



# ***Vaikea epilepsia ja toimintakyky***

Riikka Sipilä ■ Reetta Kälviäinen

# Epilepsiaa sairastavan toimintakyky ja palveluiden tarve

## Sisällys

Johdanto	2
Mitä epilepsia ja vaikea epilepsia ovat?	3
Riittävä tieto ja neuvonta	4
Epilepsian vaikutus toimintakykyyn	4
Epilepsiaa sairastavan toimintakyvyn arviointi terveydenhuollossa	4
Tavanomaisesta elämästä suoriutuminen	7
Palvelusuunnitelma palveluvidakon selkeyttäjänä	10
Lisätietoa ja vertaistukea	
Epilepsialiitosta ja yhdistyksistä	10

Epilepsialiitto ©

**Julkaisija ja kustantaja:** Epilepsialiitto

**Taitto:** Faktor Oy / Arja Latvaniemi

**Toimitus:** Elsa Väyrynen, Heli Hirvonen

3. uusittu painos



Epilepsialiitto

## Johdanto

**V**aikeaa epilepsiaa sairastavat, joilla ei ole muita pitkäaikaissairauksia tai vammoja epilepsian lisäksi, jäävät usein ilman tarvitsemiaan palveluja ja tukia, koska näkyvän vamman puuttuessa todellinen palvelu- ja tukitarve voi olla vaikea havaita. Kohtausten aikana ja niiden jälkeen epilepsiaa sairastava voi kuitenkin olla täysin riippuvainen muiden avusta.

*Epilepsiaa sairastavan toimintakyky ja palveluiden tarve* -opaslehtinen kertoo epilepsian erityispiirteistä ja siitä, miten erityisesti vaikea epilepsia vaikuttaa henkilön toimintakykyyn elämän eri tilanteissa. Se on tarkoitettu käytännön työkaluksi epilepsiaa sairastavien toimintakyvyn arvioinnista ja palvelu- ja tukipäätöksistä vastaaville ammattihenkilöille, sekä kaikille heille, jotka työssään kohtaavat epilepsiaa sairastavia. |

Reetta Kälviäinen  
puheenjohtaja  
Epilepsialiitto

Sari Tervonen  
toiminnanjohtaja  
Epilepsialiitto

# Mitä epilepsia ja vaikea epilepsia ovat

**E**pilepsia on joukko oireyhtymiä, joiden syyt, alkamisikä, hoito ja kohtausten enuste vaihtelevat suuresti. Yhteisenä piirteenä ovat epileptiset kohtaukset. **Epileptisellä kohtauksella tarkoitetaan poikkeavan purkauksellisen aivosähkötoiminnan seurauksena ilmeneviä ohimeneviä aivotoiminnan häiriöitä.**

Epileptinen purkaus saattaa levitä alkamis kohdastaan laajemmalle aivoissa ja sen sijainnista ja leviämisalueesta riippuu, minkälaisia oireita kohtauksen aikana ilmaantuu. Kohtaukset voivat ilmetä tunto-, liike- tai autonomisina oireina, tajuttomuutena tai tajunnanhämmärtymisenä, psyykkisinä oireina tai kognitiivisen suorituskyvyn heikkenemisenä.

Kohtausoireiden vaikeusaste voi vaihdella vaikeasta tajuttomuuskouristuskohtauksesta hyvin lyhytkestoiseen toimintojen pysähtymiseen tai toimintakyvyn alenemiseen. Osa kohtauksista ilmenee vain subjektiivisena tuntemuksena ilman, että tajunta tai toimintakyky alenee.

Myös epilepsian vaikutukset henkilön elämään vaihtelevat. Epilepsiasta voi muistuttaa vain säännöllinen ja pitkäaikainen lääkitys ja siitä huolehtiminen kohtauksien pysyessä täysin hallinnassa lääkityksen avulla. Toisaalta epilepsialla voi olla merkittäviä haitallisia vaikutuksia epilepsiaa sairastavan toimintakykyyn ja elämäntapaan.

