

Epilepsialehti

1/2013 på svenska



Riitta Piironen, skådespleare:
"Jag har mitt drömyrke, trots
epilepsin"



Mika Lokkila, företagare:
"Jag låter inte mina rädslor
hindra mina drömmar blir
förverkligade"



Arbete och epilepsi

Bättre än ryktet

BÄTTRE ÄN SITT RYKTE

Arbetet och epilepsin



Ledare av Reetta Kälviäinen, chefredaktör

Den europeiska epilepsidagen firades den 11.2.2013 för tredje gången. Epilepsiförbundet för kampanjen med temat Bättre än ryktet – arbete och epilepsi. Det nummer av tidskriften som du håller i handen berättar om frågor rörande arbete och epilepsi samt om den kampanj, genom vilken vi vill främja de epilepsisjukas sysselsättning och framföra de möjligheter till flexibilitet som arbetslivet och arbetsuppgifterna erbjuder. Om detta berättar jag mera på sid. 4-5.

De flesta epilepsisjuka reder sig utan problem i arbetet. För en del kan dock epilepsin orsaka problem med arbetsförmågan. Utom anfall kan det också förekomma kognitiva och psykiska symptom, som åtminstone tidvis nedsätter arbetsförmågan. Eftersom epilepsi är en mångformig sjukdom, är dess effekter på arbetsförmågan individuella och bör bedömas från fall till fall. Arbetsförmågan bör bedömas i relation till arbetsuppgifterna och arbetsmiljön. Också arbetstagarens utbildning, arbetserfarenhet och personlighet inverkar på hur han klarar av arbetet. Det finns bara några få yrken och uppgifter, som är förbjudna på grund av epilepsin. Sådana är t.ex. yrkesmässig persontransport och tung trafik. Hur epilepsin föreställs inverka på arbetsförmågan är i högsta grad beroende på de uppfattningar

som är förhärskande i vårt samhälle. ”Epilepsins historiska börda” kan ännu trycka arbetsgivare och arbetskamrater och de fackpersoner, som styr yrkesorientering och arbetslivsfrågor. Enligt internationella undersökningar är de som har epilepsi svagare sysselsatta och arbetar beklagligt ofta med uppgifter som inte motsvarar deras kunskande. Ända från barndomen har de epilepsisjukas yrkeskarriär kunnat tidigt inriktas på en anspråkslösare utbildning än deras eget kunskande och motivation. Arbetsdiskriminering upplevs och förekommer.

Vår kampanj för att öka sysselsättningen och söka lösningar startade den 11 februari på kabel fabriken i Helsingfors, där Epilepsiförbundet anordnade två evenemang:

1. **Ett utbildningsevenemang** för fackmännskor från olika områden, som vägleder epilepsisjuka i frågor som gäller arbetslivet.
2. **Ett öppet evenemang** för allmänheten, där vi behandlade utmaningar rörande arbetslivet med hjälp av epilepsisjukas anföranden om sina erfarenheter och inledningar av experter. Evenemanget för allmänheten kunde man också följa i en direkt nätsändning, www.epilepsia.fi.

Vecka 7 började också förbundets och epilepsiföreningarnas evenemang för den stora allmän-

heten i Björneborg och i Joensuu, Karleby, Lahtis och S:t Michel. Vi känner till evenemang året runt på olika håll i landet. Titta på händelsekalendern på www.epilepsia.fi. Den 15 maj landar vi i Helsingfors på den öppna platsen vid Tre smeder för den stora allmänheten.

Arbets-temat kan du bekanta dig med på kampanjens nätsidor, där du kan läsa de arbetslivshistorier, som har att göra med våra kampanjpersonligheter, de epilepsisjuka skådespelaren Riitta Piironen och företagaren Mika Lokkila. De finns också i detta nummer av vår tidskrift. Du kan också skicka ett e-postkort som tack till de arbetsgivare, som du tycker har främjat epilepsisjukas arbetsliv. Berätta din egen arbetslivshistoria på sidan facebook.com/villiavirtaa eller delta i evenemanget på din egen ort som frivillig medarbetare. Det är möjligt att göra en arbetslivskarriär sjukdomen till trots för största delen av dem som har epilepsi. Om en person inte kan utföra lönearbete, är det viktigt att erbjuda honom/henne regelbunden och uppiggande verksamhet. Det är många som har hittat något vettigt att göra och ett ställe att påverka bl.a. i epilepsiföreningarna. Ha en stimulerande kampanj med arbetstemat!

