

Vaikeat epilepsiat



OPPAAN TYÖRYHMÄ

Liisa Metsähonkala

dosentti, lastenneurologian
erikoislääkäri, HUS (työryhmän
puheenjohtaja)

Leena Jutila

LT, neurologian erikoislääkäri, KYS

Jonna Komulainen-Ebrahim

LT, lastenneurologian
erikoislääkäri, OYS

Reetta Kälviäinen

professori, neurologian
erikoislääkäri, UEF, KYS

Salla Lamusuo

LT, neurologian erikoislääkäri,
Kelan asiantuntijalääkäri, Kela

Kati Rantanen

PstT, neuropsykologian
erikoispsykologi, TAYS

Paula Salminen

sosiaaliturva-asiantuntija,
Epilepsialiitto

Virpi Tarkiainen

toiminnanjohtaja, Epilepsialiitto

Paula Sorjonen

erityisasiantuntija, Epilepsialiitto

Vuokko Mäkitalo

palvelupäällikkö, Epilepsialiitto

Vaikean epilepsian diagnostiikan
ja hoidon kansallinen
koordinaatiotyöryhmä

Kiitos Harvinaiset ja vaikeat
epilepsiat -toimikunnalle
kokemustiedon jakamisesta.

Kuvat: iStock.com, Rodeo.fi,
Stocksy.com / henkilöt ovat
malleja. Iita Sillanpää,
Marja Haapio

Taitto: Muuks Creative

Paino: Grano Oy

 Inspired by patients.
Driven by science.

Kiitos UCB Pharma Oy Finlandille,
joka on tukenut oppaan tuotantoa.

Sisällys

Esipuhe	3
Vaikeat ja harvinaiset epilepsiat	4
Epilepsioiden luokittelu	4
Epilepsioiden taustasyöt	5
Liitännäissairaudet ja hoito.....	5
Vaikeiden ja harvinaisten epilepsioiden hoitopolku	6
Kansallista ja kansainvälistä yhteistyötä	6
Vaikean epilepsian vaikutukset toimintakykyyn	8
Tiedonkäsittelyn vaikutukset.....	9
Psykkiset vaikutukset	11
Epilepsian hyvä hoito ja kuntoutus.....	12
Lääkehoito	12
Leikkaushoito	12
Muut hoitomuodot	14
Liitännäisongelmien hoito	16
Kuntoutus.....	17
Arjen haasteita ja ratkaisukeinoja.....	18
Vaikeaa epilepsiaa sairastavan lapsen arki	18
Koulunkäynti ja opiskelu	19
Työllistyminen.....	20
Asuminen	21
Omahoito	22
Omahoito – miten voi vaikuttaa omaan ja läheisen toimintakykyyn	22
Sosiaaliturva	23
Taloudellinen tuki.....	23
Kotona selviytymistä tukevat palvelut.....	24
Liikkuminen ja osallistuminen	25
Asiakassuunnitelma	26
Vertaistuki auttaa eteenpäin	27

Vaikka epilepsia masentaa ja vie voimia, on vaan pakko jaksaa. On ollut vaikeaa löytää sopivia lääkkeitä, joilla saataisiin minun epilepsiani kuriin. Mutta epilepsian kanssa oppii elämään, kun ei muuta voi. Avoimuus ja positiivinen asenne auttaa. Epilepsia on vain sairaus, ei koko minä.

”

Kodin ulkopuolella liikkumiseen tarvitsen avustajaa, koska hahmotuskyky on heikentynyt epilepsian vuoksi. Kotona omaishoitaja on tärkeä apu arkeen. Joku huolehtii, että en jää hankeen tai suihkun lattialle, ja auttaa minut sänkyyn lepäämään ja katsoo, että kaikki on ok.

”

Vertaistuen kautta olemme ymmärtäneet, että emme ole lapsen harvinaissairauden kanssa ainoat maailmassa. Epilepsia on tuonut perheellemme valtavasti uusia tuttavuuksia ja syviä ystävyys-suhteita. Epilepsia yhdistää!

ESIPUHE

Epilepsiat ovat laaja kirjo neurologisia sairauksia, joiden taustalla on erilaisia syitä, ja joiden ennuste ja hoitovaihtoehdot ovat erilaisia. Valtaosalla epilepsia pysyy hoidolla hyvin hallittavissa, mutta vaikeaa epilepsiaa sairastaa Suomessa noin 11 000 eri ikäistä henkilöä eli noin 30 % kaikista epilepsiaa sairastavista.

Tähän oppaaseen on koottu tietoa ja kokemuksia vaikeista epilepsioista. Toivomme, että opas löytää vaikeaa epilepsiaa sairastavat ihmiset läheisiinsä sekä eri alojen ammattilaiset, jotka kohtaavat työssään epilepsiaa sairastavia ihmisiä. Yhdessä voimme auttaa jäsentämään elämän aakkoset takaisin paikoilleen.

”

Hoitotasapainon löytäminen voi olla koko perheelle todella raskas prosessi. Lääkkeitä vaihdetaan, muutetaan annostusta, seurataan oireita ja haittavaikutuksia, otetaan verikokeita... Jatkuva muutos uuvuttaa ja vaatii kärsivällisyyttä.

”

Henkilökohtainen avustaja ja kuljetuspalvelut mahdollistavat työssäkäyntini. Työelämässä saan hyödyntää omaa kokemustani ja koulutustani, ja voin olla hyödyksi muille. Työn ja opintojen räätälöinti on ollut suureksi avuksi. Tällä hetkellä opiskelen lisää yliopistossa.

”

Epilepsia elää ihan omaa elämää, ei voi tietää mitä se seuraavaksi keksii. Välillä on hyviä jaksoja ja sitten taas huonoja. Epilepsia tekee elämästä ennalta-arvaamattoman. Epilepsian myötä osa läheisistä ja ystävistä on kadonnut elämästäni, ja se sattuu.

Sitaatit ovat Epilepsialiiton Harvinaiset ja vaikeat epilepsiat -toimikunnan jäsenten ajatuksia. Toimikunnan jäsenet ovat harvinaista tai vaikeaa epilepsiaa sairastavia henkilöitä tai heidän läheisiään.



Vaikeat ja harvinaiset epilepsiat

EPILEPSIA EI OLE YKSI SAIRAUS vaan joukko erilaisia sairauksia. Suurin osa epilepsiaa sairastavista on oireettomia sopivalla lääkityksellä.

Vaikealla epilepsialla tarkoitetaan sitä, että henkilöllä on asianmukaisesta lääkähoidosta huolimatta merkittäviä arkielämää haittaavia epilepsiaan liittyviä oireita, kuten toistuvia kohtauksia, älyllisiä tai käyttäytymisen ongelmia, kehityksen hidastumista tai hoidon haittavaikutuksia. Epilepsiaa sairastaa noin 0,7 % väestöstä. Heistä noin kolmasosalla on vaikea epilepsia.

Harvinaissairaudella tarkoitetaan sairautta, jota sairastaa vähemmän kuin yksi henkilö 2 000 henkilöä kohti. Osa epilepsioista kuuluu harvinaissairauksiin ja nämä epilepsiat ovat yleensä vaikeita epilepsioita. Vaikea epilepsia voi alkaa missä iässä hyvänsä, mutta useat harvinaisepilepsiat alkavat jo lapsuudessa.

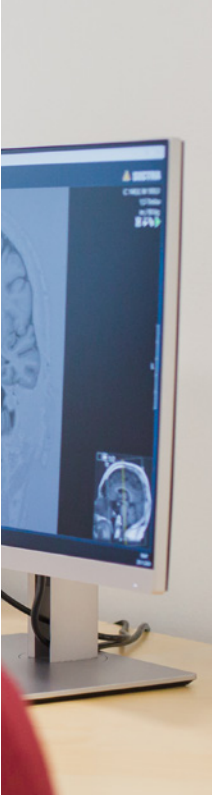
Epilepsiapotilaan tutkimuksissa pyritään selvittämään tarkasti epilepsiatyyppi ja -oireyhtymä,

epilepsian taustasyt sekä mahdolliset liitännäissairaudet. Tarkka diagnoosi auttaa valitsemaan sopivimmat hoitovaihtoehdot ja hahmottamaan epilepsian ennustetta henkilön kohdalla. Joihinkin harvinaisepilepsioihin on olemassa jo ns. täsmähoitoja ja näitä myös kehitetään jatkuvasti lisää. Epilepsian tarkka diagnostiikka onkin tullut entistä tärkeämmäksi.

Epilepsioiden luokittelu

Epilepsiat luokitellaan paikallisalkuisiin ja yleistyneisiin epilepsioihin ja epilepsioihin, joissa on molempia piirteitä. Osalla epilepsiaa sairastavista voidaan myös määrittää ns. epilepsiaoireyhtymä. Epilepsiaoireyhtymässä yhdistyvät tyypilliset kohtaukset, EEG-löydökset, taustasyt, lääkeväste ja ennuste.