Epilepsian monimuotoisuudesta johtuen yksiselitteistä kuvausta sairauden vaikutuksesta henkilön toimintakykyyn ei voida antaa vaan sairauden vaikutukset ovat aina yksilöllisiä. Ulkopuolisten suhtautumista vaikeuttaa se, että vaikka henkilöllä ei aina ole selvää pääl-

lepäin näkyvää toimintakyvyn muutosta, esimerkiksi kognitiivisina häiriöinä ilmenevistä epilepsiakohtauksista ja kohtausten jälkioireista aiheutuu merkittäviä haittoja jokapäiväiseen elämään.

## Vaikea epilepsia

Suurimmalla osalla epilepsiaa sairastavista kohtaukset pysyvät kurissa säännöllisellä lääkehoidolla. Vaikeasta epilepsiasta puhutaan, **kun henkilöllä on epileptisiä kohtauksia tai muita epileptiseen oireyhtymään kuuluvia oireita asianmukaisesta hoidosta huolimatta ja oireet haittaavat hänen mahdollisuuksiensa viettä täysipainoista ja turvallista elämää.** Suomessa vaikeaa epilepsiaa sairastaa noin neljäsosa kaikista epilepsiaa sairastavista eli 8 000–10 000 henkilöä.

Epilepsiasta voi siis aiheutua erityisiä vaikeuksia selviytyä tavanomaisista elämäntoiminoista, jolloin on perusteltua tukea henkilön suoriutumista vaikeavammallisille tarkoitetuilla palveluilla. Vaikeaa epilepsiaa sairastavat saattavat kuitenkin jäädä ilman palveluja, koska palvelujen myöntämisessä painottuu edelleen pitkäaikainen fyysisen avun tarve. Vaikeaan epilepsiaan liittyy tapaturma- ja äkkikuolemariskin kohoaminen verrattuna kohtauksettomaan tilanteeseen. **Vaikeaa epilepsiaa sairastavalla avun tarve liittyykin enemmän yllättävien kohtausoireiden aiheuttamaan riskiin ja haittaan, jolloin hän tarvitsee usein pitkäaikais- ta valvontaa. Henkilön kognitiivinen suorituskyky voi myös häiriintyä ja hän voi tarvita tukea esimerkiksi opiskeluun tai asioiden hoitoon. |**

## Riittävä tieto ja neuvonta

**J**okaiselle epilepsiaa sairastavalle ja hänen läheisilleen tulisi taata **jatkuva hoitosuhde** hoitavaan lääkäriin ja mahdollisuus omahoitajaan tai nimettyyn epilepsiahoitajaan.

Kaikilla epilepsiaan sairastuneilla ja heidän omaisillaan tulisi olla mahdollisuus osallistua ryhmämuotoiseen ohjaukseen, **ensitietopäiville**, missä saa perustietoa sairaudesta ja tapaa muita samassa tilanteessa eläviä.

Epilepsiaa sairastavan ja hänen läheistensä on helpompi arvioida kulloinkin tarvittavat toimenpiteet ja hallita itsehoito ja ensiapu kun heillä on riittävästi tietoa sairauden ilmenemis-  
muodoista, lääkityksestä ja haittavaikutuksista. Tällä tavalla vältetään ylimääräisiltä sairaaläkänneiltä ja säästetään merkittävästi myös terveydenhuollon resursseja.

