

Epilepsialehti

6/2013 på svenska



SÄLLSYNT GLÄDJE OCH STÖD
Tankar från vardagen

Förändringarnas tid



Ledare av Tapani Tölli, Epilepsiförbundets ordförande

Förvaltningen och tjänsterna inom social- och hälsovården håller på att förnyas och förändras. Inom denna helhet är det viktigt att tänka på människorna och den service de behöver. Det finns alltid en risk för att människorna glöms bort, när man diskuterar om olika administrativa system. Därför är det av grundläggande betydelse att tala om saken.

Den pressade ekonomiska situationen och obalansen mellan kommunernas uppgifter och de resurser som står till buds har tvingat till arbete med att gallra bland kommunernas åligganden och förpliktelser. Det är viktigt att man i detta läge på alla håll inser betydelsen av effekten av åtgärderna. Ibland händer det att en dåligt inriktad sparåtgärd kan förorsaka betydande merkostnader på annat håll och ibland kan också en väl placerad merkostnad ge upphov till betydande inbesparingar. Det är alltså fråga om att använda knappa resurser på ett sätt som gör att de får så stor effekt som möjligt.

Vid reformen bör man trygga vården och hjälpen för dem som är långtidssjuka och har sällsynta sjukdomar. För dem som lider av sällsynta sjukdomar är sjukdomen reell hela tiden, och situ-

ationen blir inte bättre av att man vet att sjukdomen är sällsynt. Själva kärnfrågan med reformen är att en fungerande kedja av service och tillgången till vård är tryggad både vid vanliga och sällsynta sjukdomar.

Vid vården av sällsynta sjukdomar är särskilt kunnandet och kunskapen betydelsefulla. Därför är det viktigt att de sjuka uppmuntras och hjälps till att söka sig till undersökning. En skötsel vid rätt tid och rätt inriktad medför också goda resultat. Epilepsiförbundet har för sin del aktivt medverkat vid stödet till forskning om sällsynta epilepsier och till att utveckla vården och dess effekter.

I ett spant ekonomiskt läge och bland förändringar ökar det frivilliga arbetets och den s.k. tredje sektorns värde och betydelse. Även om dessa inte kan ge direkt ansvar för de offentliga tjänsterna, så har de stor effekt för välfärden.

Epilepsiförbundet och dess medlemsföreningar har på ett betydelsefullt sätt inverkat på att stödet från jämställda, rehabiliteringen och kunskapen om epilepsi har ökat. De har haft en betydande roll när det gäller att få fördomarna att försvinna bland annat inom arbetsgemenskaperna. Kärnan i föreningsarbetet är de människor som gör frivilligt

arbete. Detta arbete borde få stöd i det offentliga, som borde ge bättre förutsättningar för det än det nu har. Reformerna skulle behövas t.ex. när det gäller bestämmelserna om medelsinsamling.

Det finns skäl att tacka alla er som är med i Epilepsiförbundet och dess medlemsföreningar. Ni har varit med om att skapa ett fullödigare liv för många människor. Vår välfärd stärks genom att vi jobbar tillsammans, genom att vi tar gemensamt ansvar och genom att vi delar på glädje och sorg.

Epilepsiförbundet tackar sina samarbetsvänner, våra frivilligarbetare, Epilepsialehtis läsare och alla som har varit med i epilepsiarbetet under det året 2013.

Vi önskar er alla ett Gott Nytt År 2014!

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 samarbetsprojekt 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 per post till: Epilepsialiitto/kurssit eller till e-postlådan: marja.nylen@epilepsia.fi På utrymmet för motiv skall anges "Erfarenheter av anpassningsträning".

Tilläggsuppgifter: Marja Nylén tfn 040 516 0022

WWW.EPILEPSIA.FI

WWW.FACEBOOK.COM

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

EPILEPSIA PÅ SVENSKA 6/2013

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

Träff för personer med sällsynt epilepsi i Ylihärmä

Text: Sari Tervonen, Virpi Tarkiainen och Hellä Viljanen Bild: Kalle Lydman



Kraften i likställdhet och politiken för sällsyntet

Skymningen och det fuktiga vädret störde inte de 50 deltagarna i det möte för speciella epilepsi i november i Ylihärmä. Stämningen på Härmä Kuntokeskus var varm och sökte lösningar, även om grupperna av likställda också sökte efter smärtpunkter i livet hos patienter med grav och sällsynt epilepsi.