Erilaisista harvinaisista ja vaikeista epilepsioista ja epilepsiaoireyhtymistä löytyy tietoa Terveyskylän verkkosivuilla Genetiikan ja



Vaikeita epilepsioita on monenlaisia ja siksi vaikeaa epilepsiaa sairastavat tarvitsevat yksilöllisesti suunniteltuja tukitoimia.

harvinaissairauksien talosta. Sairauskuvauksista löytyy tietoa muun muassa epilepsioiden oirekuvasta, perinnöllisyydestä ja esiintyvyydestä, diagnosoinnista, seurannasta ja potilasjärjestön tuesta (www.terveyskyla.fi).

Epilepsioiden taustasyyt

- **Rakenteelliset syyt**
esimerkiksi aivojen kehityshäiriöt, aivovauriot, aivoverenkiertohäiriöt
- **Geneettiset syyt**
kromosomipoikkeavuudet, yksittäisten geenien poikkeavuudet, perinnöllinen alttius
- **Immuunivälitteiset syyt**
elimistön puolustusjärjestelmän virheelliseen toimintaan liittyvät syyt
- **Infektioperäiset syyt**
- **Aineenvaihdunnalliset syyt**
- **Tuntematon taustasy**

Liitännäissairaudet ja hoito

Vaikeaan epilepsiaan liittyy joskus motoriaan, muistin, oppimisen, käytöksen tai mielialan ongelmia.

Epilepsian syyn selvittäminen ja tehokkaimman hoidon löytäminen voivat viedä aikaa. Usein joudutaan käyttämään eri epilepsialääkkeiden yhdistelmiä. Joskus lääkehoidon lisäksi harkitaan myös ruokavaliohoitoa, leikkaushoitoa tai stimulaatiohoitoa.

Epilepsian hoidolla pyritään kohtauksettomuuteen tai ainakin vähentämään kohtauksia ja saavuttamaan mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Kuten muissakin sairauksissa, tehdään hoidon ja tukimuotojen suunnittelu yhdessä potilaan ja perheen kanssa keskustellen eri vaihtoehtoista jaetun päätöksenteon periaatteiden mukaan. Tärkeää on myös läheisten ja vertaisten antama tuki.

Vaikeiden ja harvinaisten epilepsioiden hoitopolku

EPILEPSIAA HOIDETAAN sekä perusterveydenhuollossa, erikoissairaanhoidossa lastenneurologian yksiköissä, neurologian yksiköissä ja kehitysvammapoliklinikoilla. Perusterveydenhuollossa hoidetaan pääasiassa aikuisia, joiden epilepsia on hyvässä hoitotasapainossa ja joiden hoidossa ei enää tarvita erikoislääkärin kannanottoja.

Vaikeaa epilepsiaa sairastavan kohdalla on tärkeää selvittää taustalla oleva syy ja hoitovaihtoehdot. Tätä varten vaikeaa epilepsiaa sairastavan hoidosta tulee tarvittaessa konsultoida tai hänet tulee lähettää erikoistason yksikköön, jossa on vaikean epilepsian hoitoon perehtynyt lastenneurologi tai neurologi, moniammatillinen työryhmä ja mahdollisuus tarvittaessa video-EEG-rekisteröintiin. Vaikean epilepsian arviointi on tehtävä mahdollisimman pian epilepsian osoittauduttua vaikeaksi. Nopeus on erityisen tärkeää pienten lasten kohdalla, joilla vaikea epilepsia voi vaikuttaa kehitykseen haitallisesti.

Moniammatillisessa työryhmässä lastenneurologi tai neurologi ohjaavat potilaan hoitoprosessia, mutta lisäksi potilaan hoitoon osallistuu useita muita terveydenhuollon ammattihenkilöitä, kuten epilepsian hoitoon perehtynyt sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä, neuropsykologi, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti tai kuntoutusohjaaja. Myös yhteistyö eri erikoisalojen välillä on tavallista. Yhteistyötahoja ovat mm. kliininen neurofysiologia, neuroradiologia, neurokirurgia ja psykiatria.

Vaikean epilepsian hoidossa on tärkeää, että potilaan, hänen läheistensä sekä hoitavan yksikön välille syntyy hoitokumppanuus, jossa potilas itsekin on aktiivinen toimija. Tiedon kulun sujuvuutta voi itse helpottaa antamalla luvan erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon, työterveyshuollon tai kouluterveydenhuollon väliseen olennaisten tietojen vaihtoon.

Nuoren siirtyminen lastenneurologialta aikuisneurologialle on tärkeä vaihe. Yleensä tämä ajoittuu noin 16 vuoden ikään. Ajankohtaan vaikuttavat nuoren elämäntilanne ja epilepsian hoitotasapaino. Jo vuosia ennen siirtymistä nuorta tuetaan kontrollikäynneillä ottamaan asteittain vastuuta omasta terveydestään ja epilepsian hoidosta kykyjensä mukaisesti. Tavoitteena on turvata epilepsian hyvä ja keskeytymätön hoito.

Kansallista ja kansainvälistä yhteistyötä

Suomalaiset yliopistosairaalat tekevät yhteistyötä vaikeita ja harvinaisia epilepsioita sairastavien potilaiden diagnostiikan ja hoidon parantamiseksi.

Keskittämisasetuksessa Pohjois-Savon hyvinvointialueelle on annettu vastuu vaikean epilepsian diagnostiikan ja hoidon koordinoinnista. Yliopistosairaaloiden neurologit ja lastenneurologit kokoontuvat säännöllisesti etäpalaveriin, joissa käsitellään myös potilastapauksia. Jos näissä palaverissa potilaan tilanne jää epäselväksi, voidaan harvinaisepilepsiapotilaan asia

I TASO	II TASO	III TASO	IV TASO
<p>PERUSTERVEYDENHUOLTO</p> <p>Missä? Terveyskeskus, työterveyshuolto</p> <p>Mitä? Kohtauksettomien aikuispotilaiden seuranta</p>	<p>ERIKOIS-SAIRAANHOITO</p> <p>Missä? Neurologian ja lastenneurologian poliklinikat</p> <p>Mitä?</p> <ul style="list-style-type: none"> • diagnosointi, lääkeshoidon aloitus ja lääkeshoidon lopettamisen suunnittelu • lapset ja aikuiset • epilepsian hoito ja seuranta – lapset • vaikean epilepsian seuranta – lapset ja aikuiset • kuntoutus, koulutus-suunnitelmat, ammatillisen kuntoutuksen suunnitelmat, ajokyvyn arviointi, työkykyongelmat, raskauden suunnittelu ja seuranta 	<p>ERIKOISKESKUS</p> <p>Missä? Yliopistosairaalat, epilepsiaan erikoistunut moniammatillinen työryhmä</p> <p>Mitä?</p> <ul style="list-style-type: none"> • vaikean epilepsian hoitokonsultaatiot - lapset ja aikuiset • video-EEG, tarkka aivojen kuvantaminen ja geneettiset tutkimukset 	<p>EPILEPSIAAN ERIKOISTUNUT KESKUS</p> <p>Missä? HUS ja KYS</p> <p>Mitä? Vaikean epilepsian erityisdiagnoosiikka ja epilepsiakirurgia</p>

Lähde: Perustuu 27.2.2020 julkaistuun Käypä hoito -suositukseen Epilepsiat (aikuiset).

viedä vielä käsiteltäväksi EpiCARE-osaamisverkoston potilaspalaveriin.

EpiCARE-osaamisverkosto (a European Reference Network for rare and complex epilepsies) tähtää vaikeiden ja harvinaisten epilepsioiden diagnostiikan ja hoidon parantamiseen, epilepsian syiden parempaan tunnistamiseen, epilepsiakirurgian laajempaan käyttöön, tasa-uoilisempaan pääsyyn harvinaisepilepsioiden erikoistason diagnostiikkaan ja hoitoon sekä tieteellisen tutkimuksen parantamiseen Euroopassa. Suomessa KYS Epilepsiakeskus sekä

yhteistyössä Helsingin ja Oulun yliopistolliset sairaalat (HUS-OYS konsortium) ovat EpiCAREN jäseniä.

Terveyskylä on Suomen yliopistosairaaloiden kehittämä julkinen verkkopalvelu. Terveyskylän Aivotalosta, Genetiikan ja harvinaissairauksien talosta ja Lastentalosta löytyy paljon epilepsiaan liittyvää tietoa (www.terveyskyla.fi). Epilepsiapotilaille on myös useassa sairaalassa otettu käyttöön kansallisessa yhteistyössä suunnitellut digitaaliset hoitopolut ja etävastaanotot.

Vaikean epilepsian vaikutukset toimintakykyyn

EPILEPSIAKOHTAUKSET ESIINTYVÄT YLEENSÄ YLLÄTTÄEN ja usein ilman ennakkotuntemusta. Epilepsia-kohtaukset voivat olla lyhyitä ilman tajunnanhämmärymistä esiintyviä tai niihin voi liittyä tajunnanhämmäryminen yhdessä poikkeavan motorisen toiminnan kanssa. Kohtaus voi ilmetä suoraan tajuttomuuskouristuskohtauksena tai voi edetä sellaiseksi ensioireiden jälkeen.

