

Epilepsialehti

4/2012 på svenska



Rehabiliteringskurser
är också för karlar

SAMHÖRIGHET ÄR EN RESURS

Ledare av Reetta Kälviäinen, chefredaktör

portalen Epilepsia.fi förmedlade nyhetstjänsten M-Brain i somras följande två nyheter:

Den ena berättades, att den englandsbördige Tan Farrell, som arbetar som kock på hotell Hilton på flygfältet Kastrup i Köpenhamn, ämnade cykla med sin familj från Kastrup till sin hemby i England och samtidigt samla in pengar för Epilepsifonden. Målet är att samla in 80.000 danska kronor, och av denna summa har redan litet över hälften kommit in. Hotellkedjan Hilton sponsrar kampanjen genom att bjuda familjen på gratis inakvartering under resan. Farrells syster dog som 15-åring i ett plötsligt epilepsianfall. Kampanjen går under namnet "Bringing home the bacon". Engelsmännen älskar nämligen dansk bacon.

Den andra nyheten berättades om en musikafton i Lowestoft, England, där den 19-åriga Alexandra Gough anordnade till minne av sin bortgångna pojkvän Oliver Scott-Greenard. Oliver omkom i november en vecka efter ett allvarligt epilepsianfall. Efter händelsen kommer intäkterna att överföras till organisationen Epilepsy Action.

Epilepsi är en allvarlig sjukdom och är förenad med en betydande risk för att avlida. Dödligheten mins-

kas av lyckad vård och regelbunden medicinering. Ibland dör också sådana, vars epilepsi har varit i god vårdbalans och som har skött sin medicinering bra.

En närståendes död är alltid en chock. De här nämnda fallen är ändå utmärkta exempel på så enskilda personers försök att komma vidare i en svår situation genom att erkänna människors behov av samhörighet. Det är viktigt för människor att höra hemma någonstans och att känna att man kan påverka. Tan och Alexandra har börjat med att samla kring sig folk som kommer ihåg de människor som är betydelsefulla för dem. Detta nya sammanhang ger dem nya tillkommande krafter att gå vidare. Samtidigt gör de ett betydelsefullt påverkningsarbete; de ökar kännedom om att epilepsin är en svår sjukdom, som man kan dö av och som måste skötas. Samhörighet och delaktighet har stor betydelse för människors välmåga och hälsa. Samtidigt är det viktigt att vid insjukningsfasens förskräckelse och när man återhämtar sig efter den känna samhörighet, d.v.s. att vara nära, få stöd och att någon bryr sig om bland människor i samma livssituation. Detta är också ett av de viktigaste områdena för Epilepsiförbundets verksamhet. I detta nummer av tidskriften beskrivs de olika sätt som Epilepsiförbundet använder för att finna det stöd som yrkesfol-

ket och sådana som är likställda ger vid sidan av det viktiga stöd som ges av de närstående. Ofta behöver också de närstående till den som blir sjuk kunskap och stöd. Och även om kunskapen är viktig, så är behandlingen av känslorna i samband med ett insjuknande också viktiga. Förnekandet av känslorna kan leda till problem som betydligt kan försvåra återhämtningen. Såsom framhålls i en artikel i detta nummer, behövs det utom förstahjälpkurser också "kurser i första känsla".

EPILEPSIA PÅ SVENSKA

3/2012 Översättning:

Dag Lindberg

Redaktion:

Chefredaktör:

Reetta Kälviäinen

Ansvarig redaktör:

Sari Tervonen,

sari.tervonen@epilepsia.fi

Redaktionssekreterare:

Kajja Lindström, e-mail:

kajja.lindstrom@epilepsia.fi

WWW.EPILEPSIA.FI

WWW.FACEBOOK.COM/

VILLIAVIRTA

Epilepsiförbundets rehabilitering



Epilepsiförbundet anordnar anpassningsträning för att stöda rehabiliteringen, stödgrupper, telefonrådgivning och handledning av regionala sekreterare. De stödda semestererna ger stöd av närstående och möjlighet att få rekreation tillsammans med andra som har epilepsi.

Rehabiliteringskurser

Vi arrangerar årligen flera riksomfattande rehabiliteringskurser för barn, ungdomar och vuxna med epilepsi.

I familjekurserna för barn kan hela familjen vara med, och i en del av kurserna för vuxna kan också familjen, maken/makan, en anhörig eller någon annan närstående delta.

Vid rehabiliteringskurserna fås kunskap och råd som behövs i vardagslivet och möjlighet att dela erfarenheter med andra i samma livssituation.

Kurserna är gratis för deltagarna. De hålls antingen som FPA-rehabilitering eller med stöd av penningautomatföreningen (RAY). Man kan söka till kurserna också med betalningsförbindelse av hälsovården eller ett försäkringsbolag.

