

Epilepsiaalehti

4/2013 på svenska

Tävlingsextras på fältet i Britas



Eila belönades på Mors dagen

Egenvårdarna som resurs

Ledare av Kirsi Varhila

Vid sidan av fackpersonalen inom social- och hälsovården verkar där en stor grupp människor, som sköter om och ser till dem som inte klarar av det dagliga livet utan hjälp. Det finns ungefär 58 000 personer som dagligen hjälper sina egna/närstående. Av dessa är cirka 40 000 egenvårdare, som får stöd för egenvård. Det vårdarbete som utförs av dem inbesparar år 2013 uppskattningsvis ca 1,1 miljard euro av utgifter för socialservice för kommunen.

Social- och hälsovårdsministeriet tillsatte 17.1.2012 en arbetsgrupp med uppgift att utarbeta ett nationellt utvecklingsprogram för egenvården. I programmet läggs speciell vikt vid förstärkning av egenvårdarnas ställning, jämställdhet och stöd till deras förmåga. Servicen till egenvården vidareutvecklas genom att förbättra lagstiftningen och rådgivningen, genom att förbättra strukturerna, utveckla övervakningen, förbättra

servicedirigeringen och utveckla egenvårdarnas förberedelse och utveckla deras habiliteringen. I programmet föreslås att en ansvarsperson utses till stöd för egenvårdaren och den vårdade, och för alla avtalsbundna egenvårdare rätt till lagstadgad ledighet och regelbundna hälso- och granskningar. Samordningen av förvärsarbete av och egenvård bör utvecklas genom att de flexibla lösningarna används bättre än förut.

De egna och de närstående är en viktig resurs för de vårdade, kommunerna och för sig själva. Samtidigt bör man särskilt tillse att egenvårdarnas och de närståendes egna resurser räcker till. Behovet av stöd till dem varierar och stödet till att orka är mycket individuellt. De skraddarsydda och de individuella stöden och serviceformerna bildar en helhet, som kräver planering och utvärdering flerfackligt tillsammans med egenvårdaren. Särskilt viktigt är det att få möjlighet till att jämföra med egenvården målinriktat och regelbundet. För detta är organisationernas roll oersättlig.



Kirsi Varhila arbetar som avdelningschef i Social- och Hälsovårdsministeriet

Kärnan i värdet av egenvården är respekten för människovärdet, själva bestämmanderätten, jämlikheten, förtroendet och tryggheten. Dessa värden styr den praktiska verksamheten när det gäller egenvården. En god vardag är en värdefull vardag. Att förstå detta kräver ibland t.o.m. alltför bistra erfarenheter.

**Trevlig
Höst!**

Vi kallar dig att skriva om dina erfarenheter av kurserna i anpassning och träning



Epilepsiförbundet har anordnat anpassningsträningsskurser i nästan 40 år. Den första kursen hölls 1974. Nu vill vi höra din berättelse. Berätta om dina erfarenheter genom att svara på frågan: "Vad ändrade sig efter anpassningsträningen."

De insända berättelserna har två syften:

1. Berättelserna skall ingå i en bok om anpassningsträning, som är ett samarbets-projekt för tio organisationer. Alla de tio organisationerna samlar in erfarenheter från sina egna grupper. Vårt mål är att ur samtliga berättelser samla in sådana gemensamma faktorer, genom vilka man kan beskriva anpassningsträningens innehåll, betydelse, effekter och förändringar i vardagslivet. Enskilda texter kommer inte att användas i sin helhet. Av vissa texter kan utdrag tas i bokens text.

2. Epilepsiförbundet kommer att använda texterna för att skapa en bild av den kursverksamhet som vi anordnar i anpassningsträning. Texterna kan användas i artiklar i Epilepsialehti, i rapporter som beskriver kursverksamheten, i en kursbroschyr och på nätsidor. Texterna kan också användas i undersökningar som gäller verksamheten.