Kohtauksen aikana epilepsiaa sairastava henkilö ei pysty hallitsemaan omia toimintojaan eikä välttämättä muista kohtauksen aikaisia tapahtumia. Kohtauksien jälkioireina on usein sekavuutta, väsyneisyyttä, muisti- tai puhevaikeuksia. Ne voivat siten aiheuttaa vaaratilanteita, loukkaantumisia tai sekaannusta, kun henkilö toimii kohtauksen aikana tai sen jälkeen tilanteeseen sopimattomalla tavalla. Mikäli tajuttomuuskouristuskohtaus pitkittyy, se voi johtaa hengenvaaralliseen tilaan (epileptinen status).

Epileptiset kohtaukset voivat heikentää toimintakykyä ja lisäävät tapaturmariskiä.

Kohtausten jälkioireet ja lääkkeiden sivuvaikutukset voivat laskea suoritus- ja toimintakykyä.

Epilepsiat eroavat taustasyyltään, kohtauskuvaltaan ja muilta oireiltaan sekä ennusteeltaan toisistaan. Osa epilepsiaa sairastavista saadaan kohtauksettomaksi lääkityksellä, mutta toisille kehittyy vaikea epilepsia, jossa esiintyy kohtauksia lääkehoidosta huolimatta.

Epilepsian hoidon tavoitteina ovat kohtauksettomuus ja mahdollisimman lievät lääkityksen aiheuttamat sivuvaikutukset. Vaikean epilepsian hoidossa joudutaan käyttämään usean lääkkeen yhdistelmiä, jolloin epilepsia-kohtausten lisäksi lääkkeiden aiheuttamat sivuvaikutukset voivat rajoittaa jokapäiväistä toiminta- ja suorituskykyä. Tavallisimpia sivuvaikutuksia ovat väsymys, huimaus, tasapainohäiriöt, vapina, masentuneisuus, käyttäytymisen muutokset, painonnousu ja päänsärky.

Epilepsian taustasyvy voi aiheuttaa kohtauksien lisäksi arjen toimintakyvyn laskua. Epileptisen kohtauksen jälkeen toimintakyky voi olla pitkäänkin alentunut. Epilepsiaa sairastava tarvitsee valvontaa ja seurantaa niin kauan, että kohtaus jälkioireineen on ohittunut. Kohtausten pelko voi rajoittaa arjen toimintoja myös kohtausten välisenä aikana. Useat kohtaukset tai epilepsian taustalla oleva sairaus voivat aiheuttaa lapsen kehityksen viivästymää, kehitysvammaisuutta tai aikuisella tiedonkäsittelyn ongelmia.

Epilepsiaa sairastavien kuolleisuus on 2–3 kertaa suurempi kuin muulla väestöllä. Tähän vaikuttaa erityisesti epilepsian tyyppi ja taustasyvy. Lisäksi epilepsia voi liittyä muuhun vaikeaan



sairauteen, johon sinänsä jo liittyy suurentunut kuoleman riski. Toisaalta epilepsia-kohtaus voi johtaa vakavaan tapaturmaan tai pitkittyessään olla hengenvaarallinen. Lisäksi epilepsiaan saattaa liittyä masentuneisuutta, joka lisää itsetuhoisuuden riskiä.

Epilepsiaan liittyy myös ns. odottamattoman äkkikuoleman riski (SUDEP, sudden unexpected death in epilepsy). Riski on suurin vaikeaa epilepsiaa pitkään sairastaneilla. SUDEP:n syytä ei tarkkaan tunneta, mutta epilepsian hyvällä hoidolla voidaan todennäköisesti vähentää sen riskiä.

Tiedonkäsittelyn vaikutukset

Vaikeaan epilepsiaan liittyy usein tiedonkäsittelyn eli kognition ongelmia. Niiden haitta-aste vaihtelee eri henkilöillä lievistä ja kapea-alaisista ongelmista vaikeaan-asteiseen älylliseen kehitysvammaan. Tyypillisiä tiedonkäsittelyn ongelmia ovat tarkkaavuuden ja vireystilan

säätelyn vaikeudet, tiedon prosessoinnin hitaus, kielelliset ja kommunikaation ongelmat sekä muistivaikeudet. Tiedonkäsittelyn ongelmat voivat ilmetä aaltoillen. Ne voivat korostua lyhytaikaisesti kohtausten jälkitilan aikana tai pitkäkestoisesti, kun kohtauksien tilanne on huono. Vaikean epilepsian jatkuessa osa näistä ongelmista voi vähitellen korostua ja jäädä pysyviksi arkea haittaaviksi ongelmiksi. Lapsilla opittujen taitojen heikentyminen ja kognitiivisten vaikeuksien lisääntyminen voivat tapahtua nopeasti.

Tiedonkäsittelyn vaikeudet lisäävät henkilön tuen tarvetta arkielämässä. Ne voivat heikentää toimintakykyä jopa enemmän kuin kohtaukset ja vaikuttaa yleiseen oppimiskykyyn sekä kykyyn selviytyä työelämässä ja sosiaalisessa kanssakäymisessä. Tiedonkäsittelyn vaikeudet lisäävät usein myös henkilön henkistä kuormittumista. Tiedonkäsittelyn ongelmia tulisi arvioida säännöllisesti yhdessä epilepsiaa sairastavan



Tiedonkäsittelyn ongelmat vaihtelevat lievistä vaikeuksista vaikea-asteiseen älylliseen kehitysvammaan.

henkilön, hänen lähipiirinsä ja hoitavan tahon kanssa. Itse havaitut vaikeudet, kuten toiminnan sujumattomuus, aloitteettomuus ja muisti-vaikeudet, kannattaa ottaa puheeksi epilepsiaa hoitavan tahon kanssa.

Tiedollisen toimintakyvyn ongelmia voidaan arvioida tarkemmin neuropsykologisessa tutkimuksessa ja järjestää sen tulosten perusteella tarvittavaa tukea. Tiedonkäsittelyn vaikeuksien vuoksi henkilöt tarvitsevat usein tavanomaista enemmän aikaa suoriutuakseen päivittäisistä toimista. Myös erilaiset arjen sujumista tukevat keinot, kuten rutiinit, kalenterit ja puhelinmuistutukset voivat olla hyödyllisiä. Ylisuojelua, tarpeettomia rajoituksia ja puolesta tekemistä tulee välttää.

Epilepsian hyvä hoito, ympäristön tuki ja epilepsiaa sairastavan mahdollisuus vaikuttaa oman elämänsä ratkaisuihin estävät ja lievittävät psyykkisiä ongelmia.

Psyykkiset vaikutukset

Vaikeaan epilepsiaan liittyy usein ohimeneviä psyykkisiä oireita, mutta myös varsinaisia psyykkisiä sairauksia esiintyy yleisemmin kuin väestössä keskimäärin. Lapsilla psyykkiset ongelmat voivat ilmetä esimerkiksi levottomuutena, turhautumisherkkyytenä, käytösongelmina tai sosiaalisina vaikeuksina. Nuoruudessa ja aikuisuudessa esiintyy keskimääräistä enemmän masennusta ja ahdistushäiriöitä.

Psyykkisten ongelmien taustalla on useita tekijöitä. Ne voivat liittyä epilepsian taustasyyn, lääkitykseen, henkilön aikaisempiin kokemuksiin ja elämäntilanteeseen, epilepsian vaikutuksesta toimintakykyyn sekä ympäristön suhtautumiseen. Joskus epilepsialla ja psyykkisillä sairauksilla on yhteinen taustasy. Tämä tarkoittaa sitä, että sama aivojen toiminnan häiriö, joka aiheuttaa epilepsiaa, aiheuttaa myös herkkyyden psyykkiseen sairastavuuteen. Joihinkin epilepsialääkkeisiin voi liittyä sivuvaikutuksena mielialan muutoksia, levottomuutta tai aggressiivisuutta. Oppimisvaikeudet ja kommunikoinnin vaikeudet voivat lisätä riskiä psyykkisille oireille. Epilepsiaa sairastavan psykiatrisia liitännäissairauksia tulee hoitaa aktiivisesti.

Vaikeaa epilepsiaa sairastavat lapset ja nuoret kohtaavat samat kehitystehtävät ja -haasteet

kuin terveet ikätoverit. Kehitystehtävien onnistunut ratkaiseminen tukee osaltaan lapsen psyykkistä hyvinvointia. Vanhemmat ja lähipiiri voivat tukea tätä mm. mahdollistamalla osallistumisen ikäkaudelle tyypilliseen toimintaan, tarjoamalla onnistumisen kokemuksia, mutta toisaalta asettamalla selkeät ja johdonmukaiset rajat lapsen käyttäytymiselle.

