

Strategiapäivän antia:

## Yhteiskunnan suunta vuoteen 2015 – mihin asioihin Epilepsialiiton tulisi vaikuttaa?

**E**pilepsialiiton hallitus ja työntekijät pohtivat joulukuussa liiton roolia epilepsiaa sairastavan ihmisen tukijana. Tavoitteena oli hahmottaa lähi vuosien yhteiskunnallista kehitystä Epilepsialiiton toiminta-alueilla. Hallitus teki eri alojen asiantuntijoiden alustuksista alustavia johtopäätöksiä liiton tuleviin painotuksiin. Uusi strategia 2015 käsiteltiin liittokokouksessa huhtikuussa.

Strategiapäivän aiheet liikkuivat julkisen terveydenhuollon ja lääkepolitiikan kysymyksissä, epilepsiahoidon ohjauksen kehittämisessä, Kela-kuntoutuksessa, kehitysvammaisten asumishaasteissa sekä RAY-rahoituksessa ja sosiaalisessa mediassa. Taulukossa 1 on esitelty kaikki päivän alustajat aiheineen.

### Hoidon arviointi terveydenhuollossa

”Suomen terveydenhoitojärjestelmä purjehtii kriisistä kriisiin”, arvioi Itä-Suomen yliopiston professori **Olli-Pekka Rynnänen**. Ei tunneta rahoitusjärjestelmää, joka vastaisi terveydenhuollon kustannusten jatkuvaan kasvuun.

”Käyntikertojen ja muiden suoritteiden laskeminen ei kerro hoidon tuloksia, jonka vuoksi tutkijat ovat kehittäneet elämäntilinhallintamittareita. Ne toimivat hyvin epilepsian kaltaisissa polveilevissa sairauksissa”, Rynnänen kertoi. ”Potilaan tekemästä arviosta laskettu terveystaloudellinen suure on konkreettinen työkalu vaikuttavuuden arviointiin”, jatkoi Rynnänen.

Terveydenhuoltojärjestelmän kehittämiseen tarvitaan tutkimuksen lisäksi sektorirajat ylittävää yhteistyötä ja sanomaa.



Asiantuntijajoukko pohtimassa tulevaisuuden yhteiskunnallisia haasteita. Edessä oikealla toimitusjohtaja Pari Holm, pöydän toisella puolen sairaanhoitaja Mirja Järviseu-Hulkkonen, toiminnanjohtaja Pekka Lapinleimu ja Markku Niemelä. Takana vasemmalla Epilepsialiiton hallituksen jäsenet johtaja Seppo Sarkkula, Sari Kuitunen ja Anja Sukanen sekä aluesihteerit Marika Halinen.

Epilepsialiiton rooli hyvän hoidon tuoman elämänlaadun kertojana on tärkeä.

Epilepsialiiton hallituksen puheenjohtaja **Reetta Kälviäisen** mukaan epilepsiakirurgiassa on jo käytetty kyseistä mittaristoa. ”Koska leikkaukseen tullaan niin myöhään, viisari ei nouse toivotulla tavalla. Aikaisemmin leikkaukseen pääseminen olisi hyödyllisempää yksilölle ja koko järjestelmälle.”

### Työkykyiset työelämään!

Pellervon taloustutkimus (PTT) on kartoittanut vammaisten työllistymiseen vaikuttavia tekijöitä, joista kerrotaan tässä lehdessä sivulla 12. Tutkimuksen valossa voi todeta, että vammaisten motivaatio työllistyä on suurempi kuin terveeksi itsensä luokittelevilla. Myös pätkä- ja osa-aikatyöt kelpaavat. Erityises-

ti nuoret vammaiset ovat hyvin koulutautuneita, mutta monet heistä kokevat työnhaun erittäin haasteelliseksi.

Rekrytointiin tarvittaisiin PTT:n toimitusjohtaja **Pasi Holmin** mukaan enemmän perustietoja, jottei vammaista työnhakijaa karsita jo prosessin alkuvaiheessa. ”Työnantaja ei tiedä olemassa olevista tutkimuodoista. Työllistämiskorvauksia ei myöskään voi hakea ennen kun työsuhde on kirjattu. Työnantaja ei täten uskalla tehdä työsopimusta. Työkyvyttömyyseläkettä saava työkykyinen vammaisen kirjataan lähtökohtaisesti työvoiman ulkopuolelle kuuluvaksi. Tai sitten vammaista ihmistä ei yksinkertaisesti vain haluta palkata, vaikka hän hakijana olisikin paras mahdollinen”, kertoi Holm.