Författarnas namn kommer inte att nämnas, om det inte är behövt av speciella skäl. I sådana fall kommer vi att vara i kontakt med författaren. I inläggen bör du nämna, när du har varit på kursen, om det gällde en kurs som var avsedd för vuxna, en kurs för barnfamiljer eller en kurs för ungdomar. Texten kan vara 1-2 sidor lång.

Skicka in din berättelse till den **30.10.2013** per post till: Epilepsialiitto/kurssit eller till e-postlådan: marja.nylen@epilepsia.fi På utrymmet för motiv skall anges "Erfarenheter av anpassnings-träning".

Tilläggsuppgifter: Marja Nylén tfn 040 516 0022

WWW.EPILEPSIA.FI

WWW.FACEBOOK.COM

[/VILLIAVIRTAA](https://www.facebook.com/villiavirtaa)

EPILEPSIA PÅ SVENSKA 4/2013

Översättning:
Dag Lindberg

Redaktion:
Chefredaktör:
Sari Tervonen, e-mail:
sari.tervonen@epilepsia.fi
Redaktionssekreterare:
Kaija Lindström, e-mail:
kaija.lindstrom@epilepsia.fi

KAN LÄSAS PÅ WEBSIDAN

Du kan läsa Epilepsialehti på svenska (kort version) också på websidan: http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/pa_svenska/epilepsialehti_pa_svenska

Se också styrelsens verksamhetsberättelse på svenska: http://www.epilepsia.fi/files/2442/Verksamhetsberattelse_2012.pdf

Om du inte vill ha den här kort versionen på Epilepsialehti per post utan läser den hellre via internet, sänd oss ett e-mail: epilepsialiitto@epilepsia.fi eller kaija.lindstrom@epilepsia.fi

Juho-Antti: "Vår mamma är äkta och okuvlig"

Eila Mäkitalo fick belöning på Mors dag

Text och bild: Kaija Lindström



Eila Mäkitalo från Haapavesi var en av de 34 mammor, till vilka president Sauli Niinistö överräckte Finlands Vita Ros I klass medalj med guldkors. Barn är allt i allo för Eila, utom de egna barnen, rymmer hennes hjärta också stöd till nästans. Grav epilepsi och många andra sjukdomar har inte tagit modet från Eila.

Eila och Harri Mäkitalo har två egna barn. Dessutom har familjen fungerat som tillfälligt hem för många barn, vars familjer har haft problem.

– Vi har haft dem här tills familjerna har fått det bättre, berättar Eila. Hon är glad över att de barn som har bott hos dem har klarat sig bra i skolan och sedan vidare i livet. De håller alltså kontakt med Mäkitalos.

– Det är viktigt med öppenhet och äkta kärlek till barnen och att visa

den. Vidare bör de vuxna vara modeller för barnen och ge dem klara regler och gränser, sammanfattar Eila uppfostringsprinciper.

Eila som just har fyllt 56, har själv vuxit upp i en jordbrukarfamilj med åtta barn, där ansvaret för uppfostran låg på mamman, som hade karelsk bakgrund. Hon skötte barnen och jordbruket och samt var funktionär vid den lokala posten.

Som följd av tung fronttjänst led pappan hela livet av trauman som kriget hade åstadkommit. Barnens nöd gör att Eila blir tårögd. - Barnen i utvecklingsländerna hjälps i vårt av insamlingar, men varför glöms barnen i vårt eget land bort, frågar Eila.

Familjen är en stötspelare

I familjen Mäkitalo råder en enkel och omedelbar atmosfär. Av barnen bor Juho-Antti (13 år) fortfarande hemma. Harri, som har varit brandchef håller nu på att vänja sig vid att vara pensionär. Hanna-Leea (26 år) går i sin fars fotspår och jobbar som brandmästare i räddningsverket i Jokilaaksot. Två katter hjälper till

AVHANDLING

En anfallsfrihet som har uppnåtts med en operation i tinningloben bibehålls under långtidsuppföljning, visar med. lic. Leena Jutilas doktorsavhandling.

