

Epilepsiaviikon kampanja JAKOI MIELIPITEITÄ JA HERÄTTI TUNTEITA

TEKSTI: KAIJA LINDSTRÖM KUVAT: MARJA HAAPIO



Älä ihmistä pelkää, vaikka kohtaوس pelot-
taisikin -kampanjalla Epilepsialiitto halu-
si avata keskustelua ja lisätä tietoisuutta
epilepsiasta. Viikko 37 on perinteinen
epilepsiaviikko, jonka aikana Epilepsia-
liitto ja epilepsiyhdistykset ympäri Suo-
men järjestävät tapahtumia, kohtaavat
ihmisiä ja jakavat tietoa epilepsiasta.

Epilepsialiiton ja Helsingin epilepsiyh-
distyksen toimihenkilöt ja vapaaehtoiset
jalkautuivat Helsingin Narikkatorille
Epilepsiaviikon alkaessa. Lisäksi ympäri Suo-
men oli lähes neljäkymmentä vastaavaa ta-
pahtumaa, joissa epilepsiatyötä tekevät vapaa-
ehtoiset olivat jakamassa tietoa epilepsiasta ja
keskustelemassa ihmisten kanssa

Epilepsialiitolle tulee jatkuvasti toivomuksia
epilepsiaa sairastavilta siitä, että epilepsiaa tulisi
tuoda räväkämmin esille: Kertokaa, että epilep-
sia on olemassa. Epilepsialiitto on toiminut jo
40 vuotta. Asiallista tietoa on jaettu ja asenne-
vaikuttamista tehty. Silti epilepsian näkymättö-
myys nousee jatkuvasti esille.

– Epilepsialiiton kampanjassa tärkeintä oli
uskaltaa puhua epilepsiasta. Tarkoituksena oli
yrittää erottua tavalla, jonka suuri yleisö huo-
maa. Halusimme avata keskustelua ja vastata
asiallisella tiedolla www-sivuilla, luennoilla,
koulutustilaisuuksissa, suunnistuksissa ja ih-

misiä tapaamalla, toiminnanjohtaja Sari Tervonen korostaa.

Kampanjassa kerrottiin myös, että tavalliset ihmiset (naamion takana) sairastavat epilepsiaa. Naamio poistui TV:n tietoisuudessa ja takaa paljastui kaunis nainen. Syksyn aikana tuomme esille useita henkilökuvia epilepsian kanssa elämisestä lehdessemme ja uusilla internet-sivuilla.

Kampanjailme on tehty yhteistyössä mainostoimisto McCannin kanssa. Kampanjakuva muistuttaa Screamelokuvista tuttua naamiota. Kampanja tai epilepsia ei liity mitenkään elokuvaan tai sen juoneen. Scream -elokuva on tämältyyppisen kauhun tunne-



tuimpia teoksia ja siinä osin irvailaan kauhuelokuvien kliseille. Elokuva ja sen jatko-osat ovat jossain määrin parodiaa.

- Meidänkin tarkoituksemme oli tuoda nimenomaan esille, että epilep-

siaa sairastavat tavalliset ihmiset eikä naamioita tarvittaisi, toteaa toiminnanjohtaja Sari Tervonen. Halusimme kertoa, että epilepsian kanssa voi elää, jos voi vähitellen kohdata ja käsitellä sairastumisen aiheuttamat tunteet.

PALAUTETTA LAIDASTA LAITAN

Epilepsialiitto sai runsaasti palautetta kampanjasta. Ohessa joitakin palautteita, jotka kuvaavat hyvin yleisen palautteen teemoja.

Kaikki palaute otetaan vakavasti ja liitto ottaa vastaan uusia käytännön ideoita siitä, miten epilepsia-asiaa voisi paremmin edistää.

MIKSI PELOTTELETTE?

Älä ihmistä pelkää, vaikka me teemme parhaamme, jotta pelkäisit.

Tätäkö Epilepsialiitto tarkoitti juhlavuotensa tunnuskuvalla ja tunnuslauseella?

Avovaimollani on ollut epilepsia 12-vuotiaasta lähtien. Lyhyitä tajuttomuuskohtauksia hänellä on nykyisin noin kerran kolmessa tai neljässä kuukaudessa. En tunnista häntä tunnuskuvan hirviöstä. Sehän on pelottavampi kuin Lintsin kummitusjunan pahimmat ihmisryöjät. Eikä tunnistanut 9-vuotias tyttäremmekään. Päinvastoin, hän alkoi itkeä nähdessään kansikuvan: "Eihän äiti ole tuollainen?"

