



## Aivoterveys työelämässä s. 10

Kun sairaus katkaisi työuran s. 4

Vertainen tavattavissa: Äitini, Malla s. 24





## SISÄLTÖ 4/2022

- 4 Kun sairaus katkaisi työuran  
6 Työelämässä tarvitaan yksilöllisiä ratkaisuja  
8 Mielekäs työ tukee hyvinvointia  
10 Aivoterveys työelämässä – työhyvinvoinnista työsuojeluun  
12 Epileptinen sarjakohtaus on neurologinen hätätila  
14 Eduskuntavaalit ja pieni ele-keräys lähestyvät  
15 Riksdagsvalet och insamlingen En liten gest närmar sig  
16 ”Perheen tuen tarpeita ei saa ohittaa”  
18 Vaikuttajafoorumi: Hyvinvointia ja oikeutta  
22 Merkityksellisiä vertaiskohtaamisia  
24 Vertainen tavattavissa: Äitini, Malla  
27 Aivomuutoksia tunnistava algoritmi voisi auttaa parantamaan epilepsian  
28 Yhdistysten esittely, osa 4  
31 ”Minkään ei pitäisi estää sinua olemasta sellainen kuin olet”

### Vakiot

- 20 Nuorten nurkka  
21 Perheposti  
33 Tapahtumat ja kurssit



Lue lehti verkossa  
[www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi)

Seuraava lehti 1/2023 ilmestyy 10.2., aiheena mm. eduskuntavaalit ja Kansainvälinen epilepsiapäivä.

Kansikuva: iStock



### EPILEPSIALEHTI 53. vuosikerta

Lehti ilmestyy neljä kertaa vuonna 2022.

### TOIMITUS

Päätoimittaja Virpi Tarkiainen

Lääketieteelliset asiantuntijat  
Liisa Metsähonkala ja Salla Lamusuo

Toimitussihteeri Elina Kelola  
[elina.kelola@epilepsia.fi](mailto:elina.kelola@epilepsia.fi), p. 040 921 0978

### OSOITE

Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki  
p. 09 350 8230

### JULKAISIJA

Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf

### OSOITTEENMUUTOKSET

p. 09 350 8230, [epilepsialiitto@epilepsia.fi](mailto:epilepsialiitto@epilepsia.fi)

### TOIMITUSNEUVOSTO 2022

Kauhajoki-lehden päätoimittaja,  
toimitusjohtaja Tuomas Koivuniemi  
Neurologian erikoislääkäri Salla Lamusuo  
Sairaanhoitaja, TtM, AmO,  
hyvinvointiteknologian opiskelija Tiina Marttila  
Lastenneurologian erikoislääkäri,  
dosentti Liisa Metsähonkala  
Sosionomiopiskelija Veera Parviainen  
Toimitussihteeri Elina Kelola  
Järjestöpäällikkö Piritta Selin  
Taiteilija Mari Sydänmaantakka  
Päätoimittaja Virpi Tarkiainen  
Vertaisohjaaja Nina Teerimäki

### ILMOITUSMYNTI

Tuuli Häärä, [tuuli.haara@epilepsia.fi](mailto:tuuli.haara@epilepsia.fi),  
p. 040 921 0979

### LAHJOITUSMAHDOLLISUUDET

[www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi)

### KANNATUSJÄSENET JA TUKI-ILMOITUKSET

Tuuli Häärä, [tuuli.haara@epilepsia.fi](mailto:tuuli.haara@epilepsia.fi),  
p. 040 921 0979

### JÄSENPALVELU

Lehti on jäsenetu, tiedustelut  
p. 09 350 8230, [epilepsialiitto@epilepsia.fi](mailto:epilepsialiitto@epilepsia.fi)  
Kannatusjäsen tilaus kotitalouksille 60 euroa,  
yrityksille 70 euroa. Kuuden kuukauden tilaus  
kotitalouksille 40 euroa, yrityksille 50 euroa.

### AIKATAULUS 2023

Lehti 1 aineistopäivä 20.12., ilmestyy 10.2.  
Lehti 2 aineistopäivä 29.3., ilmestyy 12.5.  
Lehti 3 aineistopäivä 8.8., ilmestyy 15.9.  
Lehti 4 aineistopäivä 17.10., ilmestyy 24.11.

### ULKOASU

Sisältö- ja suunnittelupalvelut,  
PunaMusta Oy

### PAINOPAIKKA

PunaMusta Oy, painosmäärä 8 000 kpl.



## Työkykyä kannattaa tukea

Tällä hetkellä puhutaan jopa historiallisen suuresta työvoimapulasta. Avoimia työpaikkoja on tarjolla ennätysmäärin. Silti hakijat ja työpaikat eivät kohtaa. Työttömyysluvut ovat edelleen korkeita. Työmarkkinoilta myös syrjäytyy monia ihmisiä, joiden elämä hankaloittavat erilaiset työ- tai toimintakyvyn rajoitteet. Moni motivoitunut pitkäaikaissairas tai vammainen ihminen jää työelämän ulkopuolelle, koska ei saa tarvitsemaansa tukea työllistymiseen tai työssä jatkamiseen.

Epilepsia vaikuttaa työkykyyn yksilöllisesti. Valtaosalla epilepsiaa sairastavista sairaus ei rajoita työntekoa, ja he voivat osallistua työelämään normaalisti. Osalla epilepsia yhdessä mahdollisten liitännäissairauksien kanssa voi alentaa työkykyä.

Näissä tilanteissa varhainen ja oikea-aikainen tuki on tärkeää.

Yksinkertaisin tukikeino on muokata työtä sopivaksi järjestelemällä esimerkiksi työaikoja ja -tehtäviä. Työn joustoista ja mukautuksista ei välttämättä aiheudu kustannuksia työnantajalle tai kustannukset ovat vähäisiä. Voi käydä jopa niin, että osatyökykyiselle sopivat ratkaisut osoittautuvat hyviksi toimintatavoiksi koko työyhteisössä.

Jos kevyemmät toimet eivät riitä ja työkyvyttömyys uhkaa, tarvitaan ammatillista kuntoutusta. Yhteiskuntamme hyvinvointia ja kestävyyttä tukee se, että yhä useampi pitkäaikaissairas ihminen pääsisi osallistumaan työelämään voimavarojensa mukaisesti. Osalle sopisi parhaiten osa-aikatyö. Myös työkyvyttömyyseläkkeen rinnalla on

mahdollista työskennellä pienimuotoisesti.

Erityisesti nuoret tarvitsevat tukea ja kannustusta ammatillisella polullaan. Nuoren vaikeus kiinnittyä työmarkkinoille ennakoi pirstaleisempaa ja lyhyempää työuraa. Ammatinvalinnanohjaus sekä tukeminen opiskelussa ja ensimmäisen työpaikan hakemisessa on kannattava panostus.