Epilepsiaa sairastavan toimintakyky voi vaihdella nopeasti ja yllättävästi. Täysin toimintakykyinen henkilö saattaa kohtauksen aikana ja sen jälkeen olla täysin riippuvainen muiden avusta. Tästä johtuen **neuvonnan ja palveluiden tarve on todellista, vaikka henkilö tukipalvelun hakemishetkellä onkin toimintakykyinen.**

Vaikka epilepsiaa sairastava ei saa kohtauksia koko ajan, on sairaus ja avun tarve jatkuva, mikäli kohtauksia on toistuvasti. Riittävien palvelujen ja tukien varmistamiseksi henkilön tilanne tulisi selvittää yksilöllisesti, tarkasti ja riittävän usein, jotta sairauden todellinen vaikutus arkielämään ja palvelujen tarve saadaan selvitettyä. |

## Epilepsian vaikutus toimintakykyyn

**E**pilepsian vaikutus henkilön toimintakykyyn on yksilöllistä ja toimintakykyä voi alentaa joko yksi tai useampi sivun viisi kaaviossa esitetyistä tekijöistä. Myös se kuinka suuresti eri tekijät vaikuttavat toimintakykyyn on yksilöllistä. Kaikki kaaviossa esitetyt tekijät eivät ole yksilökeskeisiä vaan esimerkiksi leimautuminen ja syrjintä ovat myös yhteisöstä ja sen käyttäytymisestä riippuvaisia.

### Epilepsiaa sairastavan toimintakyvyn arviointi terveydenhuollossa

Epilepsiaa hoidetaan tilanteen mukaan erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhoidossa. Vaikea epilepsia kuuluu aina erikoissairaanhoidon piiriin.

Aikuisiän epilepsian diagnostiikka, lääkehoidon aloitus ja lopetus, vaikean epilepsian hoito ja epilepsiaa sairastavan raskauden suunnit-

# Vaikeaa epilepsiaa sairastavan toimintakykyä alentavia tekijöitä

## Fyysinen toimintakyky

Kohtauksiin liittyvä lisääntynyt tapaturma- ja äkkikuolemariski

Pitkittyneen epileptisen kohtauksen riski (status epilepticus)

Kohtauksen aikaiset liike-, aisti- ja tajunnanhäiriöt

Kohtauksien jälki-oireet kuten väsymys ja sekavuus

Kognitiivisten toimintojen häiriöt

Epilepsialääkityksen mahdolliset haittavaikutukset

Muut epilepsian taustalla olevat neurologiset sairaudet ja vammat

## Psyykinen toimintakyky

Kohtausten ja kuolemanpelko

Yllättävien oireiden aiheuttama epävarmuus

Ahdistuneisuus

Masentuneisuus

Heikko itsetunto ja minäkäsitys

Itsesyrjintä

Alisuoriutuminen

## Sosiaalinen toimintakyky

Liikkumisvaikeudet

Kommunikaatiovaikeudet

Vajavaiset sosiaaliset taidot

Läheisten ihmissuhteiden puuttuminen ja yksinäisyys

Leimautuminen ja syrjinnän kohteeksi joutuminen

## Ekonominen toimintakyky

Työkyvyttömyys

Riittämätön perustoimeentulo

Riittämätön taloudellinen tuki pitkäaikaissairaudesta johtuviin lisäkustannuksiin

Alhainen koulutustaso

Koulutusta vastaamaton ammatillinen sijoittuminen

# *Vaikeaa epilepsiaa sairastavan täysipainoista ja turvallista elämää tukevia palveluita*

## **Toimintakyvyn tukeminen**

### **Palvelusuunnitelma**

Riittävä ensitieto  
Jatkuva hoitosuhde  
Kuntoutusohjaus  
Hoito- ja kuntoutussuunnitelma  
Sopeutumisvalmennus  
Lääkinnällinen kuntoutus, mahdolliset yksilölliset terapiat

HOJKS, erityisopetus, koulunkäyntiavustaja  
Ammatillinen kuntoutus  
Tuettu työllistyminen

Riittävät hoito- ja vammaistuet

Kuljetus- ja saattajapalvelut  
Tulkkipalvelut  
Henkilökohtainen avustaja  
Kotipalvelu/kotihoito  
Omaishoidon tuki  
Tilapäishoito

Apuvälineet  
Päivittäisten toimintojen välineet, koneet ja laitteet  
Asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet  
Palveluasuminen