I kurserna ingår program, inkvartering i dubbelrum eller familjerum samt måltider. För reskostnader och inkomstbortfall under kurstiden kan ersättning sökas hos FPA.

Kursdeltagarnas/familjens egen ansvar är 18,50 €. Den preliminära kursförteckningen för 2013 finns på s. 20 (i den finskspråkiga versionen av tidskriften). Kursbroschyren kommer i oktober i Epilepsialehti 5/2012 som ett mellanlägg.

Stödgrupper

Vi anordnar regionala stödgrupper för epilepsisjuka, anhöriga och närstående, som vill utbyta erfarenheter med andra i samma situation. En sådan grupp sammanträder en gång i veckan och leds av en kursmedarbetare från Epilepsiförbundet tillsammans med en jämställd instruktör. Nya stödgrupper grundas enligt behov.

Stödda semestrar

De stödda semestererna erbjuder vila, idrott, upplevelser, gemensam aktivitet och lekkamrater för barnen. Semestererna anordnas med bistånd av Penningautomatföreningen (RAY) i samarbete med Epilepsiförbundet. Vid valet av semesterbeaktas utom den ekonomiska situationen också hälsomässiga och sociala aspekter och tidigare erhållna semesterstöd.

Semesterveckorna anordnas med stöd av Penningautomatföreningen (RAY). Av semesterdeltagarna uppbärs egenandel, och resorna till semesterstället betalar var och en själv.

Rådgivningen svarar på frågor

Ring till Epilepsiförbundets rådgivningstelefon, om du är bekymrad över frågor, som har att göra med din eller en närståendes epilepsi. Epilepsiförbundets rådgivning svarar vardagar kl 9 - 15 på nummer 09 3508 2310.

Regionsekreteraren

kan inbjudas till skolan, daghemmet eller arbetsplatsen för att berätta om epilepsi. Personerna för närståendestöd vid epilepsiföreningen har egen erfarenhet av sin egen eller någon närståendes epilepsi. Kontaktuppgifter hittar du på föreningarnas nätsidor och på s. 28 i Epilepsialehti 4/20

Ytterligare upplysningar

och direktiv för ansökningar www.epilepsia.fi
Epilepsiförbundet, Malms handels väg 26, 00700 Helsingfors. Rehabiliteringschef Marja Nylén, tfn 09 3508 2314, marja.nylen@epilepsia.fi eller kurssekreterare Sirpa Tolvanen, tfn 09-3508 2311, sirpa.tolvanen@epilepsia.fi.

VI TROR PÅ GRUPPENS KRAFT

Familjeterapeuten Miikka Niskanen och gruppsykoterapeuten Heikki Aitalaakso har totalt bakom sig mer än fyra årtionden av rehabiliterings- och anpassningskurser inom Epilepsiförbundet.

Av Anna-Maria Mäki-Kuutti, Foto Tomi Leporinne

Niskanen, som är specialiserad på familjekurser och Aitalaakso, som är känd från kurser för sådana som har grav epilepsi, vittnar om att kurserna under årens lopp har blivit allt mera inriktade på folks egen sakkunskap.

Miikka Niskanen (MN) och Heikki Aitalaakso (HA) funderar över, vilken roll anpassningsberedskapen skall ha i rehabiliteringen de epilepsisjuka och hur kurserna kan hjälpa dem att klara av att leva på egen hand.

Niskanen anser att epilepsi inte i och för sig är ett psykiskt problem, och att den inte som sådan behöver terapi, men att man behöver känna till folks vardagsresurser. Aitalaakso betonar också viktigen av att känna igen och bemöta besvärliga känslor. Från gnäll till resurser.

MN: Kurserna har ändrat sig väldigt mycket, psykologiseringen av sjukdomen har minskat och betydelsen av att människornas krafter tilltar har ökat.

HA: Väsentligt är det, att växelverkan ändras hela tiden. Vi ledare är med på kurserna för deltagarnas skull. Men för många är det förbryllande, att vi inte kommer med färdiga svar.

MN: Också familjerna kommer till en kurs när de är litet skygga och rädda för att igen vara "den där anorlunda familjen". Känslan av att stå utanför kan upprepas, om man inte arbetar mot den. Därför är det bra att från första början slå fast spelreglerna om öppenhet.

HA: I allmänhet har man på kurserna tillstånd att öppna sig i egen takt. Till öppenheten hör också förmågan att lyssna på andra. Medvetenhet om saker och ting uppstår kollektivt.

MN: Men diskussionerna får inte stanna kvar vid att söka efter en syndabock.