Tämän lehden artikkelien kautta pääset tutustumaan erilaisiin tarinoihin työelämästä epilepsian kanssa. Saat myös tietoa siitä, millaiset toimintatavat työpaikoilla tukevat aivoterveyttä.

**Paula Salminen**  
sosiaaliturva-asiantuntija

## Fördelar med att stödja arbetsförmågan

För närvarande talas det om en rentav historiskt sett stor brist på arbetskraft. Det finns ett rekordantal lediga arbetstillfällen. Trots detta möts sökandena och arbetsplatserna inte. Arbetslösheten är fortsättningsvis hög. Många människor marginaliseras från arbetsmarknaden på grund av olika begränsningar i arbets- eller funktionsförmågan. Många motiverade kroniskt sjuka personer eller personer med funktionsnedsättning hamnar utanför arbetslivet eftersom de inte får det stöd de behöver för att sysselsättas eller fortsätta i arbetet.

Epilepsin har en individuell inverkan på arbetsförmågan. Hos de flesta personer med epilepsi begränsas arbetsförmågan inte av sjukdomen och de kan delta i arbetslivet som normalt. Hos en del kan epilepsin tillsammans med eventuella följsjukdo-

mar ge nedsatt arbetsförmåga. I dessa situationer är det viktigt med tidigt stöd som ges i rätt tid.

Den enklaste stödformen är att modifiera arbetet till exempel genom att arrangera arbetstider och arbetsuppgifter. Flexibla och anpassade arbetsförhållanden medför inte nödvändigtvis kostnader för arbetsgivaren eller så är kostnaderna små. Det kan rentav gå så att lösningar som lämpar sig för en partiellt arbetsför person visar sig vara bra förfaranden för hela arbetsgemenskapen.

Om lättare åtgärder inte är tillräckliga och personen riskerar bli arbetsoförmögen, behövs yrkesinriktad rehabilitering. Samhällets välfärd och hållbarhet stöds om allt flera kroniskt sjuka personer kunde delta i arbetslivet efter sina egna resurser. För vissa

är deltidsarbete den bästa lösningen.

Vid sidan av sjukpension kan man arbeta småskaligt.

Framför allt unga behöver stöd och uppmuntran på sin yrkesväg. Om de unga har svårt att komma in på arbetsmarknaden leder det sannolikt till en mer splittrad och kortare arbetskarriär. Yrkesvägledning samt stöd för studier och när man söker sin första arbetsplats är en lönsam satsning.

I artiklarna i den här tidningen kan du ta del av olika berättelser om arbetslivet när man har epilepsi. Du får också veta vilka arbetssätt på arbetsplatserna som stöder hjärnhälsan.

**Paula Salminen**  
socialskyddsexpert





Vauhdikasta menoa SM-kisoissa.

Teksti: **Vesa Keinonen**

Kuvat: **Jonna ja Jere Keskiaho**

# Kun sairaus katkaisi työuran

Epilepsia ja aivovamma ovat päättäneet ainakin toistaiseksi Aslak Uurtamon työnteon. Uutta sisältöä elämään löytyi pitkäaikaisesta liikuntaharrastuksesta.

**T**amperelaisen **Aslak Uurtamon**, 41, elämä muuttui lokakuussa 2020 kerätaiteilla. BMX-racingia eli polkupyörä-motocrossia harrastava mies ajoi kauden viimeisiä harjoituksiaan.

– Radan viimeisen mutkan jälkeisellä suoralla muistan jalkani irronneen polkimelta ja sitten kaikki pimeni.

Mies vietiin ambulanssilla sairaalaan ja huomio kiinnittyi lähinnä murtumiin.

– Solisluuni oli palasina ja useita kylkiluita poikki. Kivut olivat kovat.

Kotiutumisen jälkeen Aslak alkoi aika pian huomata, että kaikki ei olekaan entisellään.

– Saatoin keskellä yötä havahtua siihen, että olin keittiön kaapilla syömässä pastaa. Mietin, että näinköhän olen alkanut kävellä unissani.

Toipuminen kuitenkin edistyi ja lopulta sairausloma päättyi. Aslak ajoi tuolloin työkseen kaupunkiliikenteen linja-autoa, eli tamperelaisittain nysseä.

Aslak viihtyi bussikuskina. Siinä oli tiet-

tyä hoitoa verrattuna raksahommiin, joita hän oli tehnyt aikaisemmin.

– Olen aina tykännyt ajaa erilaisia mootoriajoneuvoja. Haastettakin riitti, kun keliä kun keliä piti pysyä aikataulussa. Bussikuskin työ oli mukavan sosiaalistakin.

## **Onnettomuus muutti kaiken**

Juuri joulun alla vuonna 2020 Aslak lähti hyvillä mielin ajamaan vakiovuoroa. Vielä yksi ajo ja sitten pääsi kotiin vaimon ja kahden lapsen luokse.



– Olin päässyt rampille, joka johti vilkasliikenteiselle ohitustielle, kun sain sairauskohtauksen. Filmi katkesi ja heräsin vasta ambulanssissa matkalla sairaalaan.

Onni onnettomuudessa oli se, että busi ajautui kaistojen väliin, eikä matkustajille sattunut mitään pelästymistä pahempaa.

Aslak saatiin nopeasti sairaalaan ja siellä tehtiin monia tutkimuksia. Muun muassa sydän ja aivot otettiin syyniin.

– Lääkärit totesivat, että kyseessä saattaa olla epileptinen kohtaus. Minun oli kuitenkin vaikea hyväksyä sitä. Eihän minulla ollut koskaan ollut mitään epilepsiaan viittaavaa.

Onnettomuuden jälkeen Aslakille olikin kova paikka, kun häneltä otettiin ajokortti pois. Mies ei halunnut hyväksyä asiaa.

– Yritin väittää lääkärille kovasti vastaan, mutta mikään ei auttanut.

### Sairautta ei voinut enää kieltää

Kului pari kuukautta. Eräänä helmikuuisena yönä Aslakin **Heidi**-vaimo heräsi pelottaan näkyyn.

– Kiepuin lattialla kovissa kouristuksissa. Naamani oli veressä, koska olin purrut kieleeni.

Heidi soitti välittömästi ambulanssin

ja sairaalassa pyörät lähtivät pyörimään. Perusteellisten tutkimusten jälkeen tuli viimein diagnoosi.

– Minulle kerrottiin, että sairastan vaikeaa ja monimuotoista epilepsiaa. Ensimmäisestä kohtauksesta on kulunut jo yli kaksi vuotta ja vieläkään ei ole saavutettu hoitotasapainoa.

Helmikuuisen yön jälkeen kohtauksia alkoi esiintyä säännöllisesti.

– Maaliskuussa tuli monta sellaista kohtauksia, joihin sisältyi kouristuksia. Sen jälkeen lopetin sairauteni kieltämisen.

Vaikean epilepsian lisäksi Aslakilla on todettu myös aivovamma.

