SELKO

Selkokielinen

VAIKEAT EPILEPSIAT -opas

epilepsialiitto

epilepsialiitto

OPPAAN TYÖRYHMÄ

Työryhmän puheenjohtaja:
Metsähonkala Liisa,
dosentti, lastenneurologian
erikoislääkäri, HYKS

Jutila Leena,
neurologian erikoislääkäri, KYS

Komulainen-Ebrahim Jonna,
lastenneurologian erikoislääkäri, OYS

Kälviäinen Reetta, professori,
neurologian erikoislääkäri, KYS

Lamusuo Salla, neurologian
erikoislääkäri, TYKS

Nylén Marja, kuntoutuspäällikkö,
Epilepsialiitto

Rantanen Kati, neuropsykologian
erikoispsykologi, TAYS

Salminen Paula, sosiaaliturva-
asiantuntija, Epilepsialiitto

Särkilahti Heidi, yhteisövalmentaja,
Epilepsialiitto

Tarkiainen Virpi, järjestöpäällikkö,
Epilepsialiitto

Tervonen Sari, toiminnanjohtaja,
Epilepsialiitto

Kuvat: Epilepsialiiton arkisto,
Shutterstock

Taitto: Roihu Inc.

Paino: Eräsalon kirjapaino 8/2018

Selkoteksti: Selkokeskus

TUETTU VEIKKAUKSEN TUOTOILLA

Inspired by patients.
Driven by science.

Kiitämme UCB Pharma Oy:tä
tuesta oppaan painattamiseen.

Esipuhe 3

Vaikeat ja harvinaiset epilepsiat 4

Esimerkkejä harvinaisepilepsioista ..5

Vaikean epilepsian vaikutukset toimintakykyyn

- Fyysiset vaikutukset 6
- Vaikutukset tiedon käsittelyyn ja ymmärtämiseen 7
- Psyykkiset eli henkiset vaikutukset 8

Arjen ongelmat ympäristössä

- Vaikeaa epilepsiaa sairastavan lapsen arki 9
- Koulunkäynti ja opiskelu 10
- Työllistyminen 11
- Asuminen 12

Hoito ja kuntoutus

- Sujuva hoitopolku 13
- Lääkehoito 14
- Epilepsian leikkaushoito 15
- Stimulaattorihoidot 15
- Dieettihoito 16
- Psyykkisten ongelmien hoito 17
- Kuntoutus 19

Omahoito

- Miten voi vaikuttaa omaan ja läheisen toimintakykyyn? 20

Sosiaaliturva 21

Haluan näyttää esimerkkiä muille

Sairastuin epilepsiaan 8-vuotiaana.
Nyt olen 34-vuotias. Asun Karviassa.
Olen naimisissa ja minulla on 4-vuotias poika.
Perheeni pitää minua lujatahtoisena.
Itse ajattelen, että olen lempeä
ja uskon tulevaisuuteen.

Kun sairastuin, lääkärit tutkivat minua
Oulun yliopistollisessa sairaalassa.
He totesivat, että minulla on myoklonusepilepsia.
Myöhemmin sain tarkan nimen sairaudelleni:
Se on ULD-EPM eli vaikeahoitoinen
harvinaisepilepsia.

Olen sama ihminen kuin ennen tautia.
Olen vain kasvanut aikuiseksi.
Olen myös saanut paljon uutta tietoa taudistani.

Sairauteni paheni hitaasti,
ja joskus minulla oli vaikeaa.
Nyt käytän pyörätuolia,
mutta voin kävellä lyhyitä matkoja.
Selviän yhdellä lääkkeellä.
Minun on täytynyt luopua monista asioista,
en voi esimerkiksi enää hiihtää,
pyöräillä tai piirtää.
Se on surullista.

Koulunkäynti oli hankalaa,
koska koulu ei ollut esteetön.
Oli vaikea saada avustajaa,
enkä voinut opiskella lukiossa.
Opiskelin nuoriso- ja vapaa-ajanohjaajaksi,
mutta en pystynyt tekemään sitä työtä.
Nyt olen työkyvyttömyyseläkkeellä.

Oli hienoa, kun sain oman asunnon,
mutta minun oli vaikeaa saada vammaispalveluja.
Minun täytyi riidellä ja hakea oikeuksiani.

Haluan kertoa omalla esimerkilläni,
että vaikeasta sairaudesta voi selvitä sisulla.
Haluan toimia Epilepsialiitossa niin,
että muut epilepsiaa sairastavat
pärjäävät paremmin.

En tarvitse sääliä, mutta tarvitsen
apua ja tukea arjessa.
Haluan nauttia perheestäni ja elämästäni.
En anna vaikeahoitoisen epilepsian estää sitä.

Päivi Marttila

Vaikeat ja harvinaiset epilepsiat

Epilepsia on joukko erilaisia sairauksia.
Suomessa noin 56 000 henkilöä sairastaa epilepsiaa.
Useimmat heistä voivat elää tavallista elämää,
kun he saavat sopivat lääkkeet.

Noin 9000 suomalaista sairastaa
vaikeaa epilepsiaa.
Vaikea epilepsia tarkoittaa,
että henkilö saa epilepsiakohtauksia,
vaikka hän käyttää lääkkeitä.
Lisäksi oireet haittaavat hänen elämäänsä.

Monet vaikeat epilepsiasairaudet
ovat harvinaisia sairauksia.
Harvinaissairaus on sellainen,
jota sairastaa harvempi kuin yksi 2000 ihmisestä.
Usein harvinaiset epilepsiat alkavat jo lapsena.

Epilepsiakohtauksia on monenlaisia.
Kohtauksia voi olla kerran viikossa
tai kerran kuukaudessa tai montaa kertaa päivässä.
Yleensä kohtaukset tulevat varoittamatta,
kohtauksen alkamista ei tiedä etukäteen.
Ne voivat aiheuttaa tapaturmia ja vaaratilanteita.

Vaikeat ja harvinaiset epilepsiat vaikuttavat usein
toimintakykyyn ja älylliseen toimintaan.
Tästä voi olla enemmän haittaa
kuin epilepsiakohtauksista.

Jotkut epilepsiat voivat aiheuttaa äkillisen kuoleman.
Äkkikuoleman (SUDEP) riski on suurin aikuisilla,
jotka ovat sairastaneet vaikeaa epilepsiaa monta
vuotta ja joilla kohtaukset aiheuttavat tajuttomuutta.

On tärkeää tietää, minkälainen epilepsia on
ja mikä sen aiheuttaa.
Tieto helpottaa hoitoa ja sen avulla voi arvioida,
miten epilepsia kehittyy tulevaisuudessa.

On monia syitä, jotka aiheuttavat
vaikean ja harvinaisen epilepsian.
Joskus epilepsian syy pystytään selvittämään
tarkasti esimerkiksi aivokuvauksella tai verikokeilla.
Tunnettuja syitä ovat kehityshäiriöt aivoissa,
aivojen vammat tai perinnölliset syyt
eli virhe geeneissä tai kromosomeissa.
Nykyisin tunnetaan useita satoja geenivirheitä,
jotka voivat aiheuttaa epilepsiaa.

Joskus voi kestää kauan, ennen kuin
epilepsian syy selviää ja löytyy tehokas hoito.
Aina syytä ei löydy.

Yleensä epilepsiaa hoidetaan lääkkeillä.
Muita hoitotapoja ovat
dieettihoito, stimulaattorihoito ja leikkaushoito.
Näistä hoidoista kerrotaan lisää sivulta 14 alkaen.
Hoidon tarkoitus on vähentää kohtauksia
ja parantaa elämisen laatua.