Sairastuminen mihin tahansa pitkäaikais sairautteen voi vaikuttaa mielialaan. Vaikeaa epilepsiaa sairastavan minäkuva saattaa ajan kuluessa muodostua kielteiseksi ja itsetunto voi olla heikko. Näiden taustalla on usein epävarmuutta ja kokemuksia oman elämän hallinnan menettämisestä. Tiedonkäsittelyn vaikeudet lisäävät epävarmuuden tunnetta ja epäonnistumisen kokemuksia. Myös kohtausten ja kuoleman pelot ovat melko yleisiä vaikeaa epilepsiaa sairastavilla henkilöillä.

Epävarmuus, pelot ja psyykkiset ongelmat voivat johtaa tilanteeseen, että henkilö alkaa välttää tiettyjä tilanteita ja vetäytyy sosiaalisesta kanssakäymisestä. Hän saattaa eristäytyä ystävistä, vältellä osallistumista tai kodin ulkopuolella liikkumista. Eristäytyminen heikentää osaltaan entisestään psyykkistä toimintakykyä. Psyykkisen kuormittumisen riski koskee epilepsiaa sairastavan ohella myös hänen läheisiään.

Epilepsian hyvä hoito ja kuntoutus

Lääkehoito

Epilepsian hyvän hoidon tavoitteina ovat kohtauksettomuus ja mahdollisimman vähäiset lääkkeiden aiheuttamat sivuvaikutukset. Kohtauksettomuuteen pyritään ensisijaisesti ensin yhtä epilepsialääkettä käyttämällä. Ensimmäinen lääke valitaan henkilön epilepsiatyyppin mukaan ja siten, että lääke sopii hänelle muutenkin mahdollisimman hyvin. Sen jälkeen seurataan, onko tällä lääkityksellä ja annoksella saavutettu hoitotavoite. Mikäli henkilö saa kohtauksen, annosta nostetaan. Jos annosta ei voida enää nostaa esimerkiksi sivuvaikutusten vuoksi, hänelle määrätään rinnalle toinen lääke, ja mahdollisesti pyritään vähitellen vähentämään ensimmäinen lääke pois. Tämän jälkeen jälleen seurataan, onko henkilön epilepsian hoitotaso parempi. Sopivan lääkityksen tai lääkeyhdistelmän löytymiseen saattaa kuluja pitkäkin aika.

Vaikean epilepsian lääkehoito on pitkäaikaista. Vaikeaa epilepsiaa sairastavan hoidossa joudutaan monesti turvautumaan usean lääkkeen yhdistelmiin, jolloin myös sivuvaikutusten riski kasvaa. Toisaalta joskus täytyy hyväksyä toimintakykyä haittaavia sivuvaikutuksia, jotta kohtaukset saadaan kuriin. Monilääkehoidossa pyritään ns. järkipäiseen yhdistelmähoitoon, jossa käytetään eri vaikutusmekanismeilla vaikuttavia lääkkeitä hillitsemään kohtauksia. Kaikkien potilaiden kohdalla ei saavuteta kohtauksettomuutta. Kohtaustilanteisiin on hyvä olla hoitavan lääkärin laatimat yksilölliset hoito-ohjeet.

Epilepsiaan on tullut viime vuosina paljon uusia lääkkeitä. Tästä huolimatta vaikeaa epilepsiaa sairastavien osuus on pysynyt samana. Useammasta vaihtoehdosta on kuitenkin helpompi löytää potilaalle sopiva lääkehoito. Uusimpien epilepsialääkkeiden etuna on myös se, ettei veri-koeseurantaa tarvita.

Lääkkeiden sivuvaikutukset vaihtelevat. Myös hyvässä hoitotasapainossa olevaan epilepsiaan on liitetty mielialan ja elämän laadun laskua. Eräät epilepsialääkkeet voivat myös aiheuttaa psyykkisiä haittavaikutuksia, kuten masentuneisuutta, aggressiivisuutta tai jopa itsetuhoisuutta. Tällaisia lääkkeitä pyritään välttämään, jos epilepsiaa sairastavalla henkilöllä on psyykkisiä ongelmia jo ennen lääkityksen aloitusta. Toisaalta joitakin epilepsialääkkeitä käytetään myös psyykkisten sairauksien hoidossa.

Vaikean epilepsian kohtaustasapainoa parantamaan voidaan harkita epilepsiakirurgiaa, stimulaatiohoitoja tai ruokavaliohoitoja, mutta epilepsialääkitystä jatketaan yleensä näiden hoitojen ohella.

Leikkaushoito

Noin kolmasosalla epilepsiaa sairastavista henkilöistä kohtaukset jatkuvat asianmukaisesta lääkehoidosta huolimatta. Osaa heistä voidaan auttaa leikkaushoidolla.

Epilepsialeikkauksella tarkoitetaan epilepsia-kohtauksia tuottavan aivoalueen eli epilepsiapesäkkeen kirurgista poistamista tai eristämistä



ja se voi tulla kyseeseen paikallisalkuisessa epilepsiassa. Leikkauksen tavoitteena voi olla joko kohtauksettomuus tai vaikean kohtauksilanteen lievittyminen.

Leikkausta edeltävien tutkimusten tavoitteena on paikantaa kohtauksia tuottavat aivojen alueet ja arvioida, ovatko nämä turvallisesti poistettavissa.

Esimerkkejä keskeisistä tutkimuksista ja mitä niillä selvitetään:

- **aivojen magneettikuvaus (MRI)**
aivojen rakenteelliset muutokset
- **video-EEG-tutkimus**
tyypilliset kohtaukset ja niiden aikainen EEG
- **positroniemissiotomografia (PET)**
aivojen sokeriaineenvaihdunta
- **aivojen toiminnallinen MRI**
esimerkiksi puheen tai motoristen alueiden paikantaminen

- **magnetoenkefalografia (MEG)**
aivojen sähköiset muutokset
- **neuropsykologin tutkimus**
tiedonkäsittelytoiminnot
- **psykiatrin tutkimus**
psykkinen vointi ja mahdollinen tukitoimien tarve

Moniammatillinen epilepsiakirurgiatyöryhmä arvioi tehtyjen tutkimusten perusteella leikkauksen soveltuvuutta epilepsiaa sairastavalle henkilölle. Joskus leikkaushoitoon edetään kaksivaiheisesti, jolloin ensin tarkennetaan kohtauksen lähtökohtaa ns. kallonsisäisellä EEG-rekisteröinnillä.

Epilepsian leikkauksen tulos on todennäköisesti sitä parempi, mitä nuorempana ja mitä nopeammin henkilö pääsee leikkaukseen. Erittäin pienten lasten vaikean epilepsian varhainen leikkaushoito vähentää pysyviä haittoja kehitykselle ja oppimiskyvylle.

Epilepsiakirurgian tavoitteena on kohtauksettomuus tai kohtaustilanteen lievittyminen.

Täyden kohtauksettomuuden ennuste leikkauksen jälkeen vaihtelee 30–90 % välillä. Tämä riippuu leikattavasta alueesta, leikkaustyyppistä ja siitä millainen rakenteellinen syy epilepsian taustalla on. Ohimolohkoepilepsian leikkauksen jälkeen henkilöistä on kohtauksettomia vuoden kuluttua noin 60–70 % ja pitkäaikaisseurannassakin noin 65 %. Aivopuoliskon eristämisleikkaus (eli ns. hemisferotomia) on tehokas vaikean epilepsian hoito niillä henkilöillä, joilla on laaja toisen aivopuoliskon vaurio tai kehityksen häiriö. Kyseessä on iso leikkaus, jota käytetään lähinnä lapsilla. Aivokurkiaisien katkaisuleikkaus voi lievittää tietyntyyppisiä kohtauksia ja sitä voidaan harkita, jos varsinainen epilepsiapesäkkeen poisto ei ole mahdollista. Epilepsialeikkauksella voidaan myös vähentää vaikeaan epilepsiaan liittyvää kuolleisuutta.

Leikkaushoitoa edeltävät selvittelyt vievät aikaa ja varsinainen leikkaushoito ovat voimia kuluttava ajanjakso epilepsiaa sairastavalle ja hänen läheisilleen. Tutkimuksia voidaan joutua tekemään useammassa eri vaiheessa. Osa tutkimuksista edellyttää aina sairaalahoitoa. Lisäksi sekä kallonsisäisiin video-EEG-rekisteröinteihin että varsinaiseen epilepsialeikkaukseen voi liittyä myös merkittäviä haittavaikutuksia, jotka pitää suhteuttaa epilepsian aiheuttamiin haittoihin.

Muut hoitomuodot

STIMULAATIOHOIDOT

Stimulaatiohoidolla pyritään vaikuttamaan aivojen hermoverkkojen toimintaan kohtaukseen nostavasti. Stimulaatiossa aktivoidaan hermoverkkoja tietyin väliajoin pienellä sähkövirralla.