– Minua hoitava neurologian ylilääkäri **Jukka Peltola** otti sen esille jo varhaisessa vaiheessa. Pyöräilyonnettomuudessa aivot olivat heilahtaneet lujaa. Sieltä aivovamma on todennäköisesti peräisin.

### Jalkeilla vain muutaman tunnin päivässä

Diagnoosien myötä oli hyväksyttävä myös yksi erittäin karu tosiasia. Mieluisat bussikuskintyöt ovat nyt lopullisesti ohi.

Aslak myöntää, että ajatus otti aluksi todella koville.

– Kyllä ihmisen pitää lähteä aamulla töihin. On vaikeaa kuvitella elämää ilman duunia.

Tamperelainen on luonnollisesti pohtinut mahdollisuuksia palata myös muunlaiseen työhön kuin ne, joita hän on aikaisemmin tehnyt.

– Olen miettinyt esimerkiksi media-alan tai rakennusinsinöörin töitä.

Vastaan tulevat kuitenkin tietyt realiteetit.

– Epilepsia ja aivovamma aiheuttavat sen, että väsyn todella helposti. Jaksan olla jalkeilla kerrallaan vain 2–4 tuntia.

Aslakilla on neuropsykologista kuntoutusta joka toinen viikko. Siellä pyritään lisäämään oiretietoisuutta ja uuden normaalin hyväksymistä.

– Olen mennyt mukaan myös kuntosaliryhmään, joka on tarkoitettu meille ”neuro-mestareille”. Siellä tulee sellainen olo, että en ole yksin näiden asioiden kanssa.

### BMX-racing pelastus

Vaikeassa elämäntilanteessa Aslakin ja koko perheenkin suuri pelastus on ollut pyöräily. BMX-racing on perheelle paljon enemmän kuin liikuntaa.

– Tämän lajin harrastajia ei Suomessa ole kovinkaan runsaasti, ja me olemme taval-

laan kuin suuri perhe.

Tauon jälkeen Aslak lähti ajamaan ensimmäisen kerran jo keväällä 2021. Hän oli luonnollisesti käynyt asiasta perusteellista keskustelua hoitavien lääkärin kanssa.

– Ylilääkäri Peltola harrastaa itsekin pyöräilyä ja hän kannusti minua ajamaan, jos vain vointini sallii. Liikunta ulkona tekee hyvää, koska aivot tarvitsevat happea. Pyöräily myös parantaa koordinaatiota ja tasa-painoa.

Aslak painottaa yhtä asiaa. BMX-racingissa hän ei saa minkäänlaista tasoitusta diagnoosinsa takia.

– Radan ulkopuolella olemme jätkien kanssa kavereita, mutta kun lähtöviivalla portti nousee, niin armoa ei anneta. Kaikki rynnistävät ensimmäiseen mutkaan täysillä. Jokainen haluaa voittaa, tietysti minäkin.

Aslak pohtii, että hän on melkoisena hurjapäänä ottanut elämässään vastaan monenlaisia kolhuja. On ollut kuitenkin järkytys joutua kohtaamaan rajuja kohtauksia ja muita sairauden mukanaan tuomia asioita.

– Hoitotasapainoa haetaan edelleen. Lääkärin kanssa on ollut puhetta vagushermostimulaatiosta. Uskon että olen Suomen parhaissa käsissä, ja siinä mielessä olemmekin luottavia.

### Kultaisen keskittien hakemista

Syksyllä 2022 Aslakin tilanteeseen liittyy edelleen paljon kysymysmerkkejä.

Mies arvioi elämänsä tällä hetkellä kultaisen keskittien hakemiseksi.

– Sellaisilla hetkillä kun vointini on hyvä, niin asioita tulee helposti tehtyä liiankin paljon. Sitten kuntoni saattaa romahtaa. On todella kurjaa, kun muutama päivään ei jaksa tehdä mitään. Mielikin siinä synkistyy.

Huono jakso oli menossa edellisvuoden marraskuussa, kun Aslakin 40-vuotispäivä lähestyi. Hän oli etukäteen kertonut vaimolleen, ettei välittäisi juhlia niitä lainkaan.

Mutta Heidi laittoikin salassa pyörät pyörimään. Hän oli sopinut paikallisen Kaarikoirat-skeittiseuran kanssa, että heidän halliinsa pääsee ajamaan BMX-racingia synttärpäivän kunniaksi.

Paikalle oli kutsuttu joukko Aslakin ystäviä. Porukalla oli myös kerätty synttäriskarille rahaa uuteen BMX-pyörään.

– Minulla ei ollut hajuakaan tästä kaikesta, kun saavuini paikalle. Se oli tietysti upea yllätys, Uurtamo hymyilee. ■

# Työelämässä tarvitaan yksilöllisiä ratkaisuja

Susanna Välimäki on työssä, jossa hän viihtyy. Hänellä on hyviä kokemuksia siitä, että asioista on mahdollista sopia työnantajan kanssa. Sopiminen on vaatinut rohkeutta kysyä, mutta myös kertoa sairaudesta avoimesti.

**K**olmekymppinen Susanna asuu kahden lapsensa kanssa Päijät-Hämeessä. Lapset ovat vuoroviikoin Susannan luona. Vapaa-aika menee pääosin perheen ja ystävien kanssa. Myös oman ajan ottaminen arjessa on tärkeää.

Susanna työskentelee vartijana 4–5 päivänä viikossa. Hän kertoo, että on löytänyt työnantajia, jotka osaavat suhtautua epilepsiaan ymmärtäväisesti.

– Siitä haluan osoittaa parillekin työnantajalle kiitoksen. Arvostan, että työnantajat ymmärtävät ihmisten erilaisia tilanteita ja sen, että elämään kuuluu monenlaisia asioita.

Susanna on kertonut työhaastatteluissa siitä, että hän sairastaa epilepsiaa. Hän kokee, että avoimuus on ollut tärkeää oman turvallisuuden ja työn hoitamisen kannalta. Myös lähimmät työkaverit nykyisessä työssä tietävät epilepsiasta.

– He ovat suhtautuneet sairauteen neutraalisti ja pitäneet hyvänä, että olen kertonut heille asiasta.

Parasta nykyisessä työssä ovatkin Susannan mukaan juuri hyvät työkaverit ja työilmapiiri.

## **Työvuoroista on pystytty sopimaan**

– Olen ollut avoin epilepsiaan liittyvissä asioissa. Olen myös uskaltanut kysyä työnantajalta tavallisesta poikkeavista järjestelyistä ja pystynyt neuvottelemaan työvuoroista, jotka sopivat minulle.

Yövuorosta Susannalla on huonoja kokemuksia, sillä arjessa epilepsian kanssa riittävä lepo ja säännöllinen unirytmistö on tärkeää. Kaksivuorotyö kuitenkin sopii hänelle, ja hän on tehnyt niin aikaisia aamuvuoroja kuin iltavuorojakin. Susanna työskentelee työvuoroissa noin 8–9 tuntia kerralla.