Vapautus ajoneuvoverosta  
Tuki auton hankintaan ja autoon tehtäviin muutostöihin

telu ja seuranta sekä epilepsiaa sairastavan työkyky- ja ajokykyarvioinnit tulee hoitaa erikoissairaanhoidossa. Aikuisen hyvässä hoitotasapainossa olevaa epilepsiaa voidaan hoitaa myös perusterveydenhuollossa, kun työ- ja ajokykyyn on otettu kantaa eikä raskaus ole ajankohtainen. Epilepsiaa sairastavalla on oikeus päästä neurologin hoitoon heti, jos kohtaustilanne huononee, lääkkeitä tulee uusia sivuvaikutuksia tai hoidossa ilmenee muita ongelmia. Lasten epilepsian hoito kuuluu aina lastenneurologille tai kehitysvammalääkärille.

**Tuki- ja palveluhakemusta varten laadittavaan lääkärinlausuntoon** tulee epilepsiadiagnoosin lisäksi kirjata kohtausten ja epilepsiaan liittyvien muiden oireiden ja liittännäissairauksien aiheuttamat toiminnalliset rajoitukset, jotka heikentävät henkilön kykyä selviytyä jokapäiväiseen elämään liittyvistä toiminnoista. Erityisen tärkeää on kuvata kohtausten tiheys, oireet, kesto ja jälkioireet. Henkilön oman kuvauksen lisäksi mukaan tulee liittää silminnäkiäkuvaukset kohtauksista ja niiden jälkitoista sekä se minkäläistä apua henkilö tarvitsee kohtausten yhteydessä ja minkäläistä valvontaa/seurantaa kohtausriskin vuoksi. Tilanteen ollessa epäselvä on harkittava video-EEG-tutkimusta kohtausoireiden tarkemman luonteen selvittämiseksi. Vaikeaa epilepsiaa sairastava ei välttämättä itse huomaa kaikkia kohtauksiaan eikä voi tietää niiden aikaisista oireista tai toimintakyvyn rajoitteista. Kohtauskuvausten lisäksi kuvataan kohtausten välillä ilmenevät neurologiset, kognitiiviset ja psyykkiset oireet ja tutkimuslöydökset.

Lausunnosta tulisi ilmetä myös kannanotto tilanteen ennusteeseen tai kestoan. Mikäli vaikeaa epilepsiaa sairastavan kohdalla ollaan tekemässä lääkemuutoksia tai suunnitellaan kirurgista hoitoa tilanteen parantamiseksi, uutta kannanottoa voidaan suositella esimerkiksi

vuoden kuluttua, jos tilanteeseen tuona aikana on odotettavissa muutosta.

Epilepsiaa sairastavan **toimintakyvyn arviointi tulee tarvittaessa tehdä terveydenhuollon moniammatillisessa työryhmässä**, jossa eri alojen ammattilaiset arvioivat toimintakykyä useasta eri näkökulmasta. Lääkärin ja epilepsiaa sairastavan itsensä lisäksi työryhmässä ovat tilanteen mukaan edustettuina esimerkiksi kuntoutusohjaaja, epilepsiahoitaja, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä, kunnan kotihoidon työntekijä ja työvoimahallinnon edustaja.

## **Tavanomaisesta elämästä suoriutuminen**

**Arkipäivän selviytyminen.** Kohtausten aikainen tapaturmariski, kohtauspelot, erilaiset kognitiivisten toimintojen kuten muistin, havaintotoimintojen tai tarkkaavaisuuden häiriöt ja muut sairaudesta johtuvat oireet voivat alentaa epilepsiaa sairastavan henkilön kykyä selviytyä arkipäivän asioista, kuten liikkumisesta, asiainnista ja yhteiskunnallisesta osallistumisesta. Epilepsialiiton tutkimuksen mukaan vaikeaa epilepsiaa sairastavista, joilla ei ollut muita sairauksia epilepsian lisäksi 77 % koki sairauden haittaavan tai rajoittavan ainakin yhdellä arkielämän alueella.