HA: Visst är det förståeligt, att en insjuknad människa söker svar på frågan, varför det hargått så härförmig. Men därifrån måste man gå vidare.

MN: Där kan en kursledare jobba som exempel. Han kan identifiera och synliggöra de resurser som människor har. De måste redan ha positiva sätt att klara sig på, som de har rätt sig med i vardagen.

Gruppen = olika sidor av en människa

Att behandla de känslor som hänger samman med insjuknandet hjälper en att acceptera epilepsin som en del av en själv. I en grupp

kan också obehagliga känslor bli delade och ens egna säregenheter visa sig vara sedvanliga.

MN: Ibland kan det fortlöpande bekymret leda till att hela familjens liv börjar cirkla runt epilepsin.

HA: Detta ser man särskilt vid svårskötta epilepsier, där syndromet kan omfatta också andra sjukdomar eller invaliditeter.

MN: Insjuknandet kan också föra med sig en felaktig uppfattning om hur och vad som förändrar sig i livet. Riktig kunskap hjälper till att korrigera situationen.

HA: Kroppen och psyket kan dock inte behärskas. Mitt i all kunskap kan människan bli ensam med sina känslor. Jag har ibland funderat om det utom kurser i förstahjälps och skullebehövas kurser för starka känslor.

MN: Kurserna i anpassningsträning är ett unikt mångsidigt paket av kunskap, samfällid verksamhet och delade känslor och erfarenheter. Under en veckas tid går frågor rörande epilepsi igenom helhetsmässigt. Också familjemedlemmarna får stöd i den nya situationen.

HA: När det är som bäst ser man på kurserna hela skalan av mänskliga känslor från glädje och hopp till skam och beklämning.



Miikka Niskanen (till vänster) och Heikki Aitalaakso

MN: Många får först på kursen känna hur det är att vara en i gänget.

HA: När människorna får vara fritt tillsammans, så kommer deras naturliga inställning till sitt eget jag, till epilepsin och till andra människor fram.

MN: För en del kan insjuknandet medföra bra saker, som t.ex. revidering av livsvärdena. Många upplever de närmaste mänskliga relationerna som viktigare än förut. På kursen kan också känslan av egna resurser och egen sakkunskap väckas till liv.

För att åstadkomma en trygg och förtroendefull atmosfär har kursledarna en central roll. För detta behövs både uppmuntran och skydd av det privata.

MN: Särskilt i början av sommaren är många familjer trötta och måste

ges tid också att vila. Till all lycka är kursprogrammen numera rymligare planerade.

HA: Utom omsorg behöver många kursdeltagare också en famn. Vid läkarmottagningarna sköts sjukdomens somatiska del, och kurserna stöder hur man reder sig i vardagslivet.

MN: Kursledarna ser till att ingen dominerar eller blir utanför gruppen. Å andra sidan får kursledaren inte själv ha en kris eller leva med för mycket känsla.

HA: Anpassningsträning är ett flerfackligt sakkunnigarbete, inte något välvilligt pysslande. En kursledares roll kan jämföras med en husvärds jobb på en bjudning. Han skall också tillåta många röster och olika åsikter.

MN: Folk kan på en kurs ges nya

ställen att vara med på. Den vuxna person, som alltid under sin vardag bär på ansvar, kan på en kurs också lära sig att dela på det och att ta emot hjälp.

HA: Ett rollbyte ger nya vyer och sätt att tänka på saker och ting. Först är det bra att känna igen sina egna, för en själv typiska sätt att fungera och känna. Sedan kan man börja fråga sig, om denna bitterhet och detta hat är nyttigt för mig, och vilka andra känslor jag har. Ofta konfronteras man till slut på kursen med de allra svåraste frågorna, som dödsfruktan.

MN: Kursen är ofta en revolutionerande erfarenhet, som man kommer ihåg ännu årtal efteråt.

HA: Den ger ord att arbeta med. Även om de inte botar epilepsi, så ökar de funktionsförmågan, orken och aktiviteten.

Stödgrupp ökar tankevärlden



Epilepsiförbundets stödgrupper är en del av förbundets öppna rehabilitering. Grupperna anordnas i nära samarbete med hälsovården på olika orter. En handledd stödgrupp passar för personer, som vill dela sina erfarenheter och känslor med andra som har epilepsi.

Hur kommer man med i gruppen

Till stödgruppen söker man med Epilepsiförbundets stödgruppsblankett, på vilken också den aktuella epilepsisituationen framgår. För detta ändamål går t.ex. en kopia av det senaste vårdsammandraget (epikrisen) eller en kopia av ett B-läkarutlåtande.

Grupperna är gratis för deltagarna, och under dem bjuds det på litet smått och gott. Reskostnaderna betalar man själv.