Työajoista sopiminen on Susannan mukaan mahdollistanut hänen työssäkäyntinsä. Työnantajat voivat mukauttaa eli järjestää työn sopivaksi sairauden aiheuttamat rajoitteet huomioon ottaen myös monella muulla tavalla. Mukautukset voivat olla esimerkiksi työvälineiden ja tehtävien muokkaamista työntekijälle sopivaksi sekä apuvälineitä tai työkavereiden tukea.

## **Ikävä suhtautuminen osuu syvälle**

Kaikissa työyhteisöissä kokemukset eivät kuitenkaan Susannan mukaan ole olleet yhtä hyviä. Hän on saanut kuulla työelämässä myös ikäviä kommentteja sairaudesta.

***Arvostan, että työnantajat ymmärtävät ihmisten erilaisia tilanteita.***

– Kommentit jäävät mieleen. Kun osa ihmisistä ja työnantajista suhtautuu negatiivisesti, vaikka en voi omalle sairautelleni mitään, niin se osuu kyllä syvälle.

Työnantajille Susannalla on sanottavaa. Hän toivoo, että ihmisiä ei katsottaisi sairauden kautta, vaan mietittäisiin ennemmin, mitä voitaisiin tehdä, jotta työnteko olisi mahdollista. Oikea asenne ratkaisee usein monta asiaa.

Susannan epilepsia ei vaikuta juurikaan hänen arkeensa. Hän on kuitenkin joutunut jonkin verran miettimään, millainen työ sopii hänelle.

– Niin sanotusti entisessä elämässäni tein metallipuolella asentajan hommia, jossa tarvittiin myös hitsaustaitoja. Se työ sopi minulle huonosti.

Asentajaksi Susanna opiskeli ammattikoulussa. Kun Susanna mietti uutta suuntaa työelämälleen, hänelle ehdotettiin TE-toimistossa vartijan kurssia. Kun kurssi oli suoritettu, lähti hän kokeilemaan uutta ammattia. Vuonna 2019 Susanna suoritti vielä järjestyksenvalvojakurssin. Järjestyksenvalvojan työtä hän on tehnyt keikkaluoteisesti.

– Kun olen tehnyt järjestyksenvalvojan työtä, jossa on enemmän valvomista, niin se on vaikuttanut toimintakykyyni.

## **Tietoa epilepsiasta tarvitaan**

Susanna oli 7-vuotias, kun hänellä todettiin epilepsia. Siitä asti hänellä on ollut sama lääkitys käytössä.



## **Kannattaa ehdottomasti yrittää tavoitella sitä, mikä kiinnostaa.**

– Sairastan nuoruusiän myoklonusepilepsiaa. Lääkityksellä epilepsia pysyy hyvin hallinnassa.

Lapsena Susanna on törmännyt koulussa ennakoasenteisiin. Susanna arvelee, että ne johtuivat siitä, että osa opettajista tai kavereiden vanhemmista eivät tieneet epilepsiasta paljoakaan.

– Koulussa opettajat pelkäsivät sitä, jos minulle sattuisi jotakin. En päässyt mukaan luokkaretkille tai osallistumaan oikein minnekään muuallekaan. Myös kavereiden vanhemmat vierastivat ja pelkäsivät kohtauksia.

Suhtautuminen epilepsiaan on kuitenkin Susannan kokemuksen mukaan muuttunut jonkin verran. Susanna kertoo edelleen monille ihmisille jo ensimmäisellä tapaamisella epilepsiasta. Kertoessaan hän on huomannut, että moni muukin sairastaa epilepsiaa ja on rohkaistunut kertomaan siitä hänelle.

### **Onnistumisen tunnetta ja ammattihaaveita**

Työ antaa Susannan arkeen rytmiä ja onnistumisen tunnetta.

– Työ on minulle tosi tärkeä asia.

Perhearjen ja työn yhdistäminen ei ole aina helppoa, mutta Susannalla on apuna hyvät tukiverkostot. Niiden avulla arki sujuu paremmin.

– Kannattaa ehdottomasti yrittää tavoitella sitä, mikä kiinnostaa, Susanna toteaa.

Yksi Susannan tulevaisuuden haaveista on, että hän haluaa jossakin vaiheessa opiskella turvallisuusalaa pidemmälle. Susanna toivoo, että kun mennään vuosia eteenpäin, hän työskentelee silloin turvallisuusalalla esihenkilötehtävissä.

Ammattihaaveiden lisäksi Susannalle on tärkeää, että oma terveys pysyy jatkossa yhtä hyvänä kuin tällä hetkellä.

– Aina kun menen nukkumaan, herään ja kuljen päivän läpi ja kaikki on mennyt hyvin, niin sehän on ihan silkkaa kiitollisuutta. ■



*Susanna viihtyy työssään turvallisuusalalla. Hän on tyytyväinen siihen, että työnantaja on ollut valmis neuvottelemaan hänelle sopivista työvuoroista.*

# Mielekäs työ tukee hyvinvointia

Pohjois-Pohjanmaalla asuvalla Kaisa Nurmisella on kaksi korkeakoulututkintoa. Hän on opiskellut biotekniikan insinööriksi ja aikuiskasvatustieteiden maisteriksi. Kuntoutus, oma aktiivisuus ja tarjolla oleva tuki ovat auttaneet työllistymisessä.

**K**aisa sairastui epilepsiaan, kun hän oli yläasteella. Hänellä on vaikea epilepsia, jota ei ole saatu lääkehoidolla kuriin. Kaisa on matkannut opintojen ja töiden mukana ensin pohjoisesta etelään ja sieltä takaisin pohjoiseen.

Suurin osa ammateista soveltuu hyvin epilepsiaa sairastaville. Opintoja miettiesään Kaisa on ollut kiinnostunut ammateista, joihin sairaus ei erityisemmin vaikuta. Opintojen jälkeen työelämä on kuitenkin mennyt pätkissä. Kaisa on tehnyt valmistumisestaan asti erilaisia ja eri pituisia sijaisuuksia laboratorioissa ja lyhytaikaisia resurssiopettajan töitä.

## Työ vaikuttaa mielen hyvinvointiin

Kun Kaisa pohtii, millainen vaikutus epilepsialla on ollut hänen työllistymiseensä, ajatukset asian suhteen vaihtelevat. Loppujen lopuksi voi olla, että työttömyysjaksot ovat ennemminkin vaikuttaneet omaan jaksamiseen ja sitä kautta esimerkiksi siihen, miten hän suhtautuu epilepsia-kohtauksiin.

– On melkein päin niin, että minun tapauksessani työllä on enemmän merkitystä sairautteen kuin sairaudella työhön, Kaisa arvelee.

Työ vaikuttaa Kaisan mielestä paljon mielen hyvinvointiin. Jos hän ei ole töissä,

niin oma mielikin on helpommin matalalla.