Työllistymiseen liittyvä ongelma ei kuitenkaan ole yksipuolinen. ”Monet

## Strategiapäivän asiantuntijat ja alustusten aiheet:

- Toimitusjohtaja Pasi Holm, Pelleron taloustutkimus: Vammaisten työllisyyden tutkimus
- Sairaanhoidtaja Mirja Järviseu-Hulkkonen, Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri: Epilepsiaa sairastavan potilaan ohjaus
- Kuntoutuspäällikkö Tiina Huusko, Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksen linjaukset
- Toiminnanjohtaja Pekka Lapinleimu, Kuuloliitto ry, RAY:n hallituksen jäsen: Raha-automaattiyhdistyksen avustustoiminnan suunta
- Johtaja Markku Niemelä, Eteva kuntayhtymä: Kehitysvammaisten asumiskysymykset
- Johtaja Lauri Pelkonen, STM, lääkkeiden hintalautakunta: Epilepsialääkitys osana lääkepolitiikkaa
- Toimittaja Päivi Repo, Helsingin Sanomat: Median murros
- Professori Olli-Pekka Ryyänen, Itä-Suomen yliopisto: Terveydenhuoltojärjestelmä ja vaikuttavuus

Nykystrategian asiantuntijakuulemisen artikkeli vuodelta 2006 on verkossa osoitteessa [www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton\\_ajankoh-taista/epilepsialehti/epilepsialehden\\_artikkeleita](http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankoh-taista/epilepsialehti/epilepsialehden_artikkeleita)>Vuosi 2006

Liiton nykystrategia luettavissa ositteessa [www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton\\_toiminta/organisaatio/arvot\\_ja\\_strategia](http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_toiminta/organisaatio/arvot_ja_strategia).

Jos haluat vaikuttaa strategialinjauksiin, lähetä palautetta toiminnanjohtaja Sari Tervoselle sp. [sari.tervonen@epilepsia.fi](mailto:sari.tervonen@epilepsia.fi) tai soita puh. 050 368 4554.



Päivän puheenjohtajana toimi Epilepsialiiton puheenjohtaja, professori Reetta Kälväinen.

Ajatukset ja ideat saivat lentää vapaasti, kun innovatiivinen joukko asiantuntijoita kokoontui. Epilepsialiitto sai vahvaa taustatukea ja näkökulmia oman strategiansa päivittämistyöhön. Kuvassa johtaja Lauri Pelkonen ja toimitusjohtaja Pasi Holm kertovat omia näkemyksiään.

vammaiset eivät usko omiin työllistymismahdollisuuksiinsa, mikä omalta osaltaan vaikeuttaa työllistymistä” Holm toteaa.

Työllistymistä tukeva tiedonjako voisi Holmin mukaan olla osa Epilepsialiiton uutta strategiaa. Kaikilla työntekijöillä tulisi olla oikeus liittyä työyhteisöön tasavertaisena jäsenenä. Asenteiden esteettömyyteen on matkaa.

### Median murros

Mediassa tekstin lyhyys on valttikortti, sillä lukijasta on tullut silmäilijä. ”Epilepsialiiton keinona voisi olla tunnekokeusten ja ajankohtaisten aiheiden syöttäminen medialle kylmän rauhallisesti ja karkki kerrallaan”, Repo ehdotti.

Internet ja nettiyhteisöt ovat Revon mukaan pahasti sekoittaneet median

kenttää: journalismin ammattilaisista on osin tehty jo sivustaseuraa. ”Myös sukupolvet erottuvat toisistaan. Kun vanhemmat kuulevat uusista sosiaalisen median muodoista, on ne jo hylätty nuorison keskuudessa”, totesi Repo. Epilepsia-aiheiselle keskustelulle ei Revon mielestä voi asentaa portinvartijoita.

Sosiaalinen media on liiton toiminnan suuri haaste jo nyt. Liiton viestinnän kehittäminen sosiaalisen median alueella tulee kirjata strategiaan. Keskustelupalstoilla käytävää anonyymiä vertaistukea ei liitto voi hallita, mutta joillakin sosiaalisen median toimintamuodoilla on liitonkin aihetta hypätä muuttuvan median kelkkaan. Keskustelussa nousi esiin konkreettinen esimerkki: kerran kuussa verkossa järjestettävä kaikille avoin yhdistysilta. ■