Vaikean epilepsian hoidossa käytetään kahdenlaista stimulaatiohoitoa:

- **vagushermaa stimuloiva eli VNS** vaikuttaa kallon ulkopuolelta vagushermon kautta aivoihin
- **suoraan aivokudoksen sisään asetettava syväaivostimulaattori eli DBS**

Stimulaattorit asennetaan paikalleen nukutuksessa. Stimulaation tiheyttä ja voimakkuutta säädetään poliklinikakäyntien yhteydessä. Epilepsialääkitys jatkuu stimulaatiohoidon ohella, mutta sitä voidaan keventää, jos stimulaatiohoito tehoaa hyvin.

STIMULAATIOHOIDOT	VNS	DBS
Kenelle?	Vaikea epilepsia, ei leikkaushoidon mahdollisuutta.	Vaikea epilepsia, ei leikkaushoidon mahdollisuutta.
Hyödyt?	Tehoaa monenlaisiin kohtauksiin ja monenlaisiin epilepsioihin. Ei tyypillisiä lääkkeiden haittavaikutuksia. Jos tehoa hyvin, voidaan lääkitystä keventää.	Tehoaa monenlaisiin kohtauksiin ja monenlaisiin epilepsioihin. Ei tyypillisiä lääkkeiden haittavaikutuksia. Jos tehoa hyvin, voidaan lääkitystä keventää. Potilas ei tunne stimulaatiota.
Haitat?	Pieni leikkaustoimenpide. Stimulaatio aiheuttaa äänen käheytymistä. Harvalla potilaalla tehoa niin hyvin, että saavutetaan kohtauksettomuus.	Leikkaustoimenpide. Harvalla potilaalla tehoa niin hyvin, että saavutetaan kohtauksettomuus. Toistaiseksi ei ole käytetty lapsilla.

RUOKAVALIOHOITO	
Kenelle?	Epilepsiaa sairastaville lapsille ja aikuisille. Yleisemmin käytetty lapsilla.
Hyödyt?	Tehoaa monenlaisiin kohtauksiin ja epilepsioihin. Teho voi olla yhtä hyvä, kuin lääkehoidon.
Haitat?	Tarkka ruokavalion suunnittelu ja sen noudattaminen. Ketoosi- ja verensokeriarvojen seuranta. Riski kolesterolitason nousuun, ummetukseen ja munuaiskiviin. Pitkäaikaisessa käytössä riskit kasvavat. Voi aiheuttaa jonkin verran lisäkustannuksia.

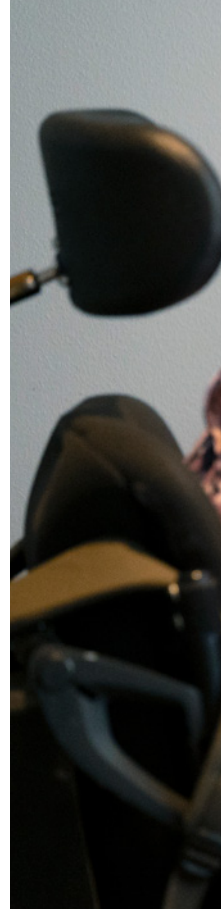
RUOKAVALIOHOITO

Epilepsian hoidossa käytetään niin sanottua klassista ketogeenistä ruokavaliota ja sen muunnelmia. Kaikissa näissä on periaatteena vähentää ravinnosta merkittävästi hiilihydraatteja, jolloin rasvan osuus energialähteenä kasvaa ja aivojen aineenvaihdunta muuttuu. Riittävästä valkuaisaineiden, hivenaineiden ja vitamiinien saannista tulee huolehtia.

Ruokavaliohoito aloitetaan sairaalassa tai sairaalan poliklinikalla ravitsemusterapeutin ohjaamana. Pienet muutokset ravitsemuksessa tai yksittäisen ruoka-aineen poisjättäminen eivät tehoa epilepsiaan. Yleensä lääkehoito jatkuu ruokavaliohoidon aikana, mutta hoidon tehossa, voidaan lääkehoitoa keventää.

Lääkehoito jatkuu sekä stimulaatiohoidon että ruokavaliohoidon aikana.

Kuntoutuksen tarve riippuu monista tekijöistä kuten epilepsian luonteesta, mahdollisista liitännäissairauksista ja elämäntilanteesta.



Liitännäisongelmien hoito

Epilepsian hyvään hoitoon kuuluu myös siihen liittyvien muiden sairauksien ja ongelmien tunnistaminen, hoito ja kuntouttaminen. Ensimmäiseksi nämä liitännäisongelmat pitää kartoittaa ja selvittää niiden taustasyyt. Joskus epilepsia tai esimerkiksi lääkkeiden haittavaikutukset suoraan aiheuttavat tai pahentavat liitännäisongelmaa.

- Tiedonkäsittelyn ja oppimisen ongelmia selvitetään psykologin tai neuropsykologin tutkimuksella. Erityisesti lapsilla tutkimuksia joudutaan usein tekemään toistetusti kehitysvauhdin seuraamiseksi.
- Toimintakyvyn arvioimiseen voidaan tarvita myös toimintaterapeutin, fysioterapeutin, puheterapeutin ja kuntoutusohjaajan arviota.
- Mielialaongelmista, masennuksesta, ahdistuksesta ja peloista on tärkeä keskustella hoitavan lääkärin ja hoitajan kanssa. Tarvittaessa henkilö ohjataan joko perustason mielenterveyspalveluihin tai psykiatrian poliklinikalle.
- Myös lapsilla epilepsiaan voi liittyä mielialaongelmia, mutta usein myös käytöshäiriötä esimerkiksi turhaumaherkkyyttä, jota selvitetään lastenpsykiatrian poliklinikalla.

Hoito ja kuntoutus voivat olla:

- Lisätuki varhaiskasvatuksessa tai koulussa.
- Yksilöterapia kuten toimintaterapia, fysioterapia, neuropsykologinen kuntoutus tai ammatillinen kuntoutus.
- Matalan kynnyksen psyykinen tuki esimerkiksi työterveyshuollossa tai perheneuvolassa.
- Mielialälääkitys tai yksilöpsykoterapia.

Oma tai läheisen sairastuminen vaikeaan pitkäaikaisairauteen on kenelle tahansa raskas tilanne. Vaikeaa epilepsiaa sairastavilla ja heidän läheisillään uusia sopeutumista vaativia tilanteita tulee toistuvasti sairauden uusien vaiheiden myötä. Useinkaan ei kyseessä ole varsinainen psyykinen sairaus vaan ihan normaali reaktio rankkaan tilanteeseen, jolloin kaikki ihmiset hyötyisivät omien tunteiden ja kokemusten läpikäymisestä jonkun ulkopuolisen kanssa.



Kuntoutus

Kuntoutus voi tulla ajankohtaiseksi elämän eri vaiheissa, jos epilepsia heikentää selviytymistä kotona, työssä tai opiskelussa. Kuntoutuminen tarkoittaa toimintakyvyn ylläpitämistä tai vahvistamista, itselle sopivien elämäntavoitteiden ja -sisältöjen löytämistä sekä motivoitumista oman terveyden hyvään hoitamiseen. Kuntoutuksella voidaan tukea sairauden ja sen aiheuttamien haittojen hyväksymistä ja uuteen suuntautumista. Tavoitteena voi olla esimerkiksi palaaminen työelämään, sosiaalinen osallistuminen tai itsenäisesti arjessa pärjääminen. Etenevää epilepsiasairautta, esimerkiksi progressiivista myoklonusepilepsia tyyppi 1 (EPM1) sairastavilla, kuntoutus tähtää toimintakyvyn ylläpitämiseen. Lasten kuntoutuksen tavoite on lapsen kasvun, kehityksen ja itsenäistymisen tukeminen ja lasten kuntoutuksella tuetaan koko perheen toimintakykyä.

Kuntoutuksen tarve riippuu monista tekijöistä kuten epilepsian luonteesta, mahdollisista liitännäissairauksista ja elämäntilanteesta. Kuntoutustarve on tärkeä tunnistaa varhain, jolloin usein saavutetaan paras mahdollinen hyöty. Kuntoutuksen lähtökohtana ovat omat tarpeet ja tavoitteet. Niiden määrittelyssä apuna toimii hoitopaikan moniammatillinen työryhmä, johon neurologin lisäksi voivat kuulua esimerkiksi neuropsykologi, toimintaterapeutti, puheterapeutti, sosiaalityöntekijä tai fysioterapeutti. Kuntoutussuunnitelma sisältää konkreettisen suunnitelman, miten opiskelu-, työ-, arjen toimintakykyä ja osallistumista voidaan edistää.

Kuntoutus voi olla esimerkiksi neuvontaa, sopeutumisvalmennusta, vertaistukea, oppimisen tukea, kuntoutusta kohti työelämää, kognitiivisen toimintakyvyn tukemista, psyykkistä tukea tai sosiaalisen toimintakyvyn ja osallisuuden vahvistamista.