– Silloin kohtauksia on hankalampi ottaa vastaan. Kun saan tehdä mielekästä työtä, niin mieli pysyy kirkkaana. Silloin sairaus ei ole elämässä ensisijaisena, vaan ennemminkin taustalla.

## *Kun saan tehdä mielekästä työtä, niin mieli pysyy kirkkaana.*

Jos Kaisa on ollut pidempään työttömänä, hän on katsellut työpaikkoja laajemmalla perspektiivillä. Osassa paikoissa vastaan on tullut vuorotyö tai muuten hankalat työvuorot. Kunnon yöunet ja riittävä lepo ovat Kaisalle tärkeitä. Ne pienentävät kohtausten riskiä. Lisäksi joissakin työpajoissa työhön tarvitaan ajokortti tai ne ovat niin kaukana, että ilman ajokorttia työnteko ei onnistu. Epilepsian takia Kaisa ei ole voinut ajaa ajokorttia.

## **Elämänohjeena ”yks vähemmän”**

Vuonna 1997 Kaisalle tehtiin epilepsialeikkaus. Leikkaus vaikutti kohtausten keston, mutta se ei vienyt kaikkia kohtauksia pois.

Kaisa saa kohtauksia kuukausittain ja ne voivat olla pitkiäkin.

– Kuulun siihen harvinaisryhmään, jotka sairastavat tuberoosiskleroosia. Mulla on tajuttomuus-poissaolokohtauksia. Kohtaukset voivat olla vähän pelottaviakin, koska niiden aikana minulla ei ole tietoa, mitä minulle tai ympärillä tapahtuu.

Joskus muut ihmiset ihmettelevät, miten Kaisa uskaltaa ylipäätään lähteä pois kotoa. Hän ei kuitenkaan näe vaihtoehtona sitä, että hän jäisi kotiin odottamaan kohtauksia. Kaisalla on seinälle ripustettuna motto, jossa lukee ”yks vähemmän”.

– Se tarkoittaa, että jokaisen kohtauksen jälkeen kohtauksia on taas yksi vähemmän, eikä asioita kannata murehtia etukäteen.

Kaisan vapaa-aika kuluu ystävien, elokuvien ja kulttuurin parissa. Hän on mukana Kemijärven kehitysvammaisten tuki ry:ssä ja Epilepsialiiton hallituksen jäsen hän on ollut jo useamman vuoden ajan. Kaisa kokee, että hallitustyöskentely on tärkeää mainita myös omassa ansioluettelossa, sillä työnantajat arvostavat järjestöissä tehtävää työtä.

## **Omalla aktiivisuudella uuteen työhön**

Kaisan omalla aktiivisuudella on ollut suuri vaikutus työllistymiseen. Lisäksi hän on





*Kaisa pitää tärkeänä, että jaamme arjen kokemuksia ja rohkaisemme toinen toisiamme.*

saanut siihen tukea Lapin keskussairaalan sosiaalityöntekijältä. Kun Kaisan työtömyysjakso venyi, sosiaalityöntekijä otti kuntoutuksen puheeksi. He miettivät yhdessä, miten palaaminen työelämään onnistuisi. Kaisalle haettiin ammatillista kuntoutusta.

Ammatillinen kuntoutus on tarkoitettu työikäisille, joilla sairaus tai vamma heikentää työkykyä. Ammatillisella kuntoutuksella parannetaan työllistymisen, työhön paluun ja työssä jatkamisen edellytyksiä. Ammatillista kuntoutusta järjestävät Kela, työeläkelaitokset, tapaturma- ja liikennevakuutuslaitokset ja ammatilliset oppilaitokset.

Saamansa avun, oman aktiivisuuden ja kontaktiansa kautta Kaisa löysi tänä vuonna työkokeilupaikan yliopistolta. Korona-aika sotki jonkin verran aikatauluja, mutta kaikki meni lopulta hyvin.

– Tuli vielä sellainen onnenpotku, että

## **Apua on saatavilla ja sitä saa aina kysyä.**

kokeilu poiki kaksi uutta palkallista työtä päälle. Kun olin saanut jalan oven väliin, niin minulle tarjottiin seuraavaa työtä.

Haastattelua tehdessä Kaisalla on lisää iloisia uutisia. Hän on saanut vielä kolmannenkin uuden työtarjouksen samasta työpaikasta edellisten töiden jatkoksi.

– Kun on pitkään työttömänä, niin silloin loppuu helposti usko omaan osaamiseen. On ollut hienoa huomata, että minä osaan. Myös työkavereilta saatu arvostava palaute on tuntunut hyvälle.

### **Apua saa kysyä**

Sairaalassa sosiaalityöntekijä on aina lähentynyt liikkeelle ratkaisuja etsiessään ihan

tavallisen elämän kautta. Sitä Kaisa pitää hyvänä asiana. Hän on tyytyväinen, että työllistymiseen on saatavilla ohjausta.

– Sosiaalityöntekijä puhui ensin työstä ja sitten vasta sairaudesta. Olen joissakin muissa työelämäpalveluissa törmännyt siihenkin, että niissä mennään liikaa sairaus edellä. Kaikki ammatillaiset eivät kuitenkaan välttämättä tiedä epilepsiasta ja sen vaikutuksista arkeen kovinkaan paljon.

Kaisa toivoo, että keskussairaaloiden sosiaalityöntekijöiden palvelua osattaisiin hyödyntää nykyistä enemmän. Sosiaalityöntekijän kanssa voi miettiä, miten elämä sujuu sairauden kanssa ja millaisia palveluita on tarjolla.

Kaisa pitää tärkeänä, että apua on saatavilla ja sitä saa aina kysyä.

– Yhteiskunnan tukipalvelut on tarkoitettu meitä varten. Niitä kannattaa hyödyntää ja lähteä kyselemään. ■

# Aivoterveys työelämässä – työhyvinvoinnista työsuojeluun

Aivoterveystä puhutaan paljon työhyvinvoinnin näkökulmasta. Osalla se on kuitenkin edellytys työssä jatkamiselle. Monissa aivosairauksissa koetaan uupumusta ja kognitiivisia oireita. Tällöin työpaikoilla pitää ottaa käyttöön aivoja suojelevia toimintatapoja. Pienillä muutoksilla voidaan saada paljon aikaan.

**A**ivosairaiden työssä jatkamista pitää tukea, koska moni haluaa jatkaa työelämässä. Lisäksi varhaiset eläkkeet aiheuttavat suuren kustannuserän yhteiskunnalle. Aivoterveys työelämässä on siis paitsi työhyvinvointi- myös työsuojeluasiasia.

## **Aivosairaudet ovat merkittävä työkyvyttömyyden aiheuttaja**

Aivosairauksien kerrotaan aiheuttavan noin 9 miljardin vuosittaisen kustannuksen yhteiskunnalle. Osa kustannuksista liittyy lääkkeisiin, terveydenhuoltoon, kuntoutukseen ja apuvälineisiin, mutta iso osa kustannuksista tulee myös menetettyjen työvuosien, sairauspoissaolojen ja ennenaikaisen eläköitymisen vuoksi.