On tärkeää, että epilepsiaa sairastava henkilö
on mukana, kun hoitoa ja erilaisia
tukimuotoja suunnitellaan.
Tärkeää on myös, että läheiset tukevat sairastunutta.
Tukea saa myös muilta epilepsiaa sairastavilta.

- Epilepsia voi aiheuttaa monenlaisia kohtauksia.
- Lääke valitaan sen mukaan, millainen epilepsia on.
- Vaikea ja harvinainen epilepsia aiheuttaa haittaa toimintakykyyn.
- Epilepsian aiheuttamat haitat tulee selvittää yhdessä epilepsiaa sairastavan henkilön ja hänen läheistensä kanssa. Tällöin löydetään sopivat tukitoimet, jotka parantavat toimintakykyä ja elämisen laatua.
- Epilepsiaa sairastavan henkilön vointi vaihtelee. Tuki täytyy suunnitella hyvien ja huonojen päivien varalle.

Esimerkkejä harvinaisepilepsioista

Infantiilispasmioireyhtymä

– on epilepsia, joka alkaa jo vauvana.
Kohtaukset ovat lihasten nykäyksiä eli spasmeja, jotka tapahtuvat peräkkäin sarjana.
Tämä epilepsia voi haitata lapsen kehitystä.
Siksi on tärkeää, että lapsi saa nopeasti hoitoa.

Lennox-Gastautin epilepsia

– on vaikea epilepsia, joka alkaa lapsena.
Kohtaukset voivat olla hyvin erilaisia, esimerkiksi
- kouristuksia, joissa taju häviää
- kohtauksia, joissa potilas on muissa maailmoissa tai
- potilas kaatuu yhtäkkiä.

Kohtaukset voivat aiheuttaa tapaturmia, ja lapsi tarvitsee jatkuvaa valvontaa.
Tämä epilepsia voi aiheuttaa kehitysvamman.

CSWS-oireyhtymä

– alkaa lapsena.
Tässä epilepsiassa unen aikana aivoissa on häiriötoimintaa, vaikka lapsi näyttää nukkuvan rauhallisesti.
Nämä purkaukset vaikuttavat lapsen kehitykseen.
Lisäksi lapsella on tavallisia epilepsiakohtauksia.
Lapsen vointi ja toimintakyky vaihtelevat.
Hyvä ja tehokas hoito parantaa tulevaisuuden näkymiä.

Dravetin oireyhtymä

– on epilepsia, joka aiheutuu geenivirheestä.
Sairaus alkaa siten, että vauvalla on kuumetta ja hän saa pitkään kestäviä kouristuksia.
Myöhemmin lapsella on erilaisia epilepsiakohtauksia.
Usein lapsen kehitys hidastuu ja hänellä on vaikeuksia oppimisessa.

Unverricht-Lundborgin tauti

– on harvinainen epilepsia, mutta sitä on suomalaisilla useammin kuin muun maalaisilla.
Se alkaa kouluikäisenä tai nuorena aikuisena.
Henkilöillä on kouristuskohtauksia ja pieniä lihasnykäyksiä.

Yleensä lääkkeet auttavat kohtauksiin.
Ne eivät kuitenkaan auta pieniin lihasten nykäyksiin, joita on kasvoissa, käsissä ja jaloissa ja jotka saattavat vaikuttaa tasapainoon.

Oireiden voimakkuus vaihtelee, mutta usein ne lisääntyvät iän myötä.
Kohtaukset tekevät liikkumisen vaikeaksi.

Harvinaiset kromosomipoikkeamat ja geenivirheet

Nykyisin tunnetaan useita satoja geenivirheitä, jotka aiheuttavat epilepsiaa.
Niitä löytyy koko ajan lisää.

Paikallisalkuiset epilepsiat

Aiheutuvat aivojen rakenteen virheestä tai jostain aivojen taudista esimerkiksi aivotulehduksesta.

Nämä epilepsiat voivat alkaa lapsena tai aikuisena.

Kohtaukset riippuvat siitä, missä osassa aivoja häiriö on.
Epilepsian syy vaikuttaa hoidon valintaan.

Vaikean epilepsian vaikutukset toimintakykyyn

Fyysiset vaikutukset

Epilepsiakohtaukset tulevat yleensä yllättäen.
Kohtauksen aikana henkilö ei pysty
hallitsemaan itseään.
Usein hän ei muista mitään kohtauksesta.

Kohtauksen jälkeen henkilö voi olla
sekava ja väsynyt.
Toimintakyky voi olla pitkään heikko.
Kohtausten pelko voi vaikeuttaa elämää
koko ajan.

Eri epilepsiatyypit aiheuttavat erilaisia kohtauksia,
ja kohtaukset voivat olla hyvin monenlaisia.
Myös samalla henkilöllä voi olla
erilaisia kohtauksia, kuten omituinen olo,
käsien ja jalkojen nykäyksiä,
kummallisia liikkeitä tai rajuja kouristuksia
ja tajuttomuutta.

Epilepsiakohtaukset voivat aiheuttaa
vaarallisia tilanteita.
Henkilö voi kaatua,
kun hän saa epilepsiakohtauksen.
Jos hän on pitkään tajuttomana,
tilanne voi olla hengenvaarallinen.

Kun henkilö sairastaa vaikeahoitoista epilepsiaa,
riski äkilliseen kuolemaan kasvaa.
Epilepsiaa sairastavalla 20–40-vuotiaalla henkilöllä
äkkikuoleman riski on 24 kertaa yleisempi
kuin terveellä ihmisellä.

Epilepsiakohtauksen aikana
henkilön tajunta voi hämärtyä.
Tästä syystä hänelle voi sattua tapaturma,
hän voi aiheuttaa vaaraa ympäristölleen
tai käyttäytyä sopimattomalla tavalla.
Kohtauksen jälkeen henkilö ei aina muista asioita,
hän voi olla väsynyt ja puhua sekavasti.

Epilepsiaa hoidetaan tavallisesti lääkkeillä.
Vaikeassa epilepsiassa on usein pakko
käyttää useita erilaisia lääkkeitä.
Myös lääkkeet voivat aiheuttaa sivuvaikutuksia,
esimerkiksi väsymystä, huimausta, vapinaa,
masennusta ja päänsärkyä tai tasapaino heikkenee.
Henkilön käyttäytyminen voi muuttua tai
hän voi lihoa.

- Epilepsiakohtaukset lisäävät tapaturmia ja heikentävät toimintakykyä.
- Kohtausten jälkioireet ja lääkkeiden sivuvaikutukset heikentävät toimintakykyä.

Vaikutukset tiedon käsittelyyn ja ymmärtämiseen

Vaikea epilepsia aiheuttaa usein ongelmia asioiden ymmärtämisessä ja tiedon käsittelyssä. Joillakin on vain pieniä ongelmia ymmärtää asioita, toisille epilepsia aiheuttaa kehitysvamman.

Tyypillisiä ongelmia ovat vaikeudet tarkkaavaisuudessa ja vireydessä, tiedon käsittelyn hitaus, ongelmat puhumisessa ja vaikeudet muistaa asioita.

Ongelmat voivat vaihdella. Niitä voi olla hetken aikaa kohtausten jälkeen, tai ne voivat kestää pitkään, jos kohtaus on ollut vaikea. Jotkut ongelmat voivat tulla vähitellen voimakkaammiksi ja muuttua pysyviksi. Lapsilla jo opitut taidot voivat heikentyä nopeasti.

Arjesta on vaikea selvitä yksin, jos epilepsia aiheuttaa ongelmia asioiden muistamiseen tai ymmärtämiseen. Ymmärtämisen vaikeudet voivat haitata elämää enemmän kuin kohtaukset. Henkilön voi olla vaikea oppia uusia asioita, ja hän ei enää selviä työelämässä.