Ett gott vårdresultat förutspåddes framförallt av att man hade hittat en strukturell skada vid magnetfotograferingen före operationen, men också patienter som hade ett normalt resultat av magnetfotograferingen drog nytta av operationen.

Trots att den kognitiva förmågan hos de flesta patienter förblev densamma efter operationen, försämrades det språkliga minnet hos en del postoperativt, särskilt om operationen hade gjorts i vänstra tinningloben.

Med.lic. Leena Jutilas doktorsavhandling i neurologi Surgical Treatment of Refractory Temporal Lobe Epilepsy: Predictors of Long-term Outcome (Kirurgisk behandling av epilepsi i tinningloben: Faktorer som förutspådde resultatet av vården på lång sikt) granskades vid medicinska fakulteten vid Östra Finlands universitet 16.8.2013.

att sköta om familjens välmåga. Familjen flyttade för 10 år sedan från Pulkkila till Haapavesi.

I familjen håller man inte inne med känslorna och låter saker och ting tynga ner sinnen, utan man uppmuntrar varandra till att öppet ge uttryck för känslor och tankar.

Om man inte kan uttrycka sitt svärmod i ord, så kan man i den musikaliska familjen göra det genom att spela piano eller sjunga. Också att skriva ner saker gör gott. Eila tänker på allt genom barnen.

– Om jag får ett epileptiskt anfall under efternatten och jag inte på morgonen kan göra i ordning ett barn till skolan, känner jag mig alldeles skyldig, när det blir tvunget att inleda en ny dag utan en morgonkram.

Frivilligt arbete till gemensamt bästa

Eila är handelstekniker till utbildningen. Hon blev arbetslöshetspensionerad 1998 efter att ha arbetat på posten, som kanslist i skolcentret och som privatföretagare i sin egen handarbetsaffär. Fastän Eila har varit pensionerad länge, har hon minnsann inte varit sysslolös.

Hon har utfört ett betydelse-

fullt frivilligt arbete på många sätt efter hur hon har mått.

Eila har haft många förtroendeuppdrag i Pulkkila kommun och i lokalpolitiken samt i församlingens sorgegrupp. Hon grundade Pulkkila brandkårskvinnors förening och var ordförande för den tio år.

Inom brandkårarbetet utbildade hon sig till att ge stöd vid krissituationer, och denna utbildning har hon dragit nytta av i fortsättningen i livet.

Det är också naturligt, att Eila ibland går för att se till att det åldersstigna paret som bor granar mår bra. Hon betonar att ingen gamling får lämnas ensam.

Eila har gärna fungerat som utbildare om erfarenheter och berättat för andra epilepsisjuka om sin vardag.

Internationella nyheter

Montreals internationella epilepsikongress - Med en röst om epilepsin

Text: Sari Tervonen

Den internationella epilepsikongressen, som hålls vartannat år, hölls i juni i Montreal, och efter 30 år i Nordamerika. Det delvis franska Montreal är ett naturligt ställe att mötas på för dem som sysslar med epilepsi. Där finns det Neurologiska institutet, som är grundat redan på 1930-talet och en känd organisation som utvecklar epilepsivården.

Kongressen anordnades i samarbete med organisationerna för epilepsi-patienter och epilepsivetenskap IBE och ILAE. Deltagarna var mer än 2500 från över 100 länder. Från Epilepsiförbundet var styrelsemedlemmen **Kauko Koivuniemi** och verksamhetsledaren **Sari Tervonen** med. Sammanlagt deltog 11 representanter för Finland.