ATT LEVA MED EPILEPSI

Anpassningskurs för vuxna och närstående (RAY)

Tid och plats: 19.-24.8. 2013 Solhem, Kimitoön i Åbolands skärgård (www.pjdialog.net)

Målgrupp

Kursen riktar till dig som har epilepsi och behov av stöd, kunskap och nya insikter. Också vuxen närstående kan delta på kursen.

Du som inte tidigare deltagit på epilepsikursen prioriteras vid val av kursdeltagare. Kursen finansieras med medel från Penningautomatföreningen. Kursen är en internatkurs i vilken ingår kost och logi. Ingen deltagaravgift.

Kursens målsättning

är att ge dig information om sjukdomen och ge dig chans att med personer i liknande situation dela med dig av dina erfarenheter. Genom gemensamma aktiviteter och gruppdiskussioner stöds det dagliga livet. Anhöriga har möjlighet att träffa andra som är i motsvarande situation och kan diskutera med dem, stöda varandra och dela med sig av erfarenheter från vardagen.

Ansökan och information

Ansökan bör vara hos oss senast den **9.6.**
Till ansökan fogas **läkarintyg.**

Ansökningsblanketter och närmare information om kursen fås av rehabiliteringschef Marja Nylén
tfn 040 516 0022, marja.nylen@epilepsia.fi.

Ansökningsblanketter finns också på vår hemsida
<http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto>.

Ansökan skickas till: Epilepsiförbundet/kurser,
Malms Handelsväg 26, 00700 Helsingfors. Till ansökan fogas läkarintyg.

KÖP EN LOTT!

Epilepsiförbundet anordnar lotteriet 1.2 – 31.7.2013 i hela landet utom Åland.

Lotterna (6st) postas till medlemmarna i epilepsiföreningarna i februari. Det finns inte någon skyldighet att inlösa lotterna.

Köp en lott och vinn en drömsemester på 3 500 euro eller någon annan av de mer än 10 00 vinsterna.

Lottens pris 5 €/st

Med intäkten av lotteriet stöds information, utbildning och rekreation för epilepsisjuka.

Om du vill beställa mera lotter, ta kontakt, Kultareuna rf : toimisto@kultareuna.fi eller tel 010 320 7140

Vinstlistan kan ses på www.epilepsia-arpa.kotisivukone.com

EPILEPSIA PÅ SVENSKA 1/2013

Översättning: Dag Lindberg

Redaktion:

Chefredaktör: Reetta Kälviäinen

Ansvarig redaktör: Sari Tervonen,
sari.tervonen@epilepsia.fi

Redaktionssekreterare:

Kaija Lindström, e-mail:
kaija.lindstrom@epilepsia.fi

WWW.EPILEPSIA.FI
[WWW.FACEBOOK.COM
/VILLIAVIRTA](http://WWW.FACEBOOK.COM/VILLIAVIRTA)

När det finns vilja, så finns det också metoder

Epilepsi och arbetsförmåga

Av Reetta Kälviäinen, professor

Största delen av yrkena passar också för epilepsisjuka. Ett väsentligt ting för arbetsförmågan för den som har epilepsi är anfallssituationen. Att utföra ett arbete kan stödjas genom anpassning till omständigheterna. Vid behov kan ett lämpligt yrke letas fram genom yrkesmässig rehabilitering.

Om en person inte kan delta i arbetslivet, bör möjligheten till arbetspension utredas. Även som arbetsförmögen bör en person ha rätt till att ha någonting vettigt att göra, t.ex. jobbliknande verksamhet eller frivilligt arbete.

Yrkesutbildning, sysselsättning och karriärgång är i vårt samhälle viktiga saker speciellt av ekonomiska orsaker. De tryggar utkomsten och pensionskyddet, men också självförverkligande och samhälleligt deltagande. Arbetslöshetsgraden bland dem

som har epilepsi, är dubbelt så hög jämfört med den övriga befolkningen. En färsk dansk undersökning av

befolkningen har visat att bara omkring en tredjedel av dem som har epilepsi får sin huvudsakliga inkomst av lönearbete medan över hälften av den övriga befolkningen får det.

I Finland finns det inte några alldeles färskas befolkningsmässiga undersökningar om de epilepsisjukas sysselsättning, men situationen i vårt land är nog jämförbar med den i resten av Norden. Epilepsins inverkan på arbetsförmågan är individuell. Sysselsättningen är dock inte alls enbart en fråga om individnivå, utan sysselsättningen påverkas också av det allmänna sysselsättningsläget, de ekonomiska konjunkturerna och attityderna i samhället. Den som inte är helt arbetsför har nytta av brist på arbetskraft och under högkonjunktur, men under dåliga tider är flexibiliteten för en mindre arbetsför mindre.