Mötet lyckades enligt feedback över förväntningar, fastän gruppen var mångsidig och deltagarna hade många specialbehov. Sektionen för grava och sällsynta epilepsier inom förbundet hade planerat ett kompakt program och svarade delvis också för programmet förverkligande. Bland annat behandlades det Nationella programmet för sällsynta sjukdomar, tillgängligheten av social- och handikappservice och metoderna för att reda sig i vardagslivet, om ett barn i familjen har svårskött

epilepsi och en sällsynt sjukdom som orsakar utvecklingsstörning. Vuxna med svårskött epilepsi gav del av sina erfarenheter också om villkoren för att leva ett självständigt liv. (Tabell 1.)

Kunskap och stöd från likställda

Förbundets ordförande, riksdagsman **Tapani Tölli** gav sin hälsning per video, och betonade

ELEMENT I ETT GOTT SJÄLVSTÄNDIGT LIV

- **Samhällets stödformer** Ekonomisk utkomst, samma vårdenhet, kunskap om stödformerna, personlig medhjälpare, transportservice, serviceplan
- **Sociala relationer** Familj, barn, barnbarn, vänner, livskamrat, kärlek, stöd av likställda, Facebook – grupper
- **Tryggt boende/miljö** Egen bostad eller serviceboende, frihet från hinder, trygghet, tillräcklig service, flexibilitet i miljön och förståelse
- **Vettigt dagligt program** Studier, frivillig verksamhet, hobbies, hemarbete kultur
- **Positiv livsinställning** Mod, öppenhet, Med sisu går det!

likställdhetens styrka. Vice ordföranden, specialläkaren i barnneurologi **Liisa Metsähonkala** beskrev för deltagarna de viktiga sällsynta epilepsierna, speciellt Unverricht-Lundborg-sjukdomen och Dravet-syndromet, samt deras symptom och skötsel enligt deltagarnas önskemål. Förbundets verksamhetsledare **Sari Terwonon** berättade att styrelsen hade utpekat arbetet med sällsynta epilepsier som ett tyngdpunktsområde. Sektionens medlemmar ledde diskussionerna i smågrupperna och rörande jämställdhet.

Det personliga är politiskt

Minister **Paula Risikko**, som kom i slutet av mötet, öppnade det nationella programmet för sällsynta sjukdomar, som förbereds inom social - och hälsovårdsministeriet och uppmanade förbundet att påverka detta. Enligt Risikko fäster man uppmärksamhet vid hur man förverkligar vård med sällsynta mediciner vid ketogenisk dietvård av grav epilepsi, inräknat ersättningsbarhet

för näringsmedel. Risikko omtalade också, att frågan om sällsynta sjukdomar är kopplad till den reformlagstiftning som pågår inom social - och hälsovården. Risikko utlovade socialt och psykosocialt stöd till människor som har sällsynta sjukdomar.

Modern till ett barn med Dravets syndrom, **Päivi Hölttä**, kommenterade ministerns uttalande om betydelsen av stöd från likställda och berättade om vilken effekt barnets sjukdom har i vardagslivet. Som ett illustrativt exempel berättade Päivi att hon tillsammans med sin man **Tero** hade skött ungefär 300 anfall med kramper och medvetlöshet hos deras 5-åriga son **Lauri**. Alla deltagare hade kunnat berätta en egen berättelse för ministern och göra sin personliga historia till sällsynthetspolitik. Risikko tackade sektionen för sällsynta och grava epilepsier samt Epilepsiförbundet för betydelsefullt arbete för likställighet, kunskapsproducerande och intressebevakning.

Första gången

En del av deltagarna träffade för första gången andra som har samma sällsynta sjukdom. Gruppen av yrkeskunniga barnskötare tillförsäkrade föräldrarna i barnfamiljerna möjligheten att fullt ut delta i huvudprogrammet och i grupparbetet, vilket de var glada för. Sektionens ordförande Heimo Hauhia framhöll slutligen betydelsen av mötena med likställda och lovade att sektionen skulle arbeta för att flere sådana möten skulle anordnas och att andra grupper sällsynt epilepsi också skulle komma med.

Ett självständigt liv – frihet att göra saker

Vuxna med svårskött och sällsynt epilepsi funderade i små grupper på vad deras goda självständiga liv bestod av. För många var förutsättningen för ett självständigt liv ett tillräckligt stöd och ett fungerande stödnät från samhället, vilket möjlig-



gör ett tryggt boende, rörelsefrihet och vettig aktivitet. Ett självständigt liv är frihet att göra saker som är viktiga för en själv. Om man vill idka rullstolsdans, får transportmedlens otillräcklighet inte bli ett hinder. Om man vill gå på bio, kan en personlig medhjälparens roll vara viktig. För en invaliderad människas självständiga liv är hobbies, mänskliga relationer, familj studier och arbetsliv hörnstenar. Ett gott liv bygger på samma saker som för vilken som helst annan människas självständiga liv. Att uppnå ett självständigt liv som invalideradn kräver mer sisy, ”svart humor” och positiv livsinställning än för vanliga människor.