Ymmärtämisen vaikeudet tulee arvioida säännöllisesti. Arvioinnissa ovat mukana epilepsiaa sairastava henkilö, hänen lähipiirinsä ja hoitajansa. Jos henkilöllä on vaikeuksia muistaa asioita, hänen täytyy keskustella asiasta oman lääkärinsä kanssa.

Ymmärtämisen vaikeuksia voidaan tutkia. Tutkimuksen tulosten avulla mietitään apukeinoja. Esimerkiksi, jos henkilön on vaikea ymmärtää asioita nopeasti, hän tarvitsee vain enemmän aikaa selvitä päivän toimista. On tärkeää, että epilepsiaa sairastava henkilö saa tehdä ja tekee sen, mihin hän pystyy.

- Tiedon ymmärtämisen vaikeudet voivat olla lieviä tai epilepsia voi aiheuttaa vaikean kehitysvamman.
- Ymmärtämisen ongelmia voi olla vain kohtauksen aikana. Ne voivat kestää vain vähän aikaa tai ne voivat olla pysyviä ja lisääntyä ajan myötä.
- Vaikeaa epilepsiaa sairastava tarvitsee aina apua. Läheisten tulee auttaa häntä niin, että hän tekee asioita mahdollisimman paljon itse.

Kuva: Risto Niemelä

Psyykkiset eli henkiset vaikutukset

Vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavalla voi olla myös psyykkisiä ongelmia. Lapsi voi olla levoton ja käyttäytyä omituisesti, tai hän ei tule toimeen toisten lasten kanssa. Nuori ja aikuinen voi olla masentunut tai ahdistunut.

Joskus sama aivojen toiminnan häiriö aiheuttaa epilepsiaa ja herkkyyden sairastua psyykkisesti. Jotkut epilepsialääkkeet voivat aiheuttaa mielialan muutoksia, levottomuutta tai ärtyisyyttä.

Vaikeat sairaudet pelottavat ja vaikuttavat mielialaan. Ihminen tuntee epäonnistuneensa elämässä, ja hänellä on heikko itsetunto. Hän voi tuntea itsensä epävarmaksi, koska ei ymmärrä kaikkia asioita. Hän voi myös pelätä kohtauksia ja äkkikuolemaa.

Epävarmuus, pelko ja psyykkiset ongelmat aiheuttavat sen, että sairastunut haluaa eristäytyä ja olla vain kotona. Hän ei halua tavata entisiä ystäviään. Eristäytyminen heikentää psyykkistä toimintakykyä.

Myös läheiset voivat kokea psyykkisiä ongelmia.

- Epilepsiaa sairastava voi olla masentunut tai ahdistunut.
- Kohtausten pelko ja kuoleman pelko ovat yleisiä.
- Ongelmaa vähentävät hyvä hoito, ympäristön tuki ja mahdollisuus vaikuttaa oman elämään.
- Vaikeaa epilepsiaa sairastava tarvitsee tukea, että hän jaksaa ja uskaltaa lähteä liikkeelle kotoaan.

Arjen ongelmat ympäristössä

Vaikeaa epilepsiaa sairastavan lapsen arki

Epilepsiaa sairastavan lapsen arki on samanlaista kuin terveen lapsen arki. Tavoitteena on, että lapsi tekee samoja asioita kuin muut saman ikäiset lapset. Lasta ei saa suojella liikaa.

Lapsi voi olla päiväkodissa ja käydä koulua myös silloin, kun sairaus on huonossa vaiheessa.

Kohtaukset voivat aiheuttaa vaaratilanteita. Siksi lapsen lähipiirin täytyy osata hoitaa kohtaukset. Hoito-ohjeet ovat jokaisella erilaisia. Siksi on tärkeää, että avustajat ja hoitajat eivät vaihdu usein.

Lapsi voi kokea kohtaukset eri tavoilla. Joskus hän ei muista kohtauksesta mitään, joskus hän muistaa kohtauksen tarkasti. Kohtaus voi yhtäkkiä kaataa hänet tai olo vain tuntuu kummalliselta. Kohtaukset eivät yleensä aiheuta kipua, mutta ne tuntuvat epämukavilta.

Perheen on joskus vaikea sopeutua epilepsiaan. Koko perheen täytyy ottaa huomioon rajoitteet ja esteet, joita vaikea epilepsia aiheuttaa. Esimerkiksi lasta ei saa jättää yksin kotiin.

Lapsen täytyy kuitenkin oppia omatoimisuutta ja itsenäistyä. Hän voi nukkua omassa huoneessa, mutta häntä täytyy valvoa, jos hän saa kohtauksia yöllä. Yleensä perhe saa kuitenkin elää melkein tavallista elämää.

Vanhemmat väsyvät nopeasti, jos lapsella on usein kohtauksia ja heidän täytyy herätä yöllä. Silloin he tarvitsevat ulkopuolista tukea.

Ympäristön asenne epilepsiaan vaikuttaa lapsen käsitykseen sairaudesta ja itsestään. On tärkeää, että perhe ja muut läheiset ihmiset tietävät, millainen lapsen epilepsia on. Lapsi on aina oma, erityinen itsensä, vaikka hänellä on vaikea sairaus.

- Epilepsia on ennakoimaton ja pitää lapsen vanhemmat varuillaan.
- Usein vanhemmat tarvitsevat erityisjärjestelyjä työelämässä lapsen hoidon takia.
- Vaikka lapsi sairastaa vaikeaa epilepsiaa, hänellä tulee olla mahdollisuus oppia erilaisia taitoja ja itsenäistyä.
- Lapsi tarvitsee valvontaa kotona, päiväkodissa ja koulussa.
- Lasta ei saa suojella liikaa tai syrjiä.

Koulunkäynti ja opiskelu

Kaikilla lapsilla ja nuorilla on oikeus
käydä koulua ja opiskella.
Myös epilepsiaa sairastavalla on tämä oikeus.

Kun lapsi tai nuori sairastaa vaikeaa epilepsiaa,
hänellä voi olla vaikeuksia oppimisessa
ja liikkumisessa tai hänellä voi olla
vaikea kehitysvamma.
Hän voi tarvita koulussa tukea
jokapäiväisissä asioissa.
Opettaja voi antaa hänelle omat tavoitteet
oppimiseen.

Yleensä tiedetään jo ennen koulun alkua,
kuinka paljon lapsi tarvitsee tukea.
Silloin tukitoimet suunnitellaan
ennen koulun alkua.
Joskus ongelmat huomataan vasta,
kun koulu on alkanut.
Silloin tukitoimet tulee aloittaa heti,
eikä odottaa lääkärinlausuntoa.

Lapsi väsyy, jos kohtauksia on usein.
Silloin hän voi vaikka nukkua päiväunet
tai koulupäivää voidaan lyhentää.
Joskus aikainen herääminen kouluun
lisää kohtauksia.
Myös lääkkeet saattavat aiheuttaa väsymystä.

Koulun henkilökunta tarvitsee ohjeet,
kuinka lapsen epilepsiakohtauksia hoidetaan.
On tärkeää, että lapsella on
sama avustaja pitkän aikaa.
Silloin avustaja oppii tuntemaan lapsen
ja osaa varautua kohtauksiin.
Myös koulumatkoilla lapsi tarvitsee valvontaa.

Lapsella pitää olla mahdollisuus
tehdä samoja asioita kuin muut luokkatoverit
ja yhdessä heidän kanssaan.
Koulu voi pyytää ohjeita lapsen kuntoutusohjaajalta.

Vaikea epilepsia vaikuttaa ammatinvalintaan.
Kuitenkin lähes kaikilta aloilta löytyy tehtäviä,
jotka sopivat myös vaikeaa epilepsiaa sairastavalle.
Jos nuori on innostunut alasta,
hän voittaa monet esteet.