Epilepsins effekter på arbetsförmågan

Största delen av yrkena passar också för epilepsisjuka. De kan använda datorer i sitt arbete, de kan köra bil utan anfall i minst ett år. Anpass-



Bild: Marja Haapio



Skådespelare Outi Mäenpää (till vänster) diskuterar med sin kollega Riitta Piironen och företagare Mika Lökkila om arbete och epilepsi. Bild Marja Haapio

ningen till skiftarbete bör behandlas individuellt. Om en person kan återhämta sig och bevara en god sömnrhythm trots oregelbunden arbetsrytm, och om skiftarbete inte ökar hans anfallsrisk, finns det ingen orsak att förbjuda skiftarbete enbart på grund av epilepsidiagnosen.

Det centrala för en epilepsipatiens arbetsförmåga är anfallssituationen. Om en person inte alls får anfall eller bara några anfall per år, är det få ting som begränsar arbetsförmågan. Om en epilepsisjuk trots vård upprepade gånger får anfall, bör man undvika sådana yrken, där han har risk att skada sig själv eller andra. En person som får upprepade anfall kan inte arbeta t.ex. på höga ställningar eller med farliga maskiner.

Det är få yrken, i vilka en epilepsisjuk inte kan jobba om anfällen fås under kontroll med hjälp av skötsel.

En epilepsisjuk kan inte arbeta i ett yrke som kräver t.ex. yrkesmässig körning i tung trafik eller personbilstrafik. Sådana arbeten är buss- eller taxichaufför och körning med lastbil eller andra fordon för tung trafik.

I vissa branscher ställs strängare krav redan när man söker till utbildningen. Sådana är t.ex. luftfart, sjöfart och järnvägstrafik. Också för brand- och räddningsväsendet samt för polisutbildningen ställs speciell uppmärksamhet på de sökandes hälsa. De flesta av dessa yrkesområden lämpar sig inte för epilepsisjuka.

Utöver själva anfällen kan en epilepsisjukes arbetsförmåga också begränsas av en neurologisk sjukdom som ligger bakom epilepsin och begränsningar som denna sjukdom och epilepsin orsakar som exempelvis eventuella bristsymptom, kognitiva eller psykiska problem.

Flexibla lösningar

Med hjälp av stödåtgärder inom den yrkesmässiga rehabiliteringen försöker vi hitta ett lämpligt yrke åt personen i fråga. Största delen av de ungdomar som lider endast av epilepsi kan välja yrke, studera och arbeta utan några särskilda stödåtgärder. Då stödåtgärder behövs skall den vårdande läkaren se till att en rehabiliteringsplan görs upp.

När en sjukdom begränsar arbetsförmågan bör den som arrangerar arbetet eller utbildningen göra lämpliga ändringar i antagningen till utbildningen eller till hur arbetet skall utföras eller arbetskarriären. Temporära eller ständiga anpassningar till arbetsförhållandena kan vara att skraddarsy arbetstiden, arbetsredskapen och uppgifterna, eller t.ex. att stödja andramänniskors arbete genom hjälp av olika hjälpmedel.



Dessa flexibla åtgärder är i vissa situationer redan tillräckliga för att garantera att en person kan fortsätta i sitt arbete trots sin epilepsi.

Enligt den färiska lagen om arbetshälsovård (6/2012) kommer arbetsoförmåga att förlängas till över 90 dygn, medan servicen för arbetshälsovård skall bedöma arbetstagarens återstående arbetsförmåga, och arbetsgivaren bör tillsammans med arbetstagaren och arbetshälsovården utreda arbetstagarens möjligheter att fortsätta jobba.

Syftet är att främja arbetstagarens återfående av sin arbetsförmåga, att utreda möjligheterna att anpassa arbetet till den återstående arbetsförmågan och att underlätta arbetstagarens återkomst till arbetet efter en sjukfrånvaro. Om det tidigare yrket är klart olämpligt (som t.ex. att köra ett fordon i tung trafik) förestår yrkesbyte och den yrkesmässiga rehabiliteringen skall sättas i gång omedelbart. För en epilepsisjuk kan det också uppstå behov av att fundera på ett nytt yrke, om anfallsbalansen blir sämre och sjukdomen förorsakar farosituationer och frånvaro i arbetet. Förrän man skrider till byte av yrke skall man försäkra sig om, att allt som är möjligt har gjorts för att uppnå anfallsfrihet, att lägets stabilitet har uppföljts tillräckligt länge, att man har övervägt

ordnandet eller prövandet av arbetsuppgifterna och att man har övervägt möjligheter att arbeta i samma yrke i en annan arbetsmiljö. Då man uppgör en plan för yrkesinriktad rehabilitering bör man naturligtvis också beakta de begränsningar som ställs av grundsjukdomen bakom epilepsin och av patientens eventuella andra sjukdomar.