Kohtauksista johtuvat tapaturma- ja turvallisuusriskit aiheuttavat vaikeavammaisille tarkoitettujen palvelujen ja tukien tarvetta epilepsiaa sairastaville. Vaikeaa epilepsiaa sairastavista jopa 79 % on saanut vammoja kohtauksen seurauksena.

Yleinen tapaturmariski kaikilla epilepsiaa sairastavilla on 1,5-kertainen muuhun väestöön verrattuna. Pään vammat ovat 2–3 kertaa yleisempiä, murtumat 4–10 kertaa yleisempiä ja hukkumisonnettomuudet 10 kertaa yleisempiä kuin keskivertoväestöllä. Luvut lähenevät normaaliväestöä, kun kohtaukset on saatu hallintaan. Vastaavasti riskit ovat selkeästi suurempia, jos kohtauksia on esimerkiksi kuukausittain.

Toistuvia kohtauksia saavat henkilöt voivat tajuttomuuskouristus- ja tajunnanhämmärtymiskohtausten aikaisen tapaturmariskin pienentämiseksi tarvita **tukea asunnon muutostöihin sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankintaan**. Tavallisimpia ovat peseytymis- ja WC-tiloissa sekä keittiössä tehtävät tilojen ja laitteiston muutokset, joilla parannetaan henkilön turvallisuutta kohtausten aikana.

Kodin muutostöiden lisäksi epilepsiaa sairastavat tarvitsevat monesti **tukea asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden**, kuten turvahälytyslaitteiden, nostolaitteiden sekä porrashissien hankintaan. Esimerkiksi erilaiset kulunvalvontalaitteet voivat tulla kysymykseen, jos henkilö saa kohtauksia, joiden aikana hän saattaa lähteä ulos ovesta, eikä ole itse tietoinen tekemisistään.

Kohtausten aikaisten tapaturmien ehkäisemiseksi epilepsiaa sairastavat voivat tarvita tukea mm. turvapuuhelmien ja mikroaaltouunien hankintaan. Tuen myöntäminen esimerkiksi liesisuojusten ja mikroaaltouunin hankintaan on perusteltua mm. silloin, kun riski saada palovammoja tavallista hellaa tai uunia käytettäessä on kohtausten takia lisääntynyt. Tutkimukset osoittavat 15 % vaikeaa epilepsiaa sairastavista aikuisista saaneen palovammoja epilepsiakohtausten seurauksena.

Keskeisimpiä vaikeaa epilepsiaa sairastavien tarvitsemista palveluista ovat **kuljetuspalvelut sekä henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen myönnettävä tuki**. Toistuvien tajunnanhämmärtymis- tai tajuttomuuskouristuskohtausten sekä kognitiivisten toimintojen häiriöiden takia epilepsiaa sairastava voi tarvita kuljetus- ja saattajapalveluita vaikka hän pystyisi liikkumaan ilman apuvälineitä eikä hänellä olisi fyysisistä vammoja.

Henkilökohtaisen avustajan tarvetta epilepsiaa sairastavalla voivat aiheuttaa esimerkiksi toistuvat kohtaukset, kohtausten aikainen tapa-

turmariski ja hoidon tarve, havaintotoimintojen häiriöt sekä liikuntarajoitteisuus.

**Kotipalvelun** ja siihen liittyvien tukipalveluiden tarvetta voivat aiheuttaa esimerkiksi henkilön kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen, kohonnut tapaturmariski, liikuntarajoitteisuus sekä poikkeuksellinen, lääkkeitä johtava voimakas väsymys. Arkitoiminnoissa avustamisen lisäksi kotipalvelun henkilökunta voi kohtausilanteiden takia käydä tietyin aikavälein yksin asuvan henkilön kotona tarkistamassa, että kaikki on kunnossa. Epilepsiakohtausten takia tilapäisessä ajokiellossa olevan työssäkäyntiä voidaan tukea kotipalveluiden kuljetuspalveluilla.