Programmet IBE:s möten under den fem dagar långa kongressen är en utmanande helhet, där man som deltagare hinner vara med bara på en del. Programmet behandlade epilepsin ur medicinsk synvinkel, bl.a. neurobiologi, genetik, klinisk vård av epilepsi och möjligheterna av vård av

medicinsk vård i framtiden. Samtidigt hade programmet sessioner med bredare samhälleligt innehåll med målet att främja de epilepsi-sjukas delaktighet. De mest inspirerande talarna kunde alltid kombinera skötseln av den enskilda patienten och den sociala dimensionen, även om ämnet var mycket medicinskt.

”Väsentligt i kongresserna är att återspegla våra egna goda handlingsätt och försöka sprida dem. Samtidigt kan vi försöka ta reda på om det finns områden där vi i Finland kan ta lärdom av hur andra har lyckats”, ansåg Kauko Koivuniemi.

Han var nöjd med kongressen, men efterlyste efter den ett idéutbyte hemma, om hur vi skall kunna dra nytta av kongressen ända ner till den lokala nivån av epilepsiföreningar.

Man skall tala om plötsliga dödsfall

Ett enskilt tema från kongressen vill vi ta upp med Epilepsialehtis läsare. Det är de plötsliga oväntade dödsfall (Sudep=sudden unexpected death), som hade en särskild sektion i programmet.

Årligen dör ca en på tusen epilepsisjuka plötsligt utan direkt orsak. Risken är större om epilepsin är svårskött. SUDEP erkänns numera som

ett av de mest betydelsefulla dödsfallen vid epilepsi och en av de allvarligaste följderna av epilepsi. Även om plötslig död är sällsynt, har varje patient rätt att diskutera om den med den läkare som sköter henne/honom.

Den uppskattade brittiska organisationsaktiva **Jane Hanna** fick priset Social Accomplishment för sitt arbete med att göra plötsliga dödsfall vid epilepsi kända och för att förhindra dem. Hannas make dog av plötslig död vid epilepsi vid 27 års ålder 1990.

Till följd av det ta har Hannas livsverk blivit arbete på detta område. Hon var med om att grunda organisationen Epilepsy Bereaved (de som ghar förlorat sina närmaste genom epilepsi), som verkar i Storbritannien, men sprider information runtom i världen. Mera uppgifter på adressen www.sudep.org

Internationella nyheter

Utmaningar från Dublin: Resurser för epilepsiforskning



Det epilepsiforum som hölls i Dublin i maj behandlade frågor om grundforskning rörande epilepsi och vidareutveckling av vården. De sakkunniga uppmanade aktörerna på området påverka de politiska beslutsfattarna, så att finansieringen av epilepsiforskningen kommer upp på tillräckligt hög nivå.

Forumet samlade in mot 300 yrkesmänniskor på området, forskare, EU-beslutsfattare och aktörer i epilepsiorganisationer från över 50 länder, mestadels från Europa.

Finland företrädde på forumet av verksamhetsledaren för Epilepsiförbundet **Sari Tervonen** och ordföranden för Finlands Epilepsisällskap professor **Heikki Rantala** samt professorerna **Reetta Kälviäinen** och **Asta Pitkänen**, som har verkat i organisationskommittén för forumet.

Forum anordnades av de europeiska kommittéerna av IBE och ILAE, som hör till den internationella takorganisationen för epilepsiområdet, i samarbete med Epilepsy Advocacy Europe, som är patient- och vetens-

kapsorganisationernas gemensamma påverknings arbetsgrupp inom EU.

Primus motor har varit den irländske parlamentsledamoten **Gay Mitchell**, som samlade epilepsigrupper av medlemmar av Europa-parlamentet.

Av de finländska medlemmarna är **Sirpa Pietikäinen** och **Hannu Takula** med. Gruppen sprider kunskap om epilepsin och försöker ge mera anslag till epilepsiforskning.

Mer om Epilepsy Advocacy Europe och Epilepsiforum och deras föredragsresuméer finns på adressen www.epilepsyadvocacyeurope.org

ETT VARMT TACK!