Om det bör antas, att en person på grund av epilepsi och/eller på grund av epilepsi eller anslutna andra sjukdomar eller symptom inte kan försörja sig på den fria arbetsmarknaden, skall förutsättningarna för arbetsoförmögenhet bedömas. För det egna välbefinnandets skull är det ändå viktigt, att en person även som arbetsoförmögen har någonting betydelsefullt att göra på dagarna. Det är lönt att utreda möjligheterna till stött arbete eller att delta i frivilligt arbete.

Källor:

England, Mary Jane, Liverman, Catharyn T., Schutz, Andrea M., Strawbridge, Larisa M. (2012): Epilepsy Across the Spectrum: Promoting Health and Understanding

Jennum Poul, Gyllenberg Jesper, Kjellberg Jakob (2011): The Social and Economic Consequences of Epilepsy: A Controlled National Study. *Epilepsia* 52: 949-956

TA KONTAKT!

De epilepsisjukas problem i arbetslivet skall bli synliga. I Epilepsiförbundet startade våren 2012 projektet Arbeta 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.

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.

Kontaktuppgifter till projektet

Paula Salminen, tfn 050 5742 488, paula.salminen@epilepsia.fi.

Samarbetsparter

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

Händelsekalender 2013

Följ vår annonsering om evenemang i Epilepsialehti, www.epilepsia.fi och www.facebook.com/villiavirtaa

Vintersportevenemang för ungdom

Tid: 21-24.3

Plats: Sotkamo,

Vuokatti Sportcentrum

Evenemanget är för ungdomar i åldern 15-29 år. I programmet mångsidig vintersport och trevlig samvaro.

Mera uppgifter:

Regionsekreterare

Jorma Lahikainen

tfn 040 511 0109 e-post:

jorma.lahikainen@epilepsia.fi

Att klara sig på Sveaborg

Tid: 26.5

Plats: Helsingfors, Sveaborg

Tillfället är avsett för barn i åldern 7-14 år. Programmet är upplagt som barnens egna äventyr på Sveaborgs historiska sjöfästning. Föräldrarna kan ha ledigt och bekanta sig med andra sevärdheter i Helsingfors under tiden.

Mera uppgifter: Jorma Lahikainen, tfn 040 511 0109

jorma.lahikainen@epilepsia.fi

Riksomfattande sommarspel

Tid: 25.5 kl. 12-16

Plats: Helsingfors, spelen anord-

nas nu för andra gången. Samla ihop ett lag eller delta i individuella grenar. Programmet innehåller lekfulla tävlingar och trevlig samvaro. Kasta stövel och turbospjut eller spring, gå eller hoppa – allt går an. Ge din epilepsiförening en inteckning i vandringspriset för detta år. Deltagandet är gratis. På tävlingsstället serveras en lätt lunch och kaffe/te.

Mera uppgifter:

Regionsekreterare Marika Halinen tfn 040 511 0135 e-post: marika.halinen@epilepsia.fi

Det populära och efterlängtrade familjeforumet

Tid: 30.8-1.9

Plats: Sotkamo, Vuokatti sportcentrum

Evenemanget är en gemensam samlingsplats för familjer med epilepsisjuka barn. På programmet aktuell information om epilepsi, om stöd av likställda samt rekreation.

Mera uppgifter:

Regionsekreterare Tanja Vihriälä-Määttä. tfn 0400 954 830 tanja.vihriala-maatta@epilepsia.fi eller Hella Viljanen, tfn 040 511 0676, hella.viljanen@epilepsia.fi

Kämpigt från Savolax för seniorer!

Tid: 8-11.10

Plats: Kuopio

Evenemanget är avsett för äldre personer med epilepsi. Vid denna kurs är huvudvikten lagd på att främja hälsan och att upprätthålla verksamhetsförmågan - och att ha trevligt sällskap!

Mera uppgifter:

Regionsekreterare

Pirkko Ulmanen

tfn 040 511 0092

pirkko.ulmanen@epilepsia.fi

Att bli bortskämd och få godsaker – rekreation och tillfälle att träffa andra

Tid: 8-10.10

Plats: Bestäms senare

Tillfället är avsett för föräldrar och närstående till barn med sällsynt och svårskött epilepsi. Programmet innehåller stimulerande samvaro och och delande av erfarenheter.

Mera uppgifter:

Regionsekreterare Hella Viljanen tfn 040 511 0676 e-post: hella.viljanen@epilepsia.fi