Epilepsiaa sairastavat lapset ja nuoret voivat tarvita **tukea päivähoidossa ja koulussa**. Tapaturmariskin lisäksi erityisesti kognitiivisten toimintojen häiriöt voivat alentaa heidän kykyään selviytyä itsenäisesti normaalissa opetuksessa tai päivähoitoryhmässä.

Alentuneen toimintakyvyn takia varsinkin vaikeaa epilepsiaa sairastavilla lapsilla on usein tarve henkilökohtaiseen opetuksen järjestämistä koskevaan suunnitelmaan (HOJKS), tuki- ja erityisopetukseen, koulunkäyntiä helpottaviin apuvälineisiin tai koulunkäyntiavustajaan/henkilökohtaiseen avustajaan.

Epilepsiaa sairastaville nuorille on peruskoulun jälkeen laadittava tarvittaessa henkilökohtainen jatkokoulutus suunnitelma sekä taattava riittävä ammatinvalinnanohjaus.

**Perhetilanne.** Epilepsiasta johtuva alentunut toimintakyky ilmenee monesti kohonneena tapaturmariskinä. Usein saadut kohtaukset ja niistä johtuva jatkuva avun ja valvonnan tarve voivat heikentää henkilön itsenäistä selviytymistä ja luoda samalla perusteen omaishoidontuelle. **Omaishoidontuen** avulla voidaan parantaa henkilön mahdollisuuksia elää kotona ja ehkäistä hänen tarvettaan pysyvään laitoshoidon.



Epilepsiaa sairastavan lisäksi tukea ja apua tarvitsevat myös perhe ja muut läheiset. Epilepsialiiton tutkimuksen mukaan vaikeaa epilepsiaa sairastavan lapsen vanhemmista 79 % koki lapsen sairauden rajoittavan tai haittaavan perhe-elämää ja 44 % koki epilepsian haittaavan tai rajoittavan myös vanhempien työssä käyntiä. Koulutetun ja epilepsiaan perehtyneen päivähoitohenkilökunnan avulla vanhempien työssä käyntiä pystytään edesauttamaan. Samalla tuetaan myös perheen jaksamista ja selviytymistä arjen toiminnoissa.

Sairaus rajoittaa usein myös epilepsiaa sairastavan aikuisen perhe-elämää. Kunnallisiin tukipalveluihin voidaan tukea henkilön itsenäistä selviytymistä ja perheen jaksamista.

**Toimiva tilapäishoitojärjestelmä** on tärkeä tuki epilepsiaa sairastavan perheelle. Tilapäishoidon tulisi olla järjestetty niin, että se tarjoaa perheille todellisen ja mielekkään sijaishoitomahdollisuuden ammattitaitoisen hoitohenkilökunnan ja kodinomaisen hoitoympäristön avulla.

**Muut yksilölliset tekijät.** Epilepsialiiton tutkimuksen mukaan vaikeaa epilepsiaa sairastavista 0–15 vuotiaista 70 %:lla ja 16–65-vuotiaista 55 %:lla on jokin muu pitkäaikaissairaus tai vamma, joka heikentää heidän toimintakykyään. Yleisimpiä ovat muut neurologiset sairaudet, kuten CP-vamma, kehitysvammaisuus, sekä lapsilla kehitysviiveet ja aikuisilla aivoverenkiertohäiriöt ja aivovammojen jälkitilat.

Vaikeaa epilepsiaa sairastavat joutuvat monesti käyttämään useiden lääkkeiden yhdistelmiä, jolloin **lääkkeiden mahdolliset väsyttävät ja suorituskykyä heikentävät haittavaikutukset** korostuvat. Epilepsialääkkeiden tavallisia haittavaikutuksia ovat mm. väsymys, päänsärky, vatsavaivat, huimaus, tasapainohäiriöt, näköhäiriöt, vapina, masentuneisuus, käyttäytymismuutokset, sekä painonnousu.