Osa vaikeaa epilepsiaa sairastavista nuorista
ei koskaan ole työelämässä.
Myös silloin jatkokoulutus on tärkeää,
Se auttaa itsenäistymään
ja lisää kykyä pärjätä elämässä.
Hoitoalan ammattilainen ja ammatinvalinnanohjaaja
voivat neuvotella, millaiset opinnot sopivat nuorelle.

- Oppimisvaikeudet, psyykkiset häiriöt, tarkkaavuushäiriö ja muut vaikeudet voivat tehdä koulunkäynnin hankalaksi.
- Koulunkäynti ja opiskelu vaativat suunnittelua.
  Lapsi voi tarvita oman avustajan.
- Epilepsiaa sairastavan lapsen oppimiskyky vaihtelee sen mukaan, kuinka usein hänellä on kohtauksia.
  Tavoitteita ja malleja toimia täytyy keksiä hyviä ja huonoja päiviä varten.
- Vaikeaa epilepsiaa sairastava lapsi tarvitsee valvontaa, sillä kohtaukset voivat aiheuttaa tapaturmia.

Työllistyminen

Osa vaikeaa epilepsiaa sairastavista henkilöistä on töissä, mutta epilepsiakohtaukset voivat haitata työntekoa.

Kaikki ammatit eivät sovellu epilepsiaa sairastaville. Vaikeaa epilepsiaa sairastava ei esimerkiksi saa ajaa autoa. Koulutus, ammatin osaaminen, kokemus ja innostus auttavat selviytymään työssä.

Työterveyshuolto auttaa löytämään keinoja, joiden avulla epilepsiaa sairastava voi käydä töissä. Esimerkiksi työaikoja ja työtehtäviä voidaan muuttaa sairauden mukaan.

Ammatillinen kuntoutus aloitetaan heti, kun henkilö tarvitsee sitä. Hän voi esimerkiksi opiskella uuden tehtävän. Lääkäri arvioi, mikä työkyky on nyt, miten se muuttuu ja kuinka hyvin henkilö kykenee työhön.

Palkkatuki ja työolojen järjestelytuki auttavat silloin, kun työn saaminen on hankalaa sairauden takia.

Osa epilepsiaa sairastavista on työkyvyttömyyseläkkeellä. Myös eläkeläisen on tärkeää pitää päivän rytmin säännöllisenä, esimerkiksi herätä, syödä ja nukkua tiettyyn aikaan. Eläkkeellä on mahdollista harrastaa erilaisia asioita ja tehdä vapaaehtoistyötä. Näin ihminen kokee itsensä tarpeelliseksi edelleen.

Kun henkilö on työkyvyttömyyseläkkeellä, hän saa tehdä jonkin verran palkkatyötä. Tarkempia tietoja tästä saa Kelasta tai työeläkeyhtiöstä.

Työ- ja toimintakeskukset järjestävät työtoimintaa. Se on tarkoitettu henkilöille, jotka saavat työkyvyttömyyseläkettä tai kuntoutustukea. Työtoiminta parantaa henkilön toimintakykyä ja ehkäisee syrjäytymistä.

Työtoiminta voi tapahtua myös tavallisella työpaikalla. Silloin sitä kutsutaan avotyötoiminnaksi. Työtoiminnasta ei makseta palkkaa, mutta siitä saa pientä työosuusrahaa. Työosuusrahalla tuetaan työssä käymistä.

- Epilepsian hyvä hoito parantaa työkykyä.
- Ammatin ja työn soveltuvuutta epilepsiaa sairastavalle arvioidaan jokaisen kohdalla erikseen.
- Työn muuttaminen helpommaksi ja mahdollisuus ammatillisen kuntoutuksen tulee selvittää ennen kuin päätetään työkyvyttömyyseläkkeestä.
- Ihminen voi tehdä monia asioita, vaikka hän ei ole työssä.
- Säännöllinen elämänrytmi on tärkeä, jos ei ole työssä.

Asuminen

Jokaisella epilepsiaa sairastavalla on oikeus osallistua asumisensa ja elämänsä suunnitteluun.

Vaikeaa epilepsiaa sairastavat aikuiset voivat asua yksin tai perheensä kanssa. Apuvälineet ja palvelut tukevat yksin asumista.

Epilepsiaa sairastavan henkilön toimintakyky vaihtelee, ja sitä on vaikea ennakoida. Kohtausten välillä hän selviää itsenäisesti. Kohtauksen aikana ja kohtauksesta toipuessa hän tarvitsee muiden apua.

Kohtauksen aikana tajunta voi hämärtyä. Henkilö voi lähteä kotoaan ja harhailla ulkona ilman päällysvaatteita. Hän voi ottaa lääkkeitä useita kertoja peräkkäin tai kytkeä esimerkiksi sähköhellan päälle ja unohtaa sen.

Yleisimmät tapaturmat ovat palovammoja, jotka sattuvat keittiössä tai kylpyhuoneessa. Jos henkilö on uimassa tai ammeessa, kohtaus voi olla hengenvaarallinen.

Usein vaikeaa epilepsiaa sairastava henkilö tarvitsee apua myös silloin, kun hänellä ei ole kohtauksia. Hän ei ehkä ymmärrä kaikkia asioita, liikkuminen voi olla vaikeaa tai lääkkeet aiheuttavat sivuvaikutuksia.

Kodin turvallisuus paranee pienillä apuvälineillä, esimerkiksi vesihanaan asennetaan lämmön säädin ja automaattinen katkaisija. Jotkut muistisairaiden apuvälineet sopivat myös epilepsiaa sairastaville. Kaikkia riskejä ei voida poistaa koskaan.

Osa vaikeaa epilepsiaa sairastavista tarvitsee jatkuvaa valvontaa ja tukea. Heitä varten on palveluasuntoja, joissa apua saa nopeasti.

Palveluasunnoissa kaikki viihtyvät parhaiten, kun asunto on samanlainen kuin koti ja asukkaat saavat vaikuttaa omaan ympäristöönsä. Apu onnistuu parhaiten, kun avustajien joukko on pieni ja avustajat eivät vaihdu usein.

- Epilepsian erityispiirre on, että toimintakyky vaihtelee eli aaltoilee.
- Epilepsiaa sairastavan tulee saada itse vaikuttaa asumisen turvallisuuteen ja turvallisuuden ratkaisuihin.
- Tekniset ratkaisut auttavat välttämään vaaratilanteita. Uusia ja parempia keinoja löytyy koko ajan lisää.
- Vaikeaa epilepsiaa sairastava tarvitsee aina toisen ihmisen apua.
- Auttajat ovat usein epilepsiaa sairastavan läheisiä. Myös heidän jaksamisestaan täytyy huolehtia.

Hoito ja kuntoutus

Sujuva hoitopolku

Vaikeaa epilepsiaa hoidetaan erikoissairaanhoidossa ja osittain myös perusterveydenhuollossa.

Lapset saavat hoitoa lastenneurologisissa yksiköissä. Yli 15-vuotiaat hoidetaan neurologian yksiköissä. Kehitysvammaisia hoidetaan myös kehitysvammapoliklinikalla, jos heillä on epilepsia.

Perusterveydenhuollossa hoidetaan aikuiset, jotka eivät tarvitse erikoislääkäriä ja joilla on sopiva lääkehoito ja hyvin vähän kohtauksia. Hoito voi tapahtua terveyskeskuslääkärin vastaanotolla, työterveyshuollossa tai erityisneuvolassa.

Alussa epilepsiaa hoidetaan aina erikoissairaanhoidossa. Aikuisten lääkehoito aloitetaan erikoissairaanhoidossa ja siellä annetaan alkuvaiheen hoidon ohjaus. Hoito jatkuu erikoissairaanhoidossa siihen saakka, että kohtaukset loppuvat ja kuntoutus päättyy.

