja kirurgisen hoidon Suomessa (vaativa erityistason hoito, laki;asetus)
- vaikean epilepsian erityisdiagnostiikka ja kirurginen hoito 21

5.10.2009

Kuopion yliopistollinen sairaala
Terveyttä edistään

Sairauden kokemus

subjektiivinen sairauskokemus (illness)

- oireet
- tiedon taso
- tunteet
- mielikuvat
- pelot
- ympäristön tulkinnat
- tuen saanti

objektiivisesti todettu tauti (disease)

Kokko S, 1994

5.10.2009 22

Kuopion yliopistollinen sairaala
Terveyttä edistään

ICF- käsitteet 2003

Läketieteellinen terveydentila (häiriö/tauti)

```

graph TD
    A[Läketieteellinen terveydentila (häiriö/tauti)] --> B[Elimistön toiminnot ja rakenteet]
    A --> C[Suoritukset]
    A --> D[Osallistuminen]
    B <--> C
    C <--> D
    E[Ympäristötekijät] --> B
    E --> C
    E --> D
    F[Yksilötekijät] --> B
    F --> C
    F --> D
  
```

5.10.2009 23

Kuopion yliopistollinen sairaala
Terveyttä edistään

Sisäisiä suojatekijöitä selviämiseksi

- hyvä fyysinen terveys ja perimä
- myönteiset varhaiset ihmissuhteet – stigmatutkimukset !
- riittävän hyvä itsetunto
- hyväksytyksi tuleminen tunne
- ristiriitojen käsittelytaidot – ongelmanratkaisu
- vuorovaikutustaidot
- kyky luoda ja ylläpitää tyydyttäviä ihmissuhteita
- mahdollisuus toteuttaa itseään

5.10.2009 24

Kuopion yliopistollinen sairaala
Terveyttä edistään

Ulkoisia suojatekijöitä selviämislle

- sosiaalinen tuki
- perhe, läheiset ja ystävät – stigmatutkimukset !
- opiskelu- ja koulutusmahdollisuudet
- työ tai muu toimeentulo
- työyhteisön ja esimiehen tuki
- kuulluksi tuleminen
- vaikutusmahdollisuudet
- toimivat auttamisjärjestelmät

5.10.2009 25

Kuopion yliopistollinen sairaala
Terveyttä edistään

Sisäisiä riskitekijöitä

- itsetunnon haavoittuvuus
- avuttomuuden tunne – ei löydä selviytymiskeinoja
- kuormittavat ihmissuhteet
- liialliset odotukset, jotka ottaa kantaakseen
- liialliset odotukset ”oman pään sisällä”
- yksinäisyys, joka on ei toivottua
- eristyisyys, vieraantuneisuus

5.10.2009 26

Kuopion yliopistollinen sairaala
Terveyttä edistään

Ulkoisia riskitekijöitä

- erot ja menetykset
- väkivallan kohteeksi joutuminen
- kiusaaminen ja esim. henkinen väkivalta
- työttömyyden uhka tai pitkäaikainen työttömyys
- päihteet
- syrjäytyminen, leimautuminen

5.10.2009 27

Kuopion yliopistollinen sairaala
Terveyttä edistään

Sairaus ja epävarmuus

- Krooninen sairaus rikkoo järjestyksen ja ennustettavuuden henkilön elämässä ja korvaa sen epävarmuudella
 - Seurauksena ahdistusta ja elämänhallinnan menettämisen tunnetta (avuttomuus ja toivottomuus)
- Koskee kaikkia pitkäaikaissairauksia, mutta erityisesti epilepsian kaltaista sairautta, johon saattaa liittyä myös kuolemanpelkoa

5.10.2009 28

Kuopion yliopistollinen sairaala Terveyttä edistään

Elämänhallinnan osa-alueet

- Biologis-fysiologinen; Laadukas hoito
- Toiminnallinen; Toimintakyvyn tuki
- Tiedollinen; Tiedollinen tuki
- Sosiaalis-yhteisöllinen; Vertaistuki
- Kokemuksellinen; Tunteiden tiedostaminen
- Eettinen; Tasa-arvo
- Ekonominen; Toimeentulo