Arjen haasteita ja ratkaisukeinoja

Vaikeaa epilepsiaa sairastavan lapsen arki

Vaikka epilepsiatilanne vaihtelee, epilepsiaa sairastavan lapsen arki koostuu samanlaisista asioista kuin terveiden lasten arki. Leikki ja oppiminen ovat lasten luontaisia toimintoja ja he tarvitsevat joka päivä sopivan kokoisia, kehitystä tukevia haasteita. Omatoimisuuden ja itsenäistymisen tukeminen on tärkeää juuri silloin, kun niiden saavuttamisessa on haasteita. Kohtaukset voivat aiheuttaa vaaratilanteita ja niihin on varauduttava, mutta välttämättä ylisuojelua. Lapsen vaikeaan epilepsiaan liittyy paljon ennakoimattomia tilanteita eikä epävarmuuteen ole helppo sopeutua.

Huomioita arjen järjestelyihin:

- Lapsen toimintaa ei tule rajoittaa turhaan. On kuitenkin hyvä miettiä valmiiksi, missä tilanteissa kohtaukset aiheuttavat todellisia vaaratilanteita.
- Halukkaat sukulaiset ja ystävät otetaan avuksi mukaan lapsen hoitoon.
- Ikätasoisia omatoimisuustaitoja tulisi harjoitella, vaikka niiden oppimiseen menisi enemmän aikaa ja välillä tulisi takapakkeja.
- On hyvä tähdätä itsenäistymistä tukeviin asioihin (nukkuminen omassa huoneessa, yökyläilyt mummolassa ja kavereilla, omassa huoneessa puuhailu itsekseen). Tarvittaessa voidaan käyttää esimerkiksi itkuhälytintä lapsen makuuhuoneessa.
- Varhaiskasvatuksessa ja koulussa laaditaan suunnitelmat sekä huonoja että hyviä kohtauspäiviä varten.



- Lapsi voi tarvita vaikean epilepsian vuoksi pidempään koulun iltapäivähoitoa. Kotona yksin olemista voi tukea esimerkiksi puhelimen välityksellä.
- Vanhemmat voivat tarvita joustoa työelämässä, esimerkiksi lyhennettyä työpäivää.
- Vaikeaa epilepsiaa sairastava voi harrastaa melkein mitä vaan, kunhan huolehditaan varotoimista.

Ympäristön suhtautuminen lapsen epilepsiaan vaikuttaa lapsen omaan käsitykseen sairaudesta ja itsestään. On tärkeää, että läheiset ja ympäristön ihmiset perehtyvät ennakkoluulottomasti lapsen epilepsiaan ja näkevät hänet omana itsenään, ilman sairauden leimaa.

Koulunkäynti ja opiskelu

Vaikeaa epilepsiaa sairastavien lasten ja nuorten oppimiskyky ja vireystaso aaltoilevat kohtaus-tilanteen myötä jopa saman päivän aikana. Vaikeaan epilepsiaan liittyy tavanomaista enemmän oppimisen haasteita, jotka vaihtelevat kapea-alaisista erityisvaikeuksista äylliseen kehitysvammaan. Myös muita liitännäistiloja, kuten tarkkaavuushäiriö ja psyykkisiä häiriöitä, voi esiintyä yhtä aikaa. Lääkemuutokset voivat aiheuttaa poikkeavaa väsyvyyttä tai muita toimintakykyä heikentäviä haittavaikutuksia.

Huomioita koulunkäyntiin:

- On tärkeää tukea lapsen osallisuutta monipuolisesti kaikkiin koulun toimintoihin yhdessä muiden oppilaiden kanssa. Kohtauksiin liittyvän tapaturmariskin vuoksi valvonnan tarve on suurempi, mutta ylisuojelemista tulee välttää.
- Tavoitteita ja toimintamalleja pohditaan sekä hyvien että huonompien jaksojen varalle.
- Riittävät koulun tukitoimet ja yksilölliset oppimistavoitteet suunnitellaan heti, kun tuen tarve ilmenee, jo ennen lääkärinlausuntoa asiasta.
- Mahdollisuus päiväuniin tai lyhennettyyn koulupäivään voidaan järjestää tarvittaessa.
- Koulun henkilökunnalla on oltava riittävät tiedot lapsen epilepsian kohtaustyypeistä sekä kohtausten hoito-ohjeet. Tärkeää on kertoa lääkemuutoksista ja niiden mahdollisista vaikutuksista lapsen toimintakykyyn.
- Avustavan henkilökunnan vaihtuvuutta on hyvä välttää.
- Koulumatkoilla tulee huomioida riittävä valvonta.
- Hoitavan tahon kuntoutusohjaajan koulukäynti voi olla tarpeellinen, jos tulee huoli lapsen osallistumisen rajoitteista.
- Epilepsian liitännäistilojen selvittelyä varten hoitava taho voi pyytää koululta lisätietoja.



Ammatin ja työn soveltuvuutta epilepsiaa sairastavalle arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Vaikea epilepsia vaikuttaa työkykyyn ja ammatinvalintaan. Jotkut ammatit eivät tule kyseen, mutta lähes kaikilta aloilta löytyy tehtäviä, jotka sopivat myös vaikeaa epilepsiaa sairastavalle. Tutkimukset osoittavat, että epilepsiaa sairastavien koulutustaso ja sijoittautuminen työelämään jäävät heikommiksi kuin mihin heillä olisi edellytyksiä.

Huomioita opiskeluun ja ammatinvalintaan:

- Tärkeää on selvittää nuoren omat suunnitelmat, motivaatio ja kiinnostus eri aloihin.
- Kouluttautumista on hyvä tukea aktiivisesti.
- Jatko-opintopaikkaa suunnitellaan yhteistyössä hoitotahon ja ammatinvalinnanohjaajan kanssa.
- Jos ammattiin kouluttautuminen ei ole mahdollista, voidaan jatkokoulutuksessa painottaa itsenäistymistä ja omatoimisuustaitojen harjoittamista.

Työllistyminen

Vaikea epilepsia ja mahdolliset liitännäissairaudet voivat alentaa työkykyä. Tietyt ammatit, kuten kuljetusala, ovat poissuljettuja kaikilta epilepsiaa sairastavilta. Vaikea epilepsia tuo lisärajoituksia. Työssä jatkamista voi vaikeuttaa myös ajokielto, joka koskee kaikkia epilepsiaan sairastuneita sairauden alussa ja vaikeaa epilepsiaa sairastavia pysyvästi.

Koulutus, ammatillinen osaaminen, kokemus ja motivaatio kompensoivat sairaudesta aiheutuvia haittoja. Monissa tapauksissa työtä on mahdollista muokata sopivaksi esimerkiksi räätälöimällä työaikoja ja -tehtäviä. Työterveyshuolto tuntee työn vaatimukset ja auttaa löytämään ratkaisuja työkyvyn tueksi. Ammatillinen kuntoutus tukee työllistymistä ja työhön paluuta, jos sairauden vuoksi ei voi jatkaa nykyisessä työssä ja uhkana on työkyvyttömyys.

Työ- ja elinkeinotoimisto tarjoaa tukea työllistymiseen kuten ammatinvalinta- ja uraohjausta sekä työhönvalmennusta. Työnantaja voi hakea palkkatukea palkatessaan työttömän työnhakijan, jolla on tehtävässä selviytymiseen vaikuttava vamma tai sairaus.

Osa vaikeaa epilepsiaa sairastavista päätyy työkyvyttömyyseläkkeelle. Säännöllinen elämänrytmi ja mielekäs tekeminen auttavat sopeutumaan elämään työelämän ulkopuolella. Esimerkiksi vapaaehtoistoimintaan osallistumalla voi tehdä tärkeää yhteiskunnallista työtä. Työkyvyttömyyseläkkeen ohella voi myös tehdä jonkin verran ansiotyötä. Tarkan ansiorajan voi tarkistaa Kelasta tai työeläkeyhtiöstä.

Päivä- ja työtoiminta on tarkoitettu työelämän ulkopuolelle oleville pitkäaikaissairaille ja vammaisille ihmisille. Hyvinvointialueiden järjestämän toiminnan tarkoituksena on edistää osallisuutta ja mahdollisuuksia työllistyä.

Epilepsiaa sairastavalla tulee olla mahdollisuus vaikuttaa itse turvallisen asumisen ratkaisuihin.

Asuminen

Asumisen ratkaisut ovat yksilöllisiä. Vaikeaa epilepsiaa sairastavista aikuisista osa asuu yksin tai perheensä kanssa. Osalla yksin asuminen on mahdollista erilaisten apuvälineiden ja palveluiden avulla. Osa tarvitsee sairautensa ja sen liitännäisongelmien vuoksi jatkuvaa tukea ja valvontaa (palveluasuminen).

Asumismuodosta riippumatta jokainen kaipaa yksityisyyttä sekä mahdollisuutta vaikuttaa ympäristöönsä ja elää omannäköistä elämää.