Erikoissairaanhoito arvioi, voiko henkilö ajaa autoa. Erikoissairaanhoito päättää myös lääkehoidon lopettamisesta. Raskauden suunnittelu ja seuranta tapahtuu äitiyspoliklinikan ja erikoissairaanhoidon yhteistyössä. Lasten epilepsiaa hoidetaan aina erikoissairaanhoidossa. Jos lääkkeet eivät auta ja kohtaukset haittaavat elämää, pitää selvittää, mistä tämä johtuu ja voidaanko henkilöä hoitaa tehokkaammin. Tutkimukset tehdään sairaaloissa, joissa on erikoislaitteet.

Pienillä lapsilla voi epilepsia olla joskus niin vaikea, että näitä tutkimuksia pitää tehdä nopeasti.

Vaikeaa epilepsiaa sairastavaa hoitaa työryhmä, johon kuuluvat lastenneurologi tai neurologi, erikoissairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä, neuropsykologi, fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja puheterapeutti tai kuntoutusohjaaja.

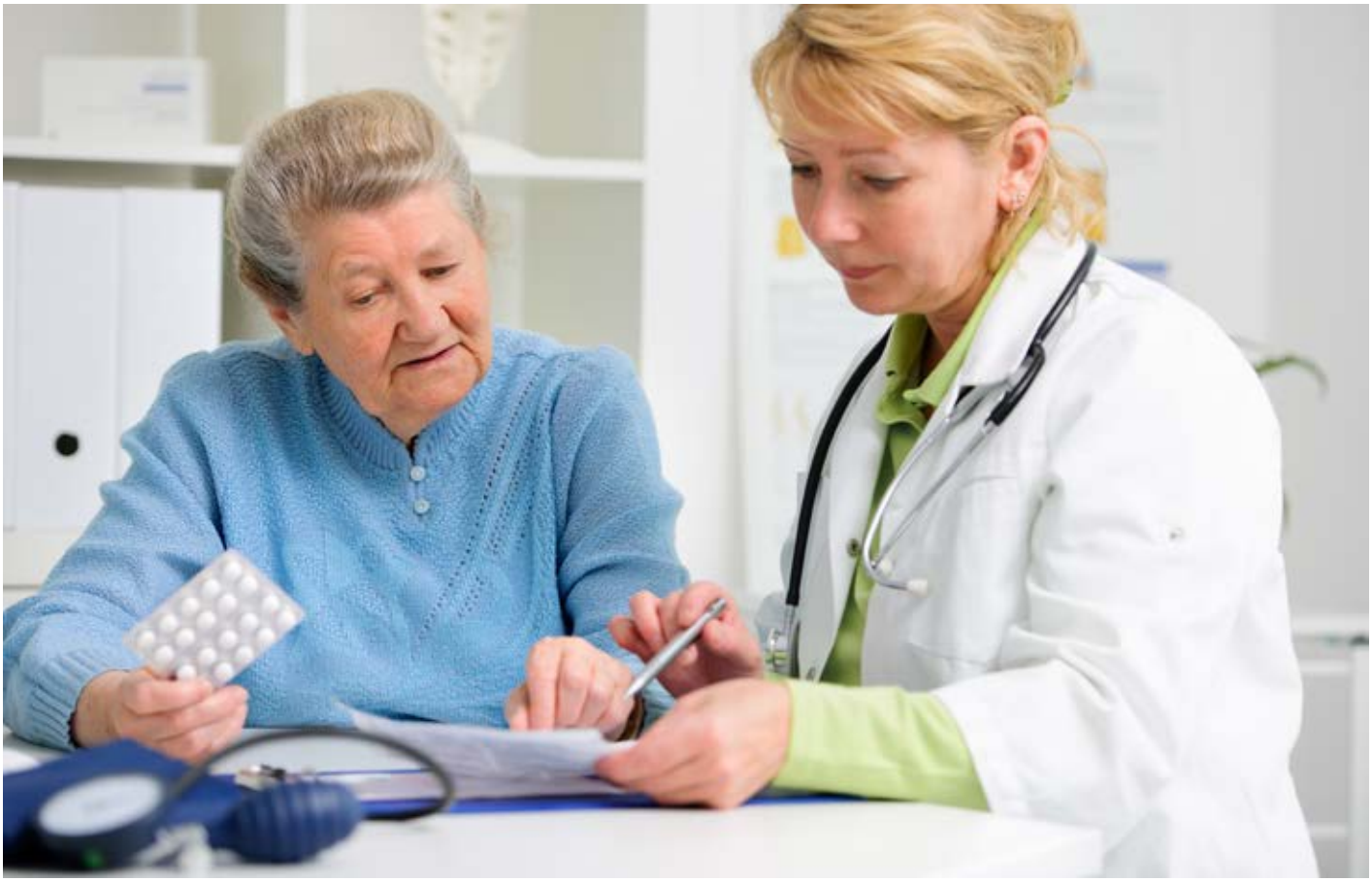
Lapsi siirtyy aikuisneurologin hoitoon, kun hän on noin 16-vuotias nuori. Elämäntilanne ja epilepsian tilanne vaikuttavat siirtämisen aikaan. Jo ennen siirtoa työryhmä tukee nuorta niin, että hän alkaa ottaa itse vastuuta epilepsiansa hoidosta. Tavoitteena on, että hyvä hoito jatkuu keskeytymättä.

Vaikean epilepsian hoito onnistuu, kun potilas itse, hänen läheisensä ja hoitajat tekevät yhteistyötä. Hoitoa helpottaa, jos epilepsiaa sairastava antaa luvan kertoa sairaudestaan perusterveydenhuollolle, kouluterveydenhuollolle ja työterveyshuollolle.

Euroopassa toimii EpiCARE-verkosto. Sen tavoite on tunnistaa harvinaiset ja vaikeat epilepsiat, selvittää niiden syitä ja parantaa epilepsian hoitoa.

EpiCARE kehittää myös etähoitoa. Se tarkoittaa, että eri maiden asiantuntijat voivat neuvotella hoidosta, mutta potilaan ei tarvitse matkustaa erikoistutkimuksiin. Suomessa Kuopion epilepsiakeskus on EpiCAREn jäsen.

Internetissä toimii Terveyskylä, jossa ovat mukana kaikki yliopistosairaalat. Terveyskylä löytyy osoitteesta www.terveyskyla.fi. Sen Aivotalosta ja Lastentalosta saa tietoa ja ohjeita lapsen epilepsiasta ja sen hoidosta.



Lääkehoito

Epilepsian hoidossa tavoitteena on,
että kohtaukset loppuvatja lääkkeet
aiheuttavat mahdollisimman vähän haittaa.
Yleensä yritetään löytää yksi sopiva lääke.

Lääkäri valitsee lääkkeen
epilepsian tyypin mukaan.
Sen jälkeen seurataan,
miten hyvin lääke auttaa kohtauksiin.
Jos kohtaukset jatkuvat, lääkkeen annosta lisätään.

Jos lääke ei lopeta kohtauksia,
lääkäri määrää toisen lääkkeen.
Silloin potilas ottaa aluksi kahta lääkettä yhtä aikaa.
Vähitellen ensimmäistä lääkettä vähennetään.
Lopulta potilas jättää ensimmäisen lääkkeen pois
ja ottaa vain toista lääkettä.
Sitten katsotaan, auttaako toinen lääke yksinään.

Sopivan lääkkeen löytäminen
voi kestää pitkän aikaa.
Aina ei löydy yhtä sopivaa lääkettä,
vaan potilas joutuu käyttämään
useita lääkkeitä yhtä aikaa.

Noin joka kolmas potilas ei koskaan löydä lääkettä,
joka lopettaa kohtaukset kokonaan.