Kuka neropatti tämän kuvan on suunnitellut? Ja mikä "asiantuntijaryhmä" sen hyväksynyt? Eipä ole paljon psykologiaa luettu eikä visuaalisen viestinnän nykyisiä kehitystrendejä seurattu.

Kansikuvan alla on vielä varmuuden vakuudeksi teksti, jonka mukaan epilepsialla on monet kasvot. Niin voi olla, mutta yhdekkään niistä eivät taatusti ole nämä kasvot, joiden idea lienee varastettu Salvador Dalin venyvistä kelloista.

Muutenkin lehtenne ja liittonne linja hie- man ihmetyttää. Pääkirjoituksessa jankutetaan jälleen, ties kuinka monetta kertaa, että epilepsiasta ei puhuta, että sairaus on tuntematon ja siksi pelottava. En ole tuntenut yhtään ihmistä, joka pelkäisi epilepsiaa tai tuntisi jonkinlaisia ennakkoluuloja epileptikkoa kohtaan. En kerta kaikkiaan yhtä ainuttakaan. Mutta enpä ole vierailutkaan Epilepsialiitossa tai lehtenne toimituksessa.

Miksi muuten epilepsiasta pitäisi niin hirveästi puhua? Eivät ihmiset yleensäkin kiipeä torille tynnyrin päälle huutamaan maailmalle, että minulla on peräpukamat, sappivaivoja tai sydämentahdistin? En ymmärrä, miksi epileptikon pitäisi. *Pertti Jokinen*

TIETOA TARVITAAN

Itselläni on ollut epilepsia kaksi vuotta. En salaa sitä, mutta se aiheuttaa toisinaan sen, että ihmiset pakenevat ja katsovat minua kuin ruttotautista. Tätä ihmisten pelkoa hälventääkseni olen perustanut mm. ryhmän facebookiin, jonne laitoin tämänkin tiedon kampanjastanne. *KN*

EPÄONNISTUNUT KAMPANJA

Kampanja herättää varmasti keskustelua ja huomiota, mutta uskoisin, että enemmän kielteistä. Lapseni olivat aivan järkyttyneitä kuvasta siitä huolimatta, että yritin kertoa, mikä idea on.

Kun kerroin, että aiheesta on tulossa tv-tietoisukuja, joissa naamio otetaan pois, lapset kokivat, että mokomasta haamusta tulee niin pahat unet, ettei televisiota voi enää katsoa. Aika kammottavaa!

Kolmen lapsen epilepsiaa sairastava äiti

JULISTETTA EMME LAITA SEINÄLLE

Terveysasemallemme on tullut materiaalia liittyen kampanjaan. Juliste on pelottavan näköinen. Pienet lapset varmaankin pelästyvät tällaista naamaa. Tätä julistetta emme voi laittaa seinällemme. Se on mielestämme epämiellyttävä ja pelottava.

Gammelbackan terveystasema

ENNAKKOLUULOT NURKKAAN!

Kiitos hienosta kampanjasta. Olen itse sairastanut epilepsiaa 19 vuotta ja kokenut vaikka

ÄLÄ IHMISTÄ PELKÄÄ VAIKKA KOHTAUS PELOTTAISIKIN

Naamion takana on tavallinen ihminen

Epilepsia on edelleen kasvoton ja tuntematon sairaus. Siksi sitä pelätään. Ihmiset eivät juuri puhu epilepsiastaan, vaan kätkeytyvät naamion taakse. Epilepsian ympärillä on hiljaista.



Epilepsialiitto on tiedottanut epilepsiasta jo 40 vuoden ajan. Epilepsialiittoa on joskus arvosteltu siitä, että se antaa liian ruusuisen kuvan epilepsiasta. Tavoitteenamme on kuitenkin kertoa, että epilepsian kanssa voi elää, jos voi vähitellen kohdata ja käsitellä sairastumisen aiheuttamat tunteet. Ajankohtaisen epilepsiatiedon välittämisellä haluamme puolestaan kertoa, että tieto vähentää luuloja.

Aivojen normaali toiminta pohjautuu monimutkaiseen sähköiseen hermoverkostoon. Ei ole ihme, että siihen tulee myös häiriöitä. Epileptiset kohtaukset johtuvat aivojen hermoverkon sähkötoiminnan hetkellisestä häiriöstä.

Syy voi olla hermosolujen vaurioituminen tai geneettinen toimintahäiriö. Epilepsia voi myös olla seurausta päähän kohdistuneesta vammasta tai aivotulehduksesta. Myös aivokasvaimet, aivoverisuonimuutokset, aivoverenkiertohäiriöt tai aineenvaihdunnan häiriöt voivat olla epilepsian syytä. Syytä selvitetään kuvaamalla aivot magneettikuvauksella. Kaikilla epilepsian tarkkaa syytä ei kuitenkaan saada nykykeinoin selville.