Lääkkeistä aiheutuvat haittavaikutukset tulisi aina pyrkiä minimoimaan, mutta joskus kohtausten tehokas hoito edellyttää tyytymistä tilanteeseen, jossa lääkityksestä saattaa olla henkilön toimintakyvylle merkittävääkin haittaa.

**Taloudellinen toimeentulo.** Vaikeaa epilepsiaa sairastavista huomattava osa on joutunut eläkkeelle heti koulunkäynnin päätyttyä. Tästä johtuen heidän tulonsa ovat jääneet vähäisiksi ja moni elää pelkän kansaneläkkeen varassa. Lisäksi sairaus ja sen hoito aiheuttavat ylimääräisiä taloudellisia kustannuksia, kuten lääke-, hoito- ja matkakustannuksia. Jokaiselle vaikeaa epilepsiaa sairastavalle tulisikin **taata riittävä perustointulo sekä tuki pitkäaikaissairaudesta johtuvien lisäkustannusten kattamiseen.**

Taloudellisen tuen tarve korostuu erityisesti silloin, kun henkilö joutuu käyttämään vaikean epilepsian hoitoon uusia lääkkeitä, jotka eivät ole vielä korvattavia tai lääkkeitä, jotka ovat vasta peruskorvauksen piirissä.

Epilepsiaa sairastavan **hoito- tai vammaisuudesta päätettäessä on tarpeen selvittää perusteellisesti miten epilepsia on alentanut toimintakykyä ja minkälaista avun tarvetta ja erityiskustannuksia sairaus aiheuttaa.** Sairauden aiheuttamaa rasitusta arvioitaessa tulee ottaa huomioon fyysisen rasituksen lisäksi lisääntynyt valvonnan, ohjauksen ja palveluiden tarve. Asianmukaiset hoito- ja vammaistuet tukevat itsenäistä elämää, kotona asumista ja hoitoa.

Arjessa selviytymistä ja itsestä huolehtimista voidaan tukea myös riittävällä ja oikea-aikaisella kuntoutuksella. Epilepsiaa sairastavilla on usein perusteltu tarve toistuvaan kuntoutukseen sairauden tai elämäntilanteen muutosten takia. Ryhmämuotoinen kuntoutus ja yksilölliset avo- tai laituskuntoutusjaksot sekä ammatillisen kuntoutuksen eri muodot tulee olla kaikkien niitä tarvitsevien saatavilla. |

# *Palvelusuunnitelma palveluviidakon selkeyttäjänä*

**E**pilepsian aiheuttamat haitat ja rajoitteet voivat olla hyvin monialaisia, jolloin hoidollisia, kuntoutuksellisia ja sosiaalisia tukitoimia antaa usea eri taho. Tällöin on tarpeen laatia palvelusuunnitelma, johon kootaan kaikki henkilön tarvitsemat tuet ja palvelut sekä niitä tarjoavien tahojen henkilöiden yhteystiedot.

Palvelusuunnitelmaan voidaan liittää myös hoito- ja kuntoutussuunnitelmat. Palvelusuunnitelman avulla on helpompi hahmottaa, mitä ja millaisia palveluja henkilöllä on käytössään. Näin eri palvelut voidaan yhteen sovittaa toimivaksi kokonaisuudeksi. Palvelu- ja kuntoutussuunnitelmien avulla vältetään turhaa päällekkäisyyttä ja ylimääräistä työtä sekä helpotetaan palvelujen seuranta ja palvelutarpeen arviointia.

Epilepsiaa sairastavan kohdalla palvelusuunnitelman tarvetta aiheuttavat erityisesti sairaudesta johtuvat toimintakyvyn vaihtelut. Tämä edellyttää moniammatillista yhteistyötä ja tilanteen seuranta.