Lääkkeillä on erilaisia sivuvaikutuksia.
Ne voivat aiheuttaa masennusta tai tehdä ärtyisäksi.
Joskus henkilö alkaa ajatella itsemurhaa.

Joskus sivuvaikutukset ovat niin lieviä,
että muuten hyvää lääkettä
ei kannata lopettaa niiden takia.
Kaikki oireet eivät aiheudu lääkkeistä.
Usein myös itse epilepsia vaikuttaa
esimerkiksi mielialaan.

Nykyisin on monia uusia lääkkeitä,
joita käytetään epilepsian hoitoon.
Niiden etuna on, että potilaan ei tarvitse
käydä jatkuvasti verikokeissa.

Vaikeaa epilepsiaa hoidetaan myös
muilla keinoilla,joista kerrotaan jatkossa.
Lääkkeet ovat kuitenkin aina osa hoitoa
eli potilas joutuu ottamaan lääkkeitä
joka tapauksessa.

Epilepsian leikkaushoito

Epilepsiaa voidaan hoitaa leikkauksella,
jos lääkkeet eivät auta.
Leikkaus auttaa vain
joissakin epilepsian muodoissa.
Epilepsian leikkauksia tehdään
Helsingissä ja Kuopiossa (HUS ja KYS).

Joskus lääkäri löytää aivoista paikan,
joka aiheuttaa epilepsiakohtaukset.
Silloin epilepsialeikkaus tarkoittaa,
että tämä paikka leikataan pois
tai eristetään muista aivoalueista.
Leikkauksen tavoite on, että
kohtaukset loppuvat tai tulevat lievemmiksi.

Ennen leikkausta tutkitaan,
mikä aivojen alue aiheuttaa kohtaukset
ja onko leikkaus turvallinen.
Tärkeimpiä tutkimuksia ovat
aivojen magneettikuvaus (MRI) ja
video-EEG-tutkimus.
Video EEG-tutkimus videoi
potilaan tyypillisiä kohtauksia.
Lisäksi tehdään muita tutkimuksia,
joilla selvitetään aivojen toimintaa.

Tutkimukset tehdään aina sairaalassa,
ja potilas voi joutua käymään
tutkimuksissa useita kertoja.
Hän voi joutua myös odottamaan
leikkausta pitkän aikaa.
Tämä kaikki rasittaa potilasta ja hänen läheisiään.
Lisäksi leikkaus voi aiheuttaa haittavaikutuksia.

Tutkimusten jälkeen epilepsiakirurgian työryhmä
arvioi, onko leikkauksesta hyötyä.

Epilepsian leikkaushoito onnistuu parhaiten nuorilla.
Pienellä lapsella leikkauksen avulla
yritetään myös estää epilepsian aiheuttamia
kehityksen ja oppimiskyvyn pysyviä haittoja.

Leikkaus ei aina poista kohtauksia kokonaan
mutta se voi vähentää niitä.
Epilepsialääkettä pitää käyttää
leikkauksen jälkeenkin.

- Epilepsia voidaan hoitaa leikkauksella, jos epilepsian paikka aivoissa löytyy.
- Tavoitteena on, että kohtaukset loppuvat tai tulevat helpommiksi.
- Varhainen leikkaushoito parantaa tuloksia.

Stimulaattorihoidot

Stimulaattorihoito tarkoittaa, että
kirurgi asettaa potilaalle pienen laitteen eli
stimulaattorin ihon alle.
Stimulaattoreita on erilaisia,
vagushermostimulaattori ja syväaivostimulaattori.
Stimulaattori lähettää sähkövirtaa
aivoihin pienin väliajoin.
Ennen stimulaattorihoitoa lääkäri arvioi,
voidaanko epilepsia hoitaa leikkauksella.

Lääkäri asettaa stimulaattorin paikoilleen,
kun potilas on nukutettuna.
Potilas toipuu toimenpiteestä nopeasti.

Stimulaattorin toimintaa säädellään poliklinikalla.
Laite ei poista kohtauksia kokonaan,
joten potilaan täytyy käyttää myös lääkkeitä.
Kohtaukset ja niiden voimakkuus
kuitenkin vähenevät.
Olo alkaa tuntuu paremmalta,
kun epilepsialääkkeitä voi vähentää.

Stimulaattorilla voi olla myös haittavaikutuksia.
Ääni voi käheytyä sillä hetkellä kun
stimulaattori toimii.
Jotkut potilaat, joilla on syväaivostimulaattori,
ovat kertoneet, että
he ovat masentuneempia ja muisti huononee.
Tutkimuksissa tällaista ei ole kuitenkaan huomattu.

Joskus vaikeaa epilepsiaa hoidetaan myös ketogeenisen ruokavalion avulla. Silloin ruokavaliossa on vähän hiilihydraatteja ja rasvan osuus kasvaa. Ravitsemusterapeutti tekee ruokailuohjeet, joita pitää noudattaa tarkasti.

Dieettihoito eli hoito ruokavalion avulla

Epilepsiaa hoidetaan myös ruokavalion avulla eli epilepsiaa sairastava syö tietynlaista ruokaa. Dieetin nimi on ketogeeninen dieetti. Se tarkoittaa, että henkilö syö hyvin vähän hiilihydraatteja. Esimerkiksi perunaa, riisiä, tavallista leipää, puuroa tai pastaa ei voi syödä. Rasvan osuus ruuasta kasvaa, ja se vaikuttaa aivojen toimintaan.

Kun vaikeaa epilepsiaa hoidetaan dieetillä, henkilön täytyy syödä tietyn ruokavalion mukaisesti joka päivä ja joka paikassa. Lisäksi hänen täytyy syödä niin, että hän saa tarpeeksi valkuaisaineita, hivenaineita ja vitamiineja.

Dieetti aloitetaan sairaalassa tai sairaalan poliklinikalla. Ravitsemusterapeutti tekee ruokailuohjeet dieettiin.

Tutkimusten mukaan dieettihoito on yhtä tehokas kuin lääkkeet. Yleensä lääkehoito jatkuu, vaikka henkilö noudattaa dieettiä. Lääkkeitä voidaan kuitenkin vähentää.

- Dieettihoitoa käytetään erityisesti lapsilla.
- Dieettihoidon haittoja ovat
  - useat verinäytteet tai virtsanäytteet
  - kolesterolin nousu
  - munuaiskivet
  - ummetus
  - lapsi ei halua syödä dieettiruokia
  - flunssa tai vatsatauti, jotka estävät dieetin toteutuksen.
- Dieettihoito on aluksi hankalaa, mutta vanhemmat tottuvat pian tekemään dieettiin sopivia ruokia.
- Päiväkoti, koulu, sukulaiset ja kavereiden vanhemmat saavat tarjota lapselle vain dieettiruokaa.

Psyykkisten ongelmien hoito

Monella vaikeaa epilepsiaa sairastavalla
on ainakin joskus masentunut tai ahdistunut olo.

Joskus henkilöillä on myös varsinainen
psyykkinen sairaus, kuten masennus ja ahdistus.
Masennusta ja ahdistusta voivat aiheuttaa
- epilepsian syy
- lääkitys
- henkilön aiemmat kokemukset
- elämätilanne
- se että epilepsia haittaa tekemistä
- ihmisten suhtautuminen.

Epilepsiaa sairastavilla lapsilla psyykkiset ongelmat
näkyvät levottomuutena ja käytöksen häiriönä.
Lapsi voi välttää muiden seuraa ja pettyä helposti.
Lapsella voi olla myös vaikeuksia
oppia uusia asioita tai hän ei tule toimeen
toisten lasten kanssa.

Epilepsiaa sairastavan lapsen pitäisi voida
yrittää tehdä ja oppia kaikkia sellaisia asioita, mitä
terveetkin lapset tekevät eri-ikäisinä.
Lapset tarvitsevat tukea
vanhemmiltaan ja lähipiiriltään.