Mera att läsa:

- Material från mötet i Ylihärämä finns på: www.epilepsia.fi>[epilepsialehti](http://www.epilepsia.fi)>[toimintaa eri kohderyhmille](http://www.epilepsia.fi)>[vaikeat ja harvinaiset epilepsiat](http://www.epilepsia.fi)>[harvinaistapahtumat](http://www.epilepsia.fi) Ylihärmässä 8.-10.2013.
- Läs även om Leos historia: www.epilepsia.fi>[epilepsialiitto](http://www.epilepsia.fi)>[tietoa epilepsiasta](http://www.epilepsia.fi)>[lehtilepsialehti](http://www.epilepsia.fi)>[epilepsialehden artikkelit](http://www.epilepsia.fi)>[artikkelit 2012](http://www.epilepsia.fi)
- Mera uppgifter om grava och sällsynta epilepsier: www.epilepsia.fi>[epilepsialiitto](http://www.epilepsia.fi)>[oppaat ja tuotteet](http://www.epilepsia.fi)>[oppaat ja esitteet](http://www.epilepsia.fi) >[tillattavia diagnoosikohtaisia infolehtisiä](http://www.epilepsia.fi) sekä>[tulostettavia lehtisiä](http://www.epilepsia.fi) harvinaisesta epilepsiasta

SHM:s Nationella program för sällsynta sjukdomar 2014-2017

- Enligt rekommendationer från EU:s råd uppmanas medlemsstaterna att uppgöra nationella program för sällsynta sjukdomar före utgången av 2013. Programmet skall planera åtgärder, med vilka vården och servicen för sällsynta sjukdomar sköts. Målet är att få till stånd ett likställt och kvalitativt vårdsystem, en rehabilitering och social service för folk med sällsynta sjukdomar. Denna grupp är mera utsatt för sociala, psykiska och ekonomiska problem. Enligt EU:s definition är en sjukdom eller ett handikapp sällsynt, om mindre än 2800 i Finland lider av den (5/10000 invånare). Det är också fråga om långvariga, svåra och/eller livshotande sjukdomar.
- i SMH:s rapport om ett internationellt program för sällsynta sjukdomar finns ett stort antal rekommendationer. I rapporten lyfts bl.a. följande saker fram:
 - * att identifiera de sällsynta sjukdomarna och att skapa ett register över dem
 - * att främja forskning rörande dem
 - * att vidareutveckla hälsovårdsservicen och göra vårdgången klarare för de sällsynta sjukdomarna
 - * att upprätta enheter för sällsynta sjukdomar vid universitetssjukhusen, att grunda centra för kunskapsutveckling om sällsynta sjukdomar och ett nationellt koordinerande centrum
 - * att utbilda fackfolk bland social- och hälsovårdspersonalen
 - * att främja tillgången till sällsynta läkemedel
 - * att vidareutveckla det sociala stödet och rehabiliteringen
 - * att främja delaktigheten för dem som lider av sällsynta sjukdomar

Epilepsiförbundet finner förslagen i rapporten vara en betydelsefull milstolpe, med vars hjälp man kan främja jämställdheten, öka delaktigheten, vidareutveckla tillgången till vård

BESTÄLL EN STILIG T-SKJORTA

T-skjorta för damer, B&C

Skärning för damer, korta ärmar
Material 100% förhandskrymt ring-spun bomull
Vikt: 185 g/m²
Färg: svart
Framtill text i fuchsia-rött: mainettaan parempi
På ärmen texten: epilepsia.fi
Storlekar: XS – XL
Pris. 25€, inklusive porto

Beställningar: Per telefon: 09 350 8230 På näthandel: www.epilepsia.fi

T-skjorta för herrar, B&C

Unisex-modell, korta ärmar
Material: 100% förhandskrymt ring-spun bomull
Vikt: 185g/m²
Färg: svart
Framtill ljus text: mainettaan parempi
På ärmen svart text: epilepsia.fi
Storlekar: S- XXXL



och service för dem som har sällsynta sjukdomar. Vidare främjat programmet forskningen om dessa sjukdomar i deras helhet. Framför allt betonas i programmet den erfarenhet de sjuka själva och deras närmaste har och de sjuka ges med rätta ett kraftigare eftertryck i social- och hälsovårdspolitiken som gäller dem själva. Patientorganisationerna för dem som lider av sällsynta sjukdomar ses i en betydelsefull roll som producenter av sakkunskap, intressebevakare och producenter av stöd från jämställda. Epilepsiförbundet hoppas att tillräcklig resursering skall finnas för forskning, vård och utvecklingsarbete, även till patientorganisationerna. Vidare efterlyser förbundet kompletteringar om rehabiliteringen av de sjuka och deras familjer.