Aivosairauksiin kuuluu monia erilaisia sairauksia kuten migreeni, epilepsia, MS-tauti, Parkinsonin tauti, aivoverenkiertohäiriöt, aivovammat ja aivokasvaimet. Oireet vaihtelevat fyysisistä kognitiivisiin. Osalla sairaus etenee ja osalla on odotettavissa paranemista. Työssä jatkamisen ja työhön paluun mahdollisuudet ovat erilaiset eri työtehtävissä ja erilaisten oireiden kohdalla. Yksilölliset ratkaisut ovat avainasemassa.

## **Työpaikkojen esteettömyydessä parantamisen varaa**

Haasteita työelämässä aiheuttavat sekä näkyvät että näkymättömät toimintakyvyn



muutokset. Työpaikkojen esteettömyys ei toteudu läheskään aina. Lainsäädäntö ei toistaiseksi velvoita työpaikkoja esteettömyyteen samalla tavalla kuin palvelun tuottaja tai julkisia toimijoita.

Pandemian myötä yleistynyt etätö lisää mahdollisuuksia jatkaa työssä, jos työpaikalle ei pääse esimerkiksi pyörätuolilla. Lisäksi työmatkojen pois jääminen ja mahdollisuus työskennellä omaan tahtiin voi



tukea työkykyä merkittävästi, jos työkykyä uhkaa aivosairauksissa yleinen väsyvyys.

Etätyö ei kuitenkaan voi korvata tarpeellisia esteettömyystoimia. Myös etätyöhön liittyviä ongelmia esimerkiksi ergonomian tai psykososiaalisen työhyvinvoinnin näkökulmasta. Työntekoa työpaikalla voidaan helpottaa apuvälineiden tai henkilökohtaisen avustajan tuella.

## Aivojen hyvinvointi työssä on työkykykysymys

Nykyinen työelämä vaatii paljon ajatustoimintoja. Informaatiota on tarjolla useita eri lähteistä. Pitää pystyä suodattamaan tietoa ja poimimaan olennaista. Pitää muistaa, missä kanavassa mitään asioita käsitellään. Ajatukset keskeytyvät, kun pitää vastata sähköpostiin tai pikaviestiin. Häiriöiset työtilat tekevät keskittymisestä vaikeaa. Teams-palaverit seuraavat toisiaan ja tekniset häiriöt hidastavat tehokasta työskentelyä. Moni tekee pitkää päivää ja työvaluu vapaa-ajalle, kun työaikana ei ehdi esimerkiksi suunnitella työtä.

Aivoterveysta puhutaan paljon työhyvinvoinnin näkökulmasta. Silloin kun työntekijää kuormittaa voimavaroja kuluttava sairaus, aivojen suojeleminen työssä on edellytys työelämään osallistumiselle.

## Aivoterveelliset toimintatavat käyttöön

Aivoterveellisiä toimintatapoja on tarpeen ottaa käyttöön sekä organisaatio- että yksilölähtöisesti. Työpaikalla on hyvä miettiä yhteisiä käytäntöjä, mitkä helpottavat kaikkien työn sujumista. Esimerkiksi hiljainen työskentelyaika, Teams-palaverien ajastus kestämään 45–50 minuuttia, jotta palaverien välille tulee tauko tai selkeät viestinnän ja kalenterivarauksen pelisäännöt. Omaa työnkuvaa ja odotuksia on tärkeä selvittää esihenkilön kanssa, ja miettiä työajan käyttöä eri tehtäviin.

## Aivosumua voi hälventää jo pienin muutoksin

Aivosairauksiin liittyvä uupumus ja kognitiivisen toimintakyvyn muutokset haastavat usein työkykyä tämän päivän työelämässä. Aivosumu on tyypillinen ilmaisu tunteelle, jossa ajatukset jumiutuvat liian kuormittavassa ympäristössä. Tällöin myös virheiden riski kasvaa. Jo pienet muutokset koetaan usein helpottavaksi työn sujumisen ja työssä jaksamisen kannalta. Luovuus on valttia

erilaisten ratkaisujen keksimisessä.

Työrauhan ja taukojen puute nousevat esiin monien kertomuksissa. Mitä intensiivisempää työtä, sitä tärkeämpää on saada taukoja päivän mittaan. Tauot kannattaa merkitä kalenteriin, varsinkin jos joku toinen tekee kalenterivarauksia. Tärkeää on avoin keskustelu esihenkilön ja työyhteisön kanssa niistä tavoista, mitkä auttavat jaksamaan. Myötätuntoinen työyhteisö on usein avainasemassa.

## Työtapoja voi tuunata itsekin

Keskeytysten ja häiriötekijöiden vähentämisen lisäksi moni hyötyy muistikuorman keventämisestä. Muistilaput, muistutukset ja kalenterin käyttö vapauttaa muistia. Rutiinit sekä tavaroiden pitäminen omilla paikoillaan säästää aikaa. Keskittymistä tiettyyn työtehtävään voi helpottaa myös sillä, että työpöydältä siivoaa kaiken ylimääräisen pois. Jo puhelimen näkeminen saattaa keskeyttää ajatuksen.

Työn tuunaaminen sujuvammaksi onnistuu usein ilman suurempia neuvotteluja. Isompia muutoksia tarvittaessa on hyvä ottaa suunniteluun mukaan työterveyshuolto.

## Taloudellista tukea työnantajalle

Työnantaja voi hakea työolosuhteiden järjestelytukea esteettömyyden parantamiseksi työpaikalla, jossa työntekijä tätä tarvitsee. Tukea voi saada myös muutoksiin,

## Työtehtävien hoitoon liittyviä kognitiivisia haasteita voivat olla

- tiedonkäsittelyn hidastuminen ja oppimisen työläisyys
- keskittymiseen liittyvät hankaluudet, erityisesti häiriöalttius ja vaikeus ylläpitää tarkkaavaisuutta pidemmän aikaa sekä haasteet tarkkaavaisuuden jakamisessa useampaan asiaan samanaikaisesti
- toiminnan sujuvuuden hankaluudet, erityisesti vaikeus muuttaa toimintatapaa ja joskus myös toiminnan aloittamisen vaikeudet

Lähde: Kognitiiviset oireet työelämässä -opas, neuroliitto.fi/tuote/kognitiiviset-oireet-tyoelamassa

joilla tuetaan näkymättömiä haasteita. Tukea haetaan TE-toimistosta tai työllisyyden kuntakokeilun toimijoilta, jos kunta on tällaisessa mukana. ■

## Aivoturvamies antaa vinkkejä aivojen hyvinvoinnista huolehtimiseen

Neuroliiton Aivoturvamies pyrkii lisäämään tietoisuutta pienistä muutoksista, millä voi olla suuri merkitys työkyvyn tukemisen kannalta. Aivoturvamiehen voi törmätä Neuroliiton somekanavilla. Kuukauden aivoturvavinkit opastavat aivoterveyttä tukeviin tapoihin vinkki kerrallaan sympaattisella ja vähän humoristisellakin otteellaan.