Hiltunen, Kälviäinen: Vaikeat Epilepsiat 2002

5.10.2009 29

Kuopion yliopistollinen sairaala Terveyttä edistään

Biologis-fysiologinen hallinnan alue

- Laadukas lääketieteellinen hoito
- Diagnoosin teon ja hoidon yhteydessä annettava suullinen tieto, hoidonohjaus
- Hoitokumppanuus
- Epilepsiaa sairastava oppii tunnistamaan sairautensa ja lääkityksensä tai muun hoidon aiheuttamat fyysiset oireet ja he osaavat arvioida kulloinkin tarvittavat toimenpiteet
- Sairastava ja omainen hallitsevat ensiavun ja itsehoidon taidot
- Lisää hallinnan tunnetta ja säästää myös terveyden huollon resursseja

5.10.2009 30

Kuopion yliopistollinen sairaala Terveyttä edistään

Toiminnallinen hallinnan alue

- Fyysisen ympäristön turvallisuuden varmistaminen apuvälinein itsenäisen elämän varmistamiseksi
- Koulunkäynnin tukeminen (koulunkäyntiavustaja, henkilökohtainen opetussuunnitelma, erityisopetus)
- Opiskelun tukeminen, ammatillinen kuntoutus
- Tuettu asuminen vaikeassa epilepsiaassa
- Etiologisen sairauden ja liitännäissairauksien huomioiminen ja mahdolliset tukitoimet

5.10.2009 31

Kuopion yliopistollinen sairaala Terveyttä edistään

Tiedollinen hallinnan alue

- Omakohtainen hallinta on myös tiedollista
 - tarve yksityiskohtaiseen tietoon sairaudesta ja sen hoitovaihtoehdoista
- Ensietopäivä tarjolle kaikille
- Hoitotahon lisäksi mm. Epilepsialiiton tuottamat esitteet, www.epilepsia.fi ja Epilepsialehti
- Sairastavan osallistumista omista asioistaan päättämiseen, päätöksiin sitoutumista ja elämänhallinnan tunnetta tukee myös riittävä tieto omista oikeuksista

5.10.2009 32

Kuopion yliopistollinen sairaala
Terveyttä edistään

Sosiaalis-yhteisöllinen hallinnan alue

- Läheisten tuki
 - Perhe ja omaiset
 - Ystävät
- Tilapäishoito, omaishoito ja sen tuet
- Vertaistuki
 - Potilasjärjestötoiminta

5.10.2009 33

Kuopion yliopistollinen sairaala
Terveyttä edistään

Kokemuksellinen hallinnan alue

- Sairastumiseen liittyvien tunteiden tiedostaminen ja käsitteleminen
- Onnistuu parhaiten kuntoutumiskursseilla, jolloin voidaan hyödyntää vertaisryhmän antamaa sosiaalista tukea
- Tunteiden käsittely ammattilaisten johdolla
- Uudelleen suuntautuminen ja selviytyminen
- Oma vastuu elämästä
- Joskus tarvitaan kurssien sijasta yksilöllistä psykiatrista tukiterapiaa

5.10.2009 34

Kuopion yliopistollinen sairaala
Terveyttä edistään

Eettinen hallinnan alue

- Ihmisellä on voimakas tarve tulla kunnioitetuksi ja hyväksytyksi sellaisena kuin hän on sairaudestaan huolimatta
- Epilepsiaan on kautta aikojen liittynyt voimakas stigman kokemus
- On tärkeää, että epilepsiaa sairastava kokee itseään arvostettavan yksilönä, joka pystyy tietoisiin valintoihin ja kokee sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana viranomaisten motiivin olevan hänen parhaakseen

5.10.2009 35

Kuopion yliopistollinen sairaala
Terveyttä edistään

Ekonominen hallinnan alue

- Eräs nykypäivän tärkeimpiä omaehtoisen hallinnan vaikeuksia aiheuttavia seikkoja ovat taloudelliset tekijät
 - lääke- ja hoitokustannukset
 - avustavan henkilökunnan vähäisyys
 - kuljetus-yms.palvelujen vähäisyys
- Osittainenkin työelämän ulkopuolelle jääminen merkitsee usein taloudellista syrjäytymistä ja korostaa ammatillisen kuntoutuksen merkitystä
- Epilepsiaa sairastavan erityisongelmia rajoitukset moottoriajoneuvon kuljettamisessa vaikka muutoin työkyky säilyy

5.10.2009 36



Älä katoa pelosta, vaan katoa pelon vaikutuksesta.
Kun pelon vaikutus on voimakas, se voi aiheuttaa epilepsian. Tämä on erityisen vaarallista, jos sinulla on jo epilepsia. Terveystiedon edistys on mukana auttamassa sinua selviämään tilanteesta.



Epilepsian kasvottomuus
ja
tiedon puute

ovat

edelleen

Epilepsian hoidon
suuri haaste