Turvallisuus ja tarvittaessa nopeasti saatava apu ovat tärkeitä. Epilepsiaa sairastavan henkilön toimintakyky saattaa vaihdella voimakkaasti ja ennakoimattomasti. Vaikka henkilö pystyisi kohtausten välillä toimimaan itsenäisesti ja huolehtimaan itsestään, niin kohtausten ja niistä toipumisen aikana hän voi olla vaarassa tai riippuvainen muiden avusta. Esimerkiksi tajunnan hämärtymiskohtauksen yhteydessä hän saattaa harhailla, lähteä kotoaan ilman päällysvaatteita, ottaa lääkkeensä useampaan kertaan tai kytkeä sähkölaitteita päälle. Yleisimmät vaikeaa epilepsiaa sairastavien tapaturmat ovat keittiössä tai kylpyhuoneessa saadut palovammat. Esimerkiksi veden varassa sattuessaan kohtaus on hengenvaarallinen.

Kodin turvallisuuteen voi vaikuttaa pienillä apuvälineillä kuten veden lämpötilan säätimillä ja aikakatkaisimilla. Jotkut muistisairailta käytettävät sovellukset voivat sopia myös epilepsiaa

sairastavien käyttöön. Kaikkia riskejä ei kuitenkaan voida ennakoida tai poistaa.

Joissakin tilanteissa epilepsiaa sairastavan henkilön turvallisuutta voidaan parantaa kohtaushälyttimellä, joita ovat esimerkiksi ranteeeseen kiinnitettävä hälytin tai vuoteeseen asetettava hälytinpatja. Hälyttimet reagoivat tajuttomuuskouristuskohtauksiin, mutta myös muihin kohtaustyyppeihin reagoivia hälyttimiä kehitetään. Kohtausten tunnistaminen ja hälyttäminen ei riitä, vaan hälytyksen tulisi mahdollistaa nopea avun saaminen.

Vaikeaa epilepsiaa sairastavan avuntarve on usein paljon muutakin kuin vain kohtauksiin liittyvää avustamista ja valvontaa. Moni vaikeaa epilepsiaa sairastava tarvitsee apua arjen toimintoissaan. Esimerkiksi tiedonkäsittelyn toimintojen heikkeneminen, liikuntarajoitteisuus ja lääkkeiden sivuvaikutukset saattavat vaikeuttaa arjessa selviämistä. Kohtausten monimuotoisuuden ja epilepsiaan liittyvien tiedonkäsittelyn ongelmien vuoksi on sekä avustettavan että avustajan kannalta parasta, jos avustajien joukko on mahdollisimman pysyvä ja pieni.





Omahoito

Omahoito – miten voi vaikuttaa omaan ja läheisen toimintakykyyn

Epilepsiaan sairastuessa voi aluksi tuntua, että sairaus on koko ajan mielessä ja se muuttaa koko elämän. Epilepsian mukanaan tuomat muutokset vaativatkin alussa aikaa ja voimavaroja. Eri-laiset tunteet pyörivät mielessä. Vaikeaan ja harvinaiseen epilepsiaan sopeutumista ja elämään uudelleen suuntautumista edellyttäviä vaiheita voi tulla eteen toistuvasti. Sairastuminen heijastuu myös läheisiin. Tavallinen arki kuitenkin jatkuu ja itse asiassa helpottaa sopeutumista. Epilepsia vaatii huomioimista joissakin tilanteissa, mutta se ei määrää koko elämää.

Epilepsian mukanaan tuomat muutokset vaativatkin alussa aikaa ja voimavaroja.

Omahoito tarkoittaa niitä asioita, joita epilepsiaa sairastava voi tehdä hoitonsa onnistumiseksi ja hyvinvointinsa parantamiseksi.

Omahoidon osa-alueita ovat muun muassa:

- säännöllinen lääkehoito
- kohtauksia lisäävien tekijöiden tunnistaminen ja välttäminen
- kohtausten kirjaaminen, mikä voi auttaa sopivan hoidon löytämisessä
- säännöllinen arjen rytmi
- monipuolinen ruokavalio
- itselle sopiva liikunta
- mielekäs tekeminen
- riittävä uni

Omahoitoa tukee:

- läheisten tuki
- riittävä tieto omasta tai läheisen epilepsiasta
- arjen sujumista tukevat palvelut ja tukitoimet
- psyykinen tuki, tarvittaessa ammattilaisten avulla



Sosiaaliturva

Taloudellinen tuki

LÄÄKEKORVAUKSET

Tavallisimmat epilepsialääkkeet ovat ns. erityiskorvattuja lääkkeitä. Erityiskorvauksen saamiseksi tarvitaan hoitavalta lääkäriltä B-lausunto. Kun asiakas ostaa erityiskorvattuja lääkkeitä, hän maksaa vain lääkekohtaisen omavastuusuuden. Vuoden alussa tulee maksettavaksi suurempi alkuomavastuu. Kun lääkekulut ylittävät vuoden aikana tietyn rajan, omavastuu pienenee. Rajat voi tarkistaa Kelan sivuilta.

MATKAKORVAUKSET

Kela korvaa sairaudesta ja kuntoutuksesta aiheutuneita matkakustannuksia. Korvausta saa ensisijaisesti julkisten kulkuvälineiden kustannusten mukaisesti. Jokaisesta matkasta pitää maksaa omavastuu. Kun kalenterivuoden aikana matkojen omavastuita on maksettu tietty summa, Kela korvaa matkat ylittävältä osalta kokonaan. Terveydentilan tai puutteellisen joukkoliikenteen

perusteella korvausta voi saada myös oman auton tai taksin käytöstä. Taksi on tilattava Kelan alueellisesta tilausvälityskeskuksesta. Taksia käytettäessä tulee pyytää hoitopaikan todistus (SV 67) matkan tarpeellisuudesta.

KELAN VAMMAISTUET

Kelan vammaistukien tarkoituksena on kompensoida sairaudesta aiheutuvia kustannuksia ja tukea itsenäisyyttä arjen toiminnoissa. Myöntämisen perusteita ovat esimerkiksi sairaudesta johtuva avun, ohjauksen ja valvonnan tarve.

Vammaistuilla tarkoitetaan:

- alle 16-vuotiaan vammaistukea
- 16 vuotta täyttäneen vammaistukea
- eläkettä saavan hoitotukea

Hakemuksen liitteeksi tarvitaan lääkäriltä C-lausunto, josta tulee selvitä, miten epilepsia on alentanut toimintakykyä ja minkälaista avun tarvetta sairaus aiheuttaa. Myös hakijan tulee itse

kuvata hakemuksessa, missä asioissa hän tarvitsee apua ja valvontaa sekä liittyy mukaan selviytykset sairauden aiheuttamista kustannuksista.

ASIAKASMAKSUJEN ALENTAMINEN

Sosiaali- ja terveystalvveluista kuten lääkäri- ja poliklinikkakäynneistä, sairaalajaksoista ja esimerkiksi asumistalvveluista voi kertyä isoja kustannuksia. Pienituloinen voi hakea asiakasmaksuihin huojennusta tai vapautusta. Terveystalvveluon palvveluilla on vuotuinen maksatto, jonka täytyttyä terveystalvvelut ovat pääsääntöisesti maksuttomia.

Kotona selviytymistä tukevat palvvelut

Hyvinvointialueet järjestävät sosiaalitpalvveluja yksilölliseen tarpeeseen perustuen. Palvvelutarpeen arvioinnin pohjana on hakijan oman perustelun lisäksi useimmiten lääkärintalvveluunto ja/tai muu asiantuntija-arvio, jossa sairauden aiheuttamat toimintakyvyn rajoitteet on kuvattu. Sosiaalitpalvvelujen järjestämisestä on oikeus saada päätös kirjallisesti.

KOTIHOITO

Kotihoidon palvvelut tukevat kotona asuvaa henkilöä niissä päivittäisissä toiminnoissa, joita henkilö ei kykene sairauden vuoksi itse tekemään. Kotihoidon työntekijät voivat käydä myös yksin asuvan henkilön kotona tietyn aikavälein tarkistamassa, että kaikki on kunnossa. Lapsiperheiden kotipalvvelu voi ehkäistä ennalta perheen uupumista tilanteessa, jossa vanhempien työsäkäynti, muiden sisarusten huomiointi ja oma jaksaminen ovat koetuksella lapsen pitkäaikais-sairauden vuoksi. Kotihoito ja lapsiperheiden kotipalvvelu ovat maksullisia palvveluja.

PERHETYÖ

Perhettä voidaan tukea myös perhetyön keinoin. Tällöin perhetyöntekijä käy kotona sovitulla tiheydellä tapaamassa perhettä. Tarkoituksena on vahvistaa perheen voimavaroja esimerkiksi tukemalla vanhempia kasvatuksessa ja tarjoamalla lapsen hyvinvointia edistävää toimintaa.

OMAISHOITO

Omaishoidon tukea voi saada, kun epilepsiaa sairastava henkilö tarvitsee sitovaa ja vaativaa hoivaa ja huolenpitoa kotonaan. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, johon kuuluvat hoidettavalle tarvittavat palvvelut sekä omaishoitajalle maksettava hoitopalkkio, vapaapäivät ja omaishoitoa tukevat palvvelut. Omaishoitajana voi toimia omainen tai joku muu hoidettavan läheinen henkilö.