Lisää tietoa aivotyön sujuvoittamisesta, [www.ttl.fi/oppimateriaalit/aivotyo-sujuvaksi](http://www.ttl.fi/oppimateriaalit/aivotyo-sujuvaksi)





# Epileptinen sarjakohtaus on neurologinen hätätila

Epileptinen sarjakohtaus voi aiheuttaa potilaan vammautumisen tai kuoleman. Sen hoito vaatii ripeyttä ja riittävän suuria lääkeannoksia.

**E**pileptisellä sarjakohtauksella (*status epilepticus*) tarkoitetaan pitkittyntä tai tiheästi toistuvaa epileptistä kohtausta. Yleisiä epileptisen sarjakohtauksen syitä ovat aivoverenkierron häiriöt, aivovammat, päihteiden käyttö ja epilepsialääkityksen laiminlyönti.

Epileptinen kohtaus johtuu poikkeavasta purkauksellisesta aivosähkötoiminnasta. Se aiheuttaa ohimenevän aivotoimintojen häiriön. Valtaosassa tapauksia epileptinen kohtaus ohittuu itsestään.

Epileptinen sarjakohtaus taas on tila, jossa epileptinen kohtaus pitkittyy, koska kohtauksen loppumisesta vastaavat mekanismit pettävät. Yleisimmin sarjakohtaus ilmenee tajuttomuuskouristuskohtauksina.

**Joni Sairasen** väitöskirja *Incidence, Treatment, and Outcome of Status Epilepticus in Adults: A Prospective Cohort Study* (Status epilepticuksen ilmaantuvuus, hoito ja ennuste aikuisilla: prospektiivinen seurantatutkimus) tarkastettiin toukokuun 2022 lopussa Itä-Suomen yliopiston terveystieteiden tiedekunnassa.

## Hoidon viivästyminen vie lääkkeitä tehoa

Väitöstutkimuksessaan Sairanen havaitsi, että epileptisen sarjakohtauksen lääkehoidossa olisi parannettavaa.

Pääsääntöisesti lääkehoito viivästyi kansallisessa Käypä hoito -suosituksessa asetetuista tavoiteajoista.

– Viiveitä selittivät ensihoitoyksikön

matka-ajat, harvinaisten kohtaustyyppien puutteellinen tunnistaminen, pitkä viive aivosähkökäyrätutkimukseen pääsyssä sekä hidas siirtymä toisen ja kolmannen linjan lääkkeisiin sairaalassa.

Sairasen mukaan hoidon nopea aloittaminen on hyvin tärkeää. Muuten erityisesti ensimmäisen vaiheen lääkkeet eivät tehoa yhtä hyvin kuin jos ne annettaisiin varhaisessa vaiheessa kohtausta.

Ensimmäisen ja toisen vaiheen lääkkeiden aloitusannokset usein myös alittivat hoitosuosituksen tavoiteannokset. Syynä voi olla se, että keskushermostoa lamaavien lääkkeiden käyttöön liittyy aina riskiä, ja niitä annostellaan varoen.

– Suomessa panostetaan potilasturvallisuuteen todella paljon, ja se on hyvä asia. Mutta tämä ei saa johtaa siihen, että tutkimuksissa turvallisiksi todettuja lääkeannoksia alitetaan sen takia, että pelätään lääkehaittoja, Sairanen sanoo.

## Tutkimusta kliinisen työn ohella

Joni Sairasen väitöskirjaprojekti sai alkunsa vuonna 2014, jolloin hän opiskeli Kuopiossa neljättä vuotta lääketiedettä.

– Meillä oli silloin erittäin inspiroiva kliinisen neurologian opettaja, **Ossi Nerg**. Kiinnostuin erityisesti epileptisistä sarjakohtauksista, koska niiden hoito on haastavaa ja kohtauksen syyt niin moninaisia.

Sairanen laati tutkimussuunnitelman neurologian professori **Reetta Kälviäisen** ja dosentti **Harri Hypplän** ohjauksessa.



Kolmantena väitöskirjatyön ohjaajana oli akuuttineurologi **Anne-Mari Kantanen**.

Väitöskirjansa aineiston Sairanen keräsi itse. Tutkimuspotilaista olivat kaikki 137 epileptisen sarjakohtauksen saaneet KYSin päivystysalueen aikuispotilaat aikavälillä 23.3.–31.12.2015.

– Haastattelin potilaat puhelimesta kuu-kausi kotiutumisen jälkeen ja määritin heidän toipumisensa *Glasgow Outcome Scale - Extended* -asteikolla. Tutkimukseen liittyvät tilastolliset analyysit tein KYSin Epilepsiakeskuksessa.

Tutkija vertasi potilaiden saamaa hoitoa ja Käypä hoito -suosituksen mukaista hoitoa toisiinsa.

– Lisäksi analysoin ennusteeseen vaikut-



tavat tekijät ja laskin epileptisen sarjakohtauksen ilmaantuvuuden Pohjois-Savon sairaanhoitopiirissä.

Sairanen on tehnyt monipuolista yleislääkärin työtä suurimman osan aikaa väitöskirjatyön oheessa. Valmistumisen jälkeen hänellä oli puoli vuotta kestänyt nuoremman tutkijan työsuhde Itä-Suomen yliopistoon.

– Jonkin verran otin omaa tutkimusvaapaata. Pidän ohessa myös yksityisvastaanottoa sen verran kuin tutkimustyöltäni ehdin.

Epilepsiatutkimussäätiöllä oli tärkeä rooli tutkimuksen alkuvaiheessa. Säätiö myönsi nuorelle tutkijalle ensimmäisen kannustuspurahan.

### Poikkeaa tavallisesta epileptisestä kohtauksesta

Joni Sairasen tutkimustyö ajoittui kiinnostavalle ajanjaksolle, koska silloin tapahtui muutos epileptisen sarjakohtauksen määritelmässä.

– Epileptistä kohtausta on pidetty sarjakohtauksena vasta, jos se kestää vähintään puoli tuntia. Tämä määritelmä on ongelmallinen, koska sarjakohtauksen hoito pitää aloittaa jo aiemmin.

Kansainvälinen tiedejärjestö ILAE julkaisi

vuonna 2015 sarjakohtaukselle uuden operatiivisen määritelmän. Se painottaa varhaisen lääkehoidon tärkeyttä.

– Tajuttomuuskouristuskohtauksessa lääkehoito pitäisi aloittaa jo viidessä minuutissa. Puoli tuntia on niin pitkä aika, että siinä on riski potilaan vammautumisesta.

Vain osa epilepsiapotilaista on koskaan saanut epileptisen sarjakohtauksen.