Lapselle ja nuorelle on asetettava
myös selkeät rajat.

Vakava sairaus vaikuttaa aina koko perheeseen.
Epilepsiaa sairastava itse ja hänen perheensä
voivat saada apua keskustelemalla jonkun
ulkopuolisen, esimerkiksi epilepsiahoitajan kanssa.
Keskustelutukea löytyy myös
työterveyshuollosta tai mielenterveystoimistosta.
Kouluterveydenhoitaja tai perheneuvolan työntekijä
voi keskustella sairaudesta lapsen tai nuoren kanssa.

Psyykkiset ongelmat saattavat lisääntyä,
jos kohtauksia sattuu usein.
On tärkeää, että vaikeahoitoista epilepsiaa sairastava
ei jää yksin psyykkisten
ongelmien ja pelkojen kanssa.
Perheen ja muiden läheisten tuki
ja turvallisuuden tunne ovat tärkeitä
henkiselle hyvinvoinnille.

Psyykkisiin ongelmiin tulee saada apua
mahdollisimman pian.
Niistä on hyvä keskustella
lääkärin tai hoitajan kanssa.
He voivat antaa lähetteen tarkempiin tutkimuksiin.

Kaikista lääkkeistä, myös psyyken lääkkeistä,
tulee aina keskustella lääkärin kanssa,
Lääkkeet voivat vaikuttaa epilepsian hoitoon.

Kuntoutus

Vaikeaa epilepsiaa sairastavan
kuntoutuminen tarkoittaa,
että toimintakyky parantuu tai palautuu.
Henkilö löytää myös elämälleen sisältöä
ja tavoitteita ja haluaa hoitaa itseään hyvin.

Aikuisella kuntoutuksen tavoite voi olla,
että hän voi palata työelämään tai opiskella
uuden ammatin.
Kuntoutus auttaa hyväksymään
sairauden ja sen haitat.
Se opettaa huolehtimaan itsestä niin,
että pystyy elämään mielekästä
ja itsenäistä elämää.

Jos henkilö sairastaa etenevää epilepsiasairautta
(esimerkiksi Unverricht-Lundborgin tauti),
kuntoutuksen tarkoitus on pitää yllä
toimintakykyä.

Lasten kohdalla kuntoutus
kohdistuu koko perheeseen.
Tavoitteena on parantaa perheen toimintakykyä
sekä tukea lapsen kehitystä ja itsenäistymistä.

Monet tekijät vaikuttavat kuntoutuksen tarpeeseen.
Kuntoutuksen valintaan vaikuttavat esimerkiksi
henkilön toimintakyky, millainen epilepsia on,
epilepsiaan liittyvät muut ongelmat,
sairastuneen vahvuudet ja heikkoudet
sekä ympäristö.

Epilepsiaa sairastava on aina itse
mukana suunnittelemassa kuntoutustaan.
Ryhmässä voi olla lisäksi neurologi,
neuropsykologi, toimintaterapeutti, fysioterapeutti
ja puheterapeutti sekä sosiaalityöntekijä.
He esittävät arvionsa kuntoutusneuvottelussa.

Samalla tehdään kuntoutussuunnitelma,
määritetään tavoitteet ja sovitaan seurannasta.

On tärkeää, että epilepsiaa sairastava kertoo
omia tarpeitaan ja ratkaisuehdotuksiaan
sekä sitoutuu kuntoutussuunnitelmaan.

Kuntoutus voi olla
- neuvontaa
- sopeutumisvalmennusta
- vertaistukea
- oppimisen tukemista
- kuntoutusta kohti työelämää
- henkilökohtaista avustamista
- asumisen ohjausta ja tukitoimia
- erilaisia apukeinoja ja apuvälineitä.

Joskus kuntoutus voi olla henkilökohtaista terapiaa.

Kuntouttaminen eri ikävaiheissa:

- Vauvaikäisellä tukea annetaan vanhemmille.
- Leikki-iässä lapsi saa tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta.
- Kouluiässä lapsi saa apua, kun hän rakentaa minäkuvaa ja alkaa liikkua yksin.
- Nuoruusiässä tuetaan identiteetin rakentumista ja itsenäistymistä.
- Aikuisen kanssa selvitetään, miten hän selviää tilanteesta ja miten sairaus vaikuttaa perheen toimeentuloon.
  Kuntoutus tulee aloittaa, ennen kuin ongelmat kasvavat ja tulevat monimutkaisiksi.

Omahoito – miten voi vaikuttaa omaan ja läheisen toimintakykyyn?

Kun yksi perheen jäsen sairastuu
vaikeaan epilepsiaan, se vaikuttaa
myös muihin perheenjäseniin.
Aluksi sairaus on koko ajan mielessä.
Tuntuu, että se muuttaa perheen koko elämän.

Kun lapsi sairastuu vaikeaan epilepsiaan,
tulee aina uusia tilanteita, joihin täytyy sopeutua.
Tavallinen arki kuitenkin jatkuu
ja sairauteen tottuu.
Epilepsia ei määrää koko elämää.

Omahoito tarkoittaa niitä asioita,
josta vaikeaa epilepsiaa sairastava voi tehdä itse.

Hän voi
- ottaa selvää omasta sairaudestaan
- olla mukana hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa
- seurata sairauden etenemistä
- säilyttää sairauteen liittyvät asiakirjat huolellisesti
- ottaa lääkkeet säännöllisesti
- kirjoittaa muistiin kohtaukset
- huolehtia säännöllisistä elämäntavoista ja nukkua riittävästi
- syödä monipuolisesti
- liikkua ja ulkoilla
- välttää asioita, jotka aiheuttavat kohtauksen.

Omahoidon onnistumista tukevat
- riittävä tieto
- läheisten tuki
- arjen sujumista tukevat toimet
- psyykkinen tuki, tarvittaessa ammattilaisten avulla.

Sosiaaliturva

Taloudellinen tuki

Pitkäaikaissairaus aiheuttaa
aina ylimääräisiä kuluja.
Lääkkeet, hoito ja sairaalamatkat
voivat olla kalliita.

Lääkekorvaukset

Tavalliset epilepsialääkkeet
ovat erityiskorvattuja lääkkeitä.
Erityiskorvaus tarkoittaa, että potilas maksaa
lääkkeestä vain omavastuuosuuden.
Erityiskorvausta varten
tarvitaan lääkärinlausunto B.
Sen saa hoitavalta lääkäriltä.

Erityiskorvausta saa,
kun omavastuun osa on maksettu.
Omavastuu on maksettava joka vuosi.
Sen jälkeen potilas maksaa lääkkeestä
vain pienen osan.
Tästä syystä vuoden alussa lääkkeet maksavat
enemmän kuin myöhemmin samana vuonna.
Omavastuun rajat voi katsoa Kelan sivuilta.

Matkakorvaukset

Kela korvaa matkakustannuksia,
jotka aiheutuvat sairaudesta ja kuntoutuksesta.
Yleensä korvaus on sama kuin julkisen
liikenteen eli bussin tai junan matkalippu.

Oman auton käytöstä voi saada korvausta,
jos henkilö ei voi käyttää julkista liikennettä
sairauden takia tai asuinpaikalla
ei ole julkista liikennettä.

Matkakorvausta varten on oltava todistus matkasta.
Henkilö maksaa kuljettajalle itse omavastuuosuuden.
Kela korvaa lopun kustannuksista
suoraan kuljetuksen järjestäjälle.

Kelan vammaistuet

Kelan vammaistuki korvaa sairauden kustannuksia
ja antaa tukea jokapäiväisessä elämässä.