Palvelusuunnitelman lähtökohtana ovat asiakkaan tarpeet ja se tulee laatia yhteistyössä epilepsiaa sairastavan henkilön ja hänen huoltajansa tai läheistensä sekä paikallisten sosiaali- ja terveystoimen työntekijöiden kanssa. Palvelusuunnitelman tavoitteena on tukea ja ylläpitää epilepsiaa sairastavan toimintakykyä kaikilla elämän osa-alueilla: kotona, koulussa, työssä, vapaa-aikana ja sosiaalisissa suhteissa. Hoito- ja palvelusuunnitelmat tulisi tehdä yhteistyössä paikallisten sosiaali- ja terveystoimen työntekijöiden kanssa. |

## *Lisätietoa ja vertaistukea Epilepsialiitosta ja yhdistyksistä*

**V**iranomaisten antaman neuvonnan ja palveluiden lisäksi sairastunut henkilö tarvitsee usein myös henkistä tukea. Epilepsiaan sairastunut henkilö voidaan ohjata saamaan lisätukea Epilepsialiitosta tai eri puolilla Suomea olevista 46:sta jäsenyhdistyksestä ja -kerhosta.

Liiton henkilökunta neuvoo ja tukee epilepsiaa sairastavia ja heidän omaisiaan epilepsiaan

liittyvissä ongelmissa, järjestää ryhmämuotoista kuntoutusta (sopeutumisoljennusta) ja tuottaa aineistoa epilepsiasta. Alueelliset epilepsiyhdistykset tarjoavat mahdollisuuden vertaistukeen, mukavaan ja virkistävään yhdessäoloon, ajatusten ja kokemusten vaihtoon sekä vaikuttamiseen muiden epilepsiaa sairastavien kanssa. |

## *Lähteet:*

Epilepsialiiton "Vaikeat epilepsiat - tutkimus vaikeita epilepsioita sairastavista sekä heidän hoito-, tuki- ja palvelutilanteestaan Suomessa" -tutkimusraportti, Epilepsialiiton julkaisuja 1 / 2002, Nina Hiltunen & Reetta Kälviäinen

Epilepsia, Kälviäinen Reetta, teoksessa Toimintakyky, arviointi ja kliininen käyttö, toim. Matikainen E., Aro T., Huunan-Seppälä A., Kivikäs J., Kujala S., Tola S., Duodecim 2004

Epilepsialiiton julkaisusarjassa ovat aiemmin ilmestyneet:

"Nuori aikuinen ja epilepsia". Tutkimus epilepsiaa sairastavien nuorten sosiaalisesta selviytymisestä ja hyvinvoinnista. Julkaisuja 1/2001. Anne Koponen

"Epilepsiaan sairastuminen iäkkäänä". Elämänlaatu, tuen tarve ja sairauteen sopeutuminen. Julkaisuja 2/2001. Anne Koponen

**Epilepsialiitto on epilepsiaa sairastavien, heidän läheistensä ja epilepsiasta kiinnostuneiden etujärjestö. Toimimalla yhdessä voimme parhaiten tukea toisiamme ja valvoa epilepsiaa sairastavien oikeuksia yhteiskunnassa. Kysy lisää keskustuimistostamme tai aluetoimistoistamme.**

**HELSINKI:**

Malmin kauppatie 26,  
00700 Helsinki  
puh. (09) 350 82 330  
tai 040 511 0676  
helsingin.alue@epilepsia.fi

**TAMPERE:**

Hämeenkatu 13 B, 4.krs,  
33100 Tampere  
puh. (09) 350 82 319  
tai 040 511 0109  
tampereen.alue@epilepsia.fi

**KUOPIO:**

Minna Canthinkatu 4,  
70100 Kuopio  
puh. (09) 350 82 352  
tai 040 511 0092  
kuopion.alue@epilepsia.fi

**TURKU:**

Lemminkäisenkatu 14-18 A 705,  
20520 Turku  
puh. (09) 350 82 335  
tai 040 511 0135  
turun.alue@epilepsia.fi

**OULU:**

Isokatu 47, 4.krs.  
90100 Oulu  
puh. (09) 350 82 325  
tai 0400 954 830  
oulun.alue@epilepsia.fi