Om stödgrupperna meddelas på sidorna www.epilepsia.fi och i Epilepsialehti. Om du är intresserad av en stödgrupp på din egen ort, ta då kontakt med ditt områdes regionsekreterare. Kontaktuppgifterna finns på sidan 38 i Epilepsialehti och på sidorna www.epilepsia.fi. Stödgrupperna hösten 2012 presenteras på s. 22 i detta nummer av tidskriften.

Kom och diskutera

Målet för jämställdhetsdebatten är att ge föräldrar möjlighet att dela erfarenheter och att utbyta tankar, när ett barn har konstaterats ha epilepsi. Jämställdhetsdebatten är avsedd för föräldrar till epileptiska barn under 18 år. Diskussionsgruppen fungerar i Epilepsiförbundets slutna extranet-service, vilket möjliggör förtrolig diskussion med andra föräldrar.

I diskussionsgruppen uppträder man med sitt eget namn. Om du inte ännu har registrerat dig till debatten, gör det då

på sidorna www.epilepsia.fi. Debatten satte igång på våren 2011. För närvarande är 250 deltagare med. Vidare uppgifter fås från Epilepsiförbundet, tfn 09-350 8230 eller virpi.tarkiainen@epilepsia.fi och hella.viljanen@epilepsia.fi.

Hur kommer man in

Till en grupp kommer man in genom att skicka in en begäran om att få ansluta sig, och gärna också en liten beskrivning av sin bakgrund. Välkomna med är både epilepsisjuka själva, sjukas föräldrar och andra närstående. Någon av de sju, som är upprätthållare (på s. 17 i den finska tidskriften).

När en medlem börjar i gruppen, är det önskvärt, att han/hon med ett par ord berättar vem han/hon är och epilepsin hör till hans/hennes liv. Gå in på facebook och klicka fram Epilepsia Elämä.

NYHETER



Epilepsi och arbete

De epilepsisjukas problem i arbetslivet skall bli synliga. I Epilepsiförbundet startade våren 2012 projektet Arbete åt dem som gör det, som bekostas av penningautomatföreningen (RAY) åren 2012-2015.

Målet är att göra de problem, som epilepsisjuka möter i arbetslivet, yrkesvalet och sysselsättningen synliga. Projektet skall också vidareutveckla modeller för att stödja sysselsättningen. Stöd till sysselsättningen är en av tyngdpunkterna i Epilepsiförbundets strategi. Sysselsättningsfrågorna har spelat en viktig roll i utvecklingen av epilepsipatientorganisationernas verksamhet både i Finland och i många andra länder.

Åtgärder inom projektet

- Skapande av samarbetsstrukturer med den offentliga hälsovården, undervisningsväsendet/yrkesutbildningen, arbetskraftsförvaltningen och företagen.

- Kartläggning av processer och ansvar, observation av problem och utredning av nya verksamhetsmetoder för arbetshandledning.
- Information, attitydpåverkan, produktion av guider och rådgivningsmaterial.
- Nätsidor för diskussion och information om sysselsättningsfrågor utveckling av en gruppformad rehabiliteringskurs som skall stödja förmågan att reda sig.
- Allmänna tillfällen och kampanjer.

Kontaktuppgifter till projektet
Paula Salminen, tfn 050-5742 488,
paula.salminen@epilepsia.fi.

Samarbetsparter

HUCS/Neurologiska polikliniken
HNS:s barnsjukhus epilepsienheten, Centralförbundet för mental hälsa, www.mtkl.fi
Vates-stiftelsen, www.vates.fi
Inom

I Epilepsiförbundet hoppas vi, att de epilepsisjuka tar kontakt och berättar om sina synpunkter och erfarenheter i arbetslivet om hur det är att bemötas som epilepsisjuk. Vi är också intresserade av att höra om lyckade lösningar, och av att kunna sprida goda metoder.

Följ med informationen om projektet www.epilepsia.fi >projekt och facebook.com/villiavirtaa.

Projektets genomförande

Målgrupp för projektet är personer i åldern 16-60 år med epilepsi, som har mött utmaningar när det gäller sysselsättningen. Som en särskild kategori framträder ungdomarna, som söker sig en karriär. En egen grupp bildas av dem, som redan är med i arbetslivet, men som på grund av sin bristande arbetsförmåga har svårigheter med att sysselsätta sig eller att fortsätta med sitt arbete.

En utmaning är t.ex. hur vi skall nå de personer som det gäller. Hur får vi med arbetsgivarna och över huvudtaget de aktörer, som kan påverka sysselsättningen? Även om ett projekt inte kan besvara alla frågor, så är det viktigt för det långsiktiga och breda påverknings- och informationsarbetet för epilepsin att sysselsättningen tas upp.