Kun sähkölaitteet joutuvat häiriötilaan, tarvitaan huoltoa. Myös aivojen sähköhäiriöitä voidaan hoitaa. Epilepsioissa lääkitys on elämää ylläpitävää ja elintärkeää kuten insuliini on diabetesta sairastavalle.

Epilepsia säikäyttää, kun se osuu omalle kohdalle. Joku saattaa jopa kieltäytyä hoidosta tai kokee sairastumisen maailman loppuna. Asianmukaisen hoidon avulla useimmat tulevat kuitenkin oireettomiksi. Myös ne, joiden oireita ei saada kokonaan loppumaan, hyötyvät hoidosta. Joskus epilepsiaa voidaan hoitaa myös leikkauksella.

Pelkkä lääkeresepti käteen ei riitä epilepsian hoidoksi. Jotta hoito onnistuu, sairastuneella henkilöllä tulee olla mahdollisuus käsitellä sairastumiseen liittyviä tunteita, opetella itsehoitoa ja saada hoidonohjausta.

Epilepsiaa sairastavat tavalliset ihmiset. Minä, sinä, työkaverisi, opiskelukaverimme, iäkäs läheisemme – kuka tahansa missä iässä hyvänsä voi sairastua epilepsiaan. Siksi asia on meidän kaikkien yhteinen.



mitä pököjä ennakkoluuloja, kun saan joskus kohtauksia julkisella paikalla ja pyydän vieraalta apua. Minulla on ennen kohtauksia voimakas aura-tuntemus, joten ehdin pyytää apua ennen kohtausta.

MN

UTELIAISUUTENI HERÄSI

Aika raju kuva. itse näen sen pelkästään myönteisenä asiana. Varmaan herättää huomiota ja keskustelua. Minulla ainakin heräsi halu ottaa selvää, miksi tuollainen kuva on valittu. Olen kuullut muilta kommentteja, että kuva herättää nimenomaan pelkoa ja kammoksumista koko asiaa kohtaan. Itse aion kävellä kampanjapaita päällä ja keskustella ihmisten kanssa, ja olen iloinen jos joku saa kauttani asiallista tietoa epilepsiasta.

Helmi Kajaan

IHMISET EIVÄT TUNNE EPILEPSIAA

Täysin tarpeellinen kampanja, jossa kuitenkin pitäisi olla paljon enemmän tietoa mm. siitä, että epilepsia on oikean lääkityksen myötä useimmiten hallinnassa. Oma kohtainen kokemukseni kertoo ihmisten olevan täysin ulalla epilepsiasta, ja se aiheuttaa turhaa pelkoa kohtauksista.

TS

VIHASTUTTA

Melkein itku tuli katsoessani tätä kuvaa. Miksi tuollainen hirvitys? Olen läheltä joutunut seuraamaan kahden läheiseni epilepsiakohtauksia, ja tällainen kuvitus herättää erittäin ikäviä tuntemuksia. tämän kaltaisia kauhukuvia tämä sairaus ei tosiaan enää kaipaakaan. Epilepsiaa sairastavista tehdään tällä kampanjalla entistä pelottavampia.

Jotenkin tajuan, mitä tällä kampanjalla on haettu, mutta mielipahaa se epilepsiaa sairastavissa ja heidän läheisissään aivan varmasti herättää.

Tuulikki

EI AINAKAAN KANNATA SALATA

Aloitin seurustelun elokuun puolella miehen kanssa jolla epilepsia. Mies "salasi" aluksi sairastamisen tai oikeastaan joo... Häpesi sitä, hänen isänsä ei hyväksy sairautta, vaikka sairaus on ollut miehellä lapsesta asti. Oltiin oltu yhdessä muutamia päiviä kun mies sai kohtauksen ja sen jälkeen puhuttiin vakavasti. Olin tosi ihmeissään kun salaa tommosen asian. Nyt asutaan yhdessä ja epilepsia kuuluu elämään siinä kuin muukin elämä. Epilepsia on sairaus siinä kuin moni muukin tauti. Lääkitys, lepo ja säännöllinen elämä sillä saa kaverini taudin pysymään kuta kuinkin aisoissa. Mies on saanut kohtauksia yhdessä asumisen aikana, yhden pahankin mutta olen istunut vieressä... en osaa muuta kuin istua/olla lähellä, mutta se kuulema riittää. Pelottaa tottakai ne kohtaukset, mutta en häpeä sairautta !!!!! Mieheni on rakas mulle epilepsiasta huolimatta.

Mervi Oikarinen