”Åh, om samhället kunde ge mera stöd åt familjer, som får ett speciellt barn!” säger Alejandra Wasenius. Hennes son Emil har sällsynt och svår epilepsi.

Alejandras tips till föräldrar

- Sök stöd och hjälp
- Bygg upp ett skyddsnät
- Ta reda på, vilka samhälleliga förmåner familjen kan ha
- Använd föräldraledigt och andra möjligheter på egen tid
- Ordna tid för dig själv, ditt parförhållande och de andra barnen
- Sök stöd från likställda organisationer på området och från diskussionsgrupper
- Lev i dag

EPILEPSILIV PÅ NÄTET

Folk delar sina erfarenheter och får värdefull kunskap av andra som har en liknande livssituation. Virtuellt samvaro med andra är vardag, många nätverk för jämställda. Nätdebatten ger möjlighet att flexibelt delta i diskussionen, när det passar bäst för en själv. Ibland är den stunden på förnattens timmar, ibland när vardagsrutinerna har lugnat ner sig. Huvudsaken är att man själv kan välja tidpunkten. Jämställdheten har fått en ny dimension.

text: Virpi Tarkiainen

Jag beskriver i min pro gradu-avhandling ”Epilepsielämä verkossa – kokemusten jakamista ja vertaistukea verkkoympäristössä” (Epilepsiliv på nätet - delade erfarenheter och stöd från likställda i nätmiljö) epilepsisjukas barns föräldrars nätdiskussioners innehåll och delade erfarenheter. Utgångspunkten är de subjektiva erfarenheterna hos föräldrarna till epilepsi-sjuka barn. Det empiriska underlaget utgörs av föräldrarnas nätskrivier och tema intervjuer med sex föräldrar.

Undersökningen visar att många föräldrar är vana vid att röra sig på nätet. De första kunskaperna fick man ofta på internet. Till nätdiskussioner sökte man sig i olika skeden av sjukdomen. Det som föräldrarna väntade sig var att få kunskap, utbyta erfarenheter, få stöd av likställda och interaktion med andra föräldrar.

Epilepsiförbundets nätsidor visade sig till sin atmosfär vara sporrande, värdefull och positiv till tonen. Skrivandet gjorde det möjligt för föräldrarna att ha en kanal för att behandla barnets sjukdom och med denna förknippade frågor med andra

föräldrar, att själva orka bättre och att få hjälp att se saker och ting från olika synpunkter. Egna erfarenheter och likheternas betydelse framträdde i skrivandet. För föräldrarna var det viktigt att få veta, att det någonstans i Finland fanns en annan familj där ett barn hade just samma sjukdom. Sett ur stärkandets synvinkel var det betydelsefullt att föräldrarna hade ork att uppmuntra varandra också i svåra vardagliga situationer. De föräldrar som hade levt ett liv med epilepsi en längre tid kunde också stödja sådana, för vilka barnets epilepsi var en helt ny sak.

Enligt forskningsresultaten gav diskussionen mellan likställda på nätet en möjlighet att dela med sig av betydelsefulla erfarenheter med andra som lever i liknande livssituationer. Sammanträffanden på nätet ersatte inte möten face-to-face, men de erbjöd en viktig kanal, om ett möte ansikte mot ansikte inte var möjligt av någon orsak. Undersökningen förstärkte uppfattningen, att det lönar sig att satsa mera på jämställdhetsverksamhet på nätet och att utveckla formerna vidare tillsammans med målgruppen. Mål för

Epilepsiförbundets utveckling av nätdebatten var bättre tillgång till service och aktiv information, som vi nu tar mera itu med.

Pågående diskussionsgrupper:

- för föräldrar till barn med epilepsi
- för ungdomar
- om arbete och epilepsi

Epilepsiförbundets diskussionsgrupper verkar inom förbundets slutna extranet-tjänst. Till diskussion skall man registrera sig på sidan www.epilepsia.fi och till tjänsten skriver man in sig särskilt. Syftet med registreringen och inskrivningen är att hålla debatten inom målgruppen och att förhindra eventuell nätstörning. Upprätthållarna följer med dem som registrerar och diskussionerna. De kan också avlägsna personer som bryter mot reglerna och osakliga och sårande budskap.