HENKILÖKOHTAINEN APU

Henkilökohtaista apua voi saada, jos vamma tai sairauden vuoksi tarvitsee toisen henkilön apua välttämättä ja toistuvasti selviytyäkseen arjen toiminnoista. Asioita, joissa avustaja voi auttaa, on esimerkiksi liikkuminen, pukeutuminen, henkilökohtainen hygieniä, vaate- ja ruokahuolto, kodin siisteydestä huolehtiminen sekä asiointi kodin ulkopuolella. Henkilökohtainen apu on käyttäjälle maksuton palvvelu.

LYHYTAIKAINEN HUOLENPITO

Lyhytaikainen huolenpito tai hoito tarkoittaa palvvelua, jota järjestetään vammaisen tai pitkä-aikaissairaana henkilön läheisten hoitovastuun helpottamiseksi ja jaksamisen tukemiseksi. Käytännössä se tarkoittaa sitä, että henkilö on säännöllisin väliajoin lyhyitä jaksoja, tyypillisesti muutamia päiviä kuukaudessa,

Epilepsiaa sairastavan henkilön liikkumista ja toimintaa saattavat rajoittaa epilepsiakohtausten ohella erilaiset fyysisen ja kognitiivisen toimintakyvyn vaikeudet.



hoidossa kodin ulkopuolella esimerkiksi hoivatai asumisyksikössä tai että hoitaja tulee perheen kotiin. Lyhytaikainen huolenpito tarjoaa esimerkiksi lapsen vanhemmille mahdollisuuden koota voimiaan ja antaa aikaansa perheen muiden lasten hyvinvoinnista huolehtimiseen silloin, kun lapsen sairastaminen aiheuttaa paljon valvonnan tarvetta ja ylimääräistä työtä.

ASUNNON MUUTOSTYÖT

Asunnon muutostöitä korvataan henkilölle, jolla liikkuminen tai muu omatoiminen suoriutuminen vakituksessa asunnossa tuottaa vamman tai sairauden vuoksi erityisiä vaikeuksia. Edellytyksenä on, että hän tarvitsee välttämättä näitä toimenpiteitä selvittääkseen arkisista toiminnoista. Vaikeaa epilepsiaa sairastavan kohdalla saatetaan korvata esimerkiksi keittiön ja kylpyhuoneen turvallisuutta lisääviä muutostöitä tai kiinteästi asennettavia hälytyslaitteita. Lisäksi henkilö voi saada maksutta käyttöön erilaisia apuvälineitä, kuten liesivahdin. Turvapuhelin puolestaan on maksullinen palvelu.

PALVELUASUMINEN

Palveluasuminen on tarkoitettu henkilöille, jotka tarvitsevat jatkuvaa apua, mutta eivät tarvitse laitoshoidoa. Palveluasumista järjestetään esimerkiksi palvelutaloissa ja ryhmäkodeissa.

Liikkuminen ja osallistuminen

Epilepsiaa sairastavan henkilön liikkumista ja toimintaa saattavat rajoittaa epilepsiakohtausten ohella erilaiset fyysisen ja kognitiivisen toimintakyvyn vaikeudet. Aktiivista epilepsiaa sairastava henkilö ei myöskään saa kuljettaa moottoriajoneuvoa, mikä haittaa osallistumista etenkin haja-asutusalueella, jossa julkista liikennettä ei aina ole tarjolla.

Kuljetuspalveluja järjestetään vammaispalvelulain perusteella tai harkinnanvaraisena sosiaalihuoltolain perusteella. Vammaispalvelulain kuljetuspalvelua voi saada henkilö, jolla on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja joka ei vammansa tai sairautensa vuoksi voi käyttää julkisia liikennevälineitä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia. Esimerkiksi toistuviin epilepsiakohtauksiin



Kuljetuspalvelun tarve arvioidaan aina yksilöllisesti, ja pelkkä ajokielto ei välttämättä oikeuta kuljetuspalveluun.

liittyvät riskit, merkittävät liikuntakyvyn rajoitukset tai epilepsiaan liittyvät liitännäissairaudet voivat olla perusteita kuljetuspalvelujen myöntämiselle. Kuljetuspalvelun tarve arvioidaan aina yksilöllisesti, ja pelkkä ajokielto ei välttämättä oikeuta kuljetuspalveluun.

Liikkumisesteisen pysäköintitunnuksen myöntämisen edellytyksenä on sairaudesta tai vammasta johtuva merkittävä liikunnallinen haitta (vähintään haittaluokka 11). Sen voi saada, vaikka henkilö itse ei pysty ajamaan autoa, jos hänellä on säännöllinen kuljetuksen tarve ja hän ei selviydy ilman saattajaa. Pysäköintitunnuksen myöntää liikenne- ja viestintävirasto Traficom.

Jos henkilö tarvitsee sairautensa takia välttämättä ja toistuvasti apua osallistuakseen kodin ulkopuoliseen toimintaan, hänelle voidaan myöntää **henkilökohtaista avustajapalvelua** harrastuksiin, yhteiskuntaan osallistumista ja sosiaalista kanssakäymistä varten.

Vammaisten päivätoiminta tarjoaa kodin ulkopuolista toimintaa ja sosiaalisia kontakteja. Toiminta voi sisältää esimerkiksi ruoanlaittoa, liikuntaa, keskustelua, retkeilyä, luovaa toimintaa ja sosiaalisten taitojen harjaannuttamista.

Asiakassuunnitelma

Sosiaalipalveluja järjestettäessä asiakkaalle tehdään asiakassuunnitelma, jollei kyseessä ole vain tilapäinen neuvonta tai ohjaus. Suunnitelman laatimisessa on mukana asiakas ja hänen tarpeistaan ja toiveistaan riippuen hänen huoltajansa tai joku muu läheisensä. Asiakassuunnitelmaan kirjataan kaikki henkilön tarvitsemat tuet ja palvelut. Tavoitteena on löytää hyvinvointialueen viranhaltijan ja asiakkaan yhteinen näkemys asiakkaan toimintakyvystä ja tarvittavista palveluista.

” Vertaistuki saa aikaan tunteen, että joku ymmärtää puolesta sanastakin, miltä sairauden kanssa eläminen tuntuu. Ja välillä on saanut puolestaan olla olkapäänä toiselle.

Vertaistuki auttaa eteenpäin

EPILEPSIALIIITTO JA EPILEPSIAYHDISTYKSET tarjoavat epilepsiaa sairastaville ihmisille ja heidän läheisilleen monenlaisia mahdollisuuksia kokemusten vaihtamiseen ja vertaistukeen. Lisäksi Epilepsialiitto yhdistyksineen välittää tietoa vaikeista ja harvinaisista epilepsioista. Vertaistuki ja tieto auttavat jäsentämään omia ajatuksia ja tarjoavat näkökulmia uuteen tilanteeseen.

Vertaistuki on läsnä kaikessa Epilepsialiiton ja yhdistysten toiminnassa. Kokemusten jakamisen lisäksi vertaistuki on myös tunnetta siitä, että epilepsian kanssa ei ole yksin. Epilepsialiitto auttaa samankaltaisessa elämäntilanteessa

olevia epilepsiaa sairastavia ihmisiä ja heidän läheisiään verkottumaan keskenään sekä tarjoaa vertaistuellisia kursseja ja tapahtumia.

Epilepsialiitossa toiminnan suunnitteluun osallistuu Harvinaiset ja vaikeat epilepsiat -toimikunta. Toimikunnan

jäsenet ovat harvinaista tai vaikeaa epilepsiaa sairastavia henkilöitä, heidän läheisiään ja muita asiantuntijoita.



Ota yhteyttä, jos kaipaat tietoa, tukea tai haluat toimia vertaisena.

www.epilepsia.fi

Löydät meidät myös somesta:

FACEBOOKISSA

facebook.com/Epilepsialiitto

facebook.com/groups/epilepsiankanssa

INSTAGRAMISSA

Instagram.com/Epilepsialiitto

[@epilepsialiitto](https://Instagram.com/@epilepsialiitto)

Vaikeat epilepsiat

Epilepsia ei ole yksi sairaus vaan joukko erilaisia sairauksia. Suurin osa epilepsiaa sairastavista on oireettomia sopivalla lääkityksellä, mutta noin kolmasosalla epilepsiaa sairastavista on vaikea epilepsia. Vaikealla epilepsialla tarkoitetaan sitä, että henkilöllä on asianmukaisesta lääkähoidosta huolimatta merkittäviä arkielämää haittaavia epilepsiaan liittyviä oireita.

Tähän oppaaseen on koottu tietoa vaikeista ja harvinaisista epilepsioista. Opas on laadittu yhteistyössä epilepsiaan ja sen hoitoon erikoistuneiden asiantuntijoiden sekä vaikeaa epilepsiaa sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä kanssa.



Epilepsialiitto

09 350 8230

epilepsialiitto@epilepsia.fi

epilepsia.fi