Vammaistukia ovat:
- alle 16-vuotiaan vammaistuki
- 16 vuotta täyttäneen vammaistuki
- eläkettä saavan hoitotuki.

Vammaistukea varten on selvitettävä,
miten epilepsia on alentanut toimintakykyä,
minkälaista apua tarvitsee
ja mitä erityisiä kustannuksia sairaus aiheuttaa.
Hakemuksen liitteenä
on oltava lääkärinlausunto C.
Sen saa hoitavalta lääkäriltä.

Lisäksi hakijan täytyy itse kertoa,
missä asioissa hän tarvitsee apua.
Hakemuksessa täytyy myös selvittää,
mitä kustannuksia sairaus aiheuttaa.

Asiakasmaksujen alentaminen

Sosiaali- ja terveyspalvelujen maksuja voidaan
alentaa tai jättää perimättä, jos ne vaarantavat
henkilön tai hänen perheensä toimeentulon
Asiakasmaksuihin voi saada toimeentulotukea.

Palvelut, jotka auttavat selviytymään kotona

Sosiaali- ja vammaispalvelut
tukevat elämistä arjessa,
kun henkilö ei selviydy ilman toisen ihmisen apua.
Hakijan on itse perusteltava,
mitä apua hän tarvitsee
ja miksi hän tarvitsee apua.

Hakemuksessa tarvitaan lääkärinlausunto
tai asiantuntija-arvio tai molemmat.
Niissä kerrotaan, miten sairaus rajoittaa
toimintakykyä.
Henkilöllä on oikeus saada kirjallinen päätös
sosiaalipalvelujen järjestämisestä.

Erilaisia palveluita:

Kotipalvelu
Kotipalvelua voi saada henkilö,
joka ei selviydy yksin arkipäivän töistä.
Kotipalvelun työntekijä voi käydä tarkistamassa
yksin asuvan henkilön luona,
että kaikki on kunnossa.

Lapsiperheissä kotipalvelu antaa apua arjen
tehtävissä, kun vanhempien käyvät työssä,
tai kun muut sisarukset tarvitsevat huomiota
ja vaikeasti sairaan lapsen hoito
vie vanhempien voimia.
Kotipalvelu on maksullista.

Perhetyö
Perhetyö tarkoittaa, että perhetyöntekijä
käy kotona tapaamassa perhettä.
Hän tukee vanhempia lapsen kasvatuksessa
ja järjestää toimintaa, joka lisää lapsen hyvinvointia.

Omaishoito
Omaishoidon tukea voi hakea, jos epilepsiaa
sairastava henkilö tarvitsee kotona
jatkuvaa hoivaa ja huolenpitoa.

Omaishoidon tukeen kuuluvat
- tarvittavat palvelut hoidettavalle,
- hoitopalkkio omaishoitajalle
- omaishoitajan vapaapäivät
- omaishoitoa tukevat palvelut.

Omaishoitaja voi olla omainen
tai joku läheinen henkilö.

Henkilökohtainen avustaja
Henkilökohtaisen avustajan voi saada,
jos henkilö ei selviä yksin jokapäiväisistä toimista.
Jokapäiväisiä toimia ovat esimerkiksi liikkuminen,
pukeutuminen, peseytyminen, vaateiden huolto,
ruuanlaitto, kodin siivous ja asioiden hoito
kodin ulkopuolella.

Henkilökohtaisen avustajan palvelua saa
tietyn tuntimäärän kuukaudessa.
On tärkeää, että avustaja ei vaihdu usein.

Tilapäishoito
Tilapäishoito tarkoittaa, että henkilö on välillä
hoidossa kodin ulkopuolella esimerkiksi
hoivakodissa tai palvelutalossa.
Tilapäishoitoa voi olla muutamia päiviä kuukaudessa.

Tilapäishoito voi tarkoittaa myös sitä,
että hoitaja tulee kotiin muutamina päivinä.
Tilapäishoito auttaa läheisten jaksamista.
Se voi olla myös osa omaishoitoa.

Lasten tilapäishoito tapahtuu yleensä kotona,
perhehoidossa tai tilapäisen hoidon hoitokodissa,
jossa on useita lapsia yhtä aikaa.
Tilapäishoidon tarkoitus on antaa vanhemmille
aikaa levätä ja olla perheen muiden lastensa kanssa.

Asunnon muutostyöt
Asunnon muutostöitä korvataan, kun henkilön on
erityisen vaikea liikkua asunnossaan,
ja ilman muutostöitä hän ei pysty selviytymään
arkisista toimistaan.

Vaikeaa epilepsiaa sairastavan asunnossa
voidaan tarvita esimerkiksi muutoksia
keittiössä ja kylpyhuoneessa.
Lisäksi asuntoon voidaan asentaa hälytyslaitteita
Henkilö voi myös saada ilmaiseksi
erilaisia apuvälineitä esimerkiksi liesivahdin,
joka katkaisee virran liedestä tietyn ajan kuluttua.

Turvapuhelin on maksullinen palvelu.

Palveluasuminen
Palveluasuminen on tarkoitettu henkilöille,
jotka tarvitsevat jatkuvaa apua,
mutta eivät tarvitse laitoshoitoa.
Palveluasuminen voi tapahtua palvelutalossa
tai ryhmäkodissa.

Liikkuminen ja osallistuminen

Epilepsia vaikuttaa liikkumiseen.
Jos henkilö saa epilepsiakohtauksia,
hän ei saa ajaa autoa.
Se rajoittaa kaupassa käyntiä, asioiden hoitoa
ja muiden ihmisten tapaamista,
jos alueella ei ole julkista liikennettä.

Henkilö voi saada kuljetuspalveluja,
jos hänen on erityisen vaikea liikkua
ja hän ei voi käyttää bussia tai
junaa sairautensa vuoksi.

Kuljetuspalveluja saa esimerkiksi henkilö,
jolla on epilepsiakohtauksia usein tai
jonka liikuntakyky on huono.
Kuljetuspalvelua haetaan sosiaalitoimesta.

Henkilö voi saada myös vammaisten
pysäköintiluvan, jos sairaus tai vamma haittaa
huomattavasti liikkumista.
Vammaisten pysäköintiluvan saa myös henkilö,
joka ei itse pysty ajamaan autoa.
Silloin saattaja käyttää pysäköintilupaa.
Sairauden takia voi saada henkilökohtaisen avustajan
myös harrastuksia, yhteiskunnallista osallistumista
ja sosiaalista kanssakäymistä varten.

Vammaisten päivätoiminta tarjoaa
kodin ulkopuolista toimintaa ja seuraa.
Päivätoiminta on esimerkiksi
ruoanlaittoa, liikuntaa, keskustelua, retkeilyä,
luovaa toimintaa ja sosiaalisten taitojen oppimista.

Asiakassuunnitelma

Asiakassuunnitelma on luettelo
kaikista niistä tuista ja palveluista,
joita henkilö tarvitsee.
Se kertoo myös, miten palvelut järjestetään.

Asiakassuunnitelma kertoo,
*mitä tukia ja palveluita henkilö tarvit*see.

Epilepsiaa sairastava henkilö, hänen läheisensä,
sosiaalityöntekijä ja terveydenhoidon työntekijä
tekevät asiakassuunnitelman yhdessä.

Yleensä sosiaalityöntekijä
käynnistää asiakassuunnitelman laatimisen.
Epilepsiaa sairastava tai hänen omaisensa
voi myös itse pyytää palvelusuunnitelman tekemistä.

YHTEISÖ VÄLITTÄÄ

epilepsialiitto

Liity jäseneksi, tue toimintaa ja löydä vertaistukea
www.epilepsia.fi

facebook.com/epilepsialiitto

@Epilepsialiitto

Instagram.com/Epilepsialiitto
(@epilepsialiitto)