Varmt tack för ert stöd Epilepsiförbundet anordnade ett lotteri 1.2 -30.7 till stöd för epilepsiarbetet. Ett varmt tack till alla, som genom att köpa lotter stödde den information, utbildning och rekreation som riktas till de epilepsisjuka.

Guiden barnet och epilepsin har utkommit

En tredje, förnyad upplaga av Epilepsiförbundets grundläggande guide **Lapsi ja Epilepsia** (Barn och epilepsi) på finska. Guiden är uppdaterad för att motsvara den nya rekommendationen *Käypä hoito* (Gångse vård) (för barn).

Guidens författare är docenterna **Kai Eriksson, Eija Gally, Pirkko Nieminen och Leena Vainionpää** samt sjukskötaren **Pirjo Hyvärinen**.

Guiden är ett kunskapspaket på 40 sidor om symptom, forskning och vård av epilepsi hos barn. Vidare innehåller guiden råd i vardagsfrågor som dagvård, skolgång och hobbyer.

Tryckningen har stötts av Orion Pharma. Guiden är gratis om den beställs som enstaka exemplar. För större beställningar debiteras postavgifterna.

Pdf för guiden kan läsas och skrivas ut från sidorna www.epilepsia.fi

Beställningar: tfn 09 350 82 317, e-post: epilepsialiitto@epilepsia.fi

TÄVLINGSIVER PÅ PLANEN I BRITAS

Sommartävlingarna på Britas sportplan 25.5. var en glad händelse, där frivilliga aktörer av olika åldrar träffades för att lekfullt tävla. Människor på gott humör var de enda som hade infunnit sig. De njöt av att idrotta, ett gott gänghumor och av att smaka på godsakerna i matkön.

Dagens syfte var att röra på sig enligt sin egen kondition, hoppa, springa, skutta eller kasta någonting. På planen var det möjligt att prova på nya grenar, t.ex att kasta stövel eller turbospjut. Och om man inte kunde delta i någon av grenarna så fanns det nog rum i supportergänget.

Stämningen under spelen lyftes upp av en clown, som visade modell för de olika sportgrenarna, gav direktiv, kämpade och gav vänliga kommentarer till prestationerna.

-Huvudsaken är, att alla deltar med sina egna förtjusningar och får motion. Det är också viktigt att få träffa andra aktörer med epilepsi och bli bekant

med nya människor, säger regionsekreterare Marika Halinen, som ledde evenemanget.

Truppen från epilepsiföreningarna i KYS-området var utrustad i köksdräkter med slevar och förkläden. - Nog skall ju förbundets tema Arbete och epilepsi synas också här, påminner Päivi Nykänen från S:t Michel och Liisa Karvinen från Joensuu.

I männens grenar berättade Elmo Myllyoja, som nådde topplatserna, att han hade kommit för att bekanta sig med folk och för att fråga, vilket slags verksamhet det kunde finnas för honom i epilepsiföreningarna.

- Säkerligen kommer jag med i era evenemang också framtiden, utlovade Elmo.

Annikka Turpeinen, som använder rullstol, deltog i spelen i sin egen serie. Hon fick rungande applåder när hon kom i mål efter ett 60 meters rullstolslopp. Hon stötte också kula. Annukka belönades med ett hedersbrev.

Hejklackstävlingen var spelens ljudligaste gren. Man fick poäng för hejaramsornas originalitet, röstvän-



ningen och gruppandan. I den jämbördiga tävlingen steg truppen från Birkalands epilepsiförening upp på prispallen. Vidare fick de Tres gäng - Venla, Julle och Sikke som hade samlat publikens sympatier ett tröstpris för sin hurtighet och sin kollektivitet.

Tack till alla som var med med entusiastisk närvaro!

Nästa år ordnas spelen i **Kemi den 7 juni!**

Info om evenemanget kommer i Epilepsialehti i början av året.