– Toisaalta kaikilla epileptisen sarjakohtauksen saaneista ei koskaan diagnosoida epilepsiaa. Sarjakohtauksen syy voi olla tilapäinen, vaikkapa vaarallisen matala verensokeri, lääkemyrkytys tai päihtees.

Sairasen mukaan jokaisella epileptisellä kohtauksella on jokin neurofysiologinen syy. Tämä koskee myös epileptisiä sarjakohtauksia.

– Aivokudoksessa voi olla rakenteellinen vaurio tai vika. Vakavat rakenteelliset viat ovat yhteydessä vaikeampiin ja hankalasti hoidettaviin kohtauksiin. Toisinaan kohtauksen syy taas jää tuntemattomaksi.

### Sarjakohtaukset eivät johdu epilepsian huonosta hoidosta

Joni Sairanen huomauttaa, että vaikka epileptisten sarjakohtausten ilmaantuvuus Pohjois-Savon sairaanhoitopiirissä oli suu-

ri, ei ole viitteitä siitä, että tämä johtuisi epilepsian huonosta hoidosta.

Moni tutkimuspotilas oli saanut jo kotona kohtauslääkettä, mutta se ei ollut lopettanut kohtausta.

– Ei epileptisiä sarjakohtauksia Suomessa saada siksi, että epilepsian hoidossa olisi olennaisia puutteita. Valtaosalla tutkimuspotilaistani ei ollut epilepsian diagnoosia ennestään.

Hyväkään epilepsialääkitys ei auta ehkäisemään kohtauksia, jos lääkkeitä ei käytetä ohjeiden mukaan.

– Lääkkeiden epäsäännöllinen käyttö voi aiheuttaa epileptisen sarjakohtauksen.

Entä sitten tuoreen lääketieteen tohtorin jatkosuunnitelmat uralleen?

– Olen yleislääketieteeseen erikoistuva lääkäri, jonka yksi kiinnostuksen kohde on akuuttilääketiede. Uskonkin tulevaisuudessa tekeväni paljon päivystysluonteista työtä.

Sairanen näkee sairaalan päivystyksen paikkana, jossa työ on raskasta, mutta palkitsevaa.

– Neurologiset potilaat ovat lääkärin näkökulmasta haastavia. Epileptisten sarjakohtausten hoidossa pitää olla erityisen tarkkana, koska hoidolla on kiire, ja aivot ovat ihmisen tärkein elin. ■

# Eduskuntavaalit ja pieni ele -keräys lähestyvät

**E**duskuntavaaleissa valitaan eduskuntaan 200 kansanedustajaa joka neljäs vuosi. Eduskunta on Suomen ylin valtielin, joka säätää lakeja ja päättää valtiontaloudesta. Eduskuntavaalien ennakköäenestys järjestetään seuraavan kerran 22.–28.3. ja varsinainen vaalipäivä on 2.4.2023.

Eduskuntavaalien aikaan toteutuu pieni ele -keräys kotimaan vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten hyväksi. Keräys tehdään 15 suomalaisen terveys- ja vammaisjärjestön yhteistyönä. Epilepsialiitto jäsenyhdistyksineen osallistuu lipaskeräykseen tuhansien muiden vapaaehtoisten kanssa. (Poliisihallituksen rahankeräyslupa RA/2020/814.)

Vuoden 2023 ensimmäisessä Epilepsia-lehdessä käsittelemme tarkemmin vaikuttamista eduskuntavaaleissa ja hyvinvointialueilla. Eduskuntavaaleissa nostamme esiin epilepsiaa sairastavien oikeudet yhteiskunnassa ja kansallisten hoitopolkujen merkityksen hyvän hoidon toteutumiseksi uusilla hyvinvointialueilla. Lue lisää helmikuussa 2023 ilmestyvästä Epilepsialehdestä.

## Lipaskeräys kookuttaa – tule sinäkin mukaan

Pieni ele -keräyksellä on pitkä historia. Ensimmäinen vaalikeräys järjestettiin 1907 Werner Söderströmin johdolla tuberkuloosin vastustamiseksi. Siitä lähtien keräys on toteutunut vaalien aikaan äänestyspaikoilla. Toiminta perustuu hyväntekeväisyyteen ja on poliittisesti täysin sitoutumatonta.

Keräys järjestetään vapaaehtoisten lipaskerääjien voimin useilla paikkakunnilla eri



puolin Suomea. Lahjoituksista 95 % tulee käteisenä äänestyspaikan keräyslippaisiin, joten lipaskerääjien vapaaehtoispanoksella on suuri merkitys keräyksen onnistumiselle. **Olisitko sinä kiinnostunut antamaan vapaaehtoispanoksesi lipaskerääjänä paikkakuntasi äänestyspaikalla?**

Vapaaehtoisena lipaskerääjänä

- istut sisätiloissa lahjoituslippaan äärellä
- kohtaat ihmisiä kasvokkain, samalla voit vaikka kutoa villasukkaa
- voit osallistua sinulle sopivan ajan – tunnista useampaan tuntiin
- tervehdit ja kiität lahjoittajia

*”Helppoa, mukavaa ja mielenkiintoista!”*

## Lahjoitusten käyttö

Keräykseen osallistuvat järjestöt ja paikallisyhdistykset järjestävät lahjoitusten avulla muun muassa vertaistukea, apuvälineitä, virkistystä ja neuvontaa vammaisille ja pitkäaikaissairaille. ■

## Kiinnostuitko?

Ota yhteyttä lähimpään epilepsia-yhdistykseesi. Yhteystiedot löydät lehden lopusta sivulta 36 tai ilmoittaudu vapaaehtoiseksi lipaskerääjäksi [www.pieniele.fi/vapaaehtoiseksi/](http://www.pieniele.fi/vapaaehtoiseksi/)



# Riksdagsvalet och insamlingen En liten gest närmar sig

Riksdagsvalet väljs 200 riksdagsledamöter till riksdagen vart fjärde år. Riksdagen är Finlands högsta statliga organ som stiftar lagar och beslutar om statsekonomin. Riksdagsvalet ordnas nästa gång förhandsröstning 22.–28.3. och den egentliga valdagen 2.4.2023. Samtidigt genomförs insamlingen En liten gest till godo för handikappade och kroniskt sjuka personer i hemlandet. Insamlingen genomförs i samarbete mellan 15 finländska hälso- och handikapporganisationer. Epilepsiförbundet och dess medlemsföreningar deltar i bössinsamlingen tillsammans med tusentals andra frivilliga. (Polisstyrelsens tillstånd för penninginsamling RA/2020/814.)

I den första Epilepsitidningen 2023 går vi mer i detalj igenom påverkandet i riksdagsvalet och inom välfärdsområdena. I riksdagsvalet lyfter vi fram rättigheterna för personer med epilepsi i samhället och betydelsen av nationella vårdvägar för att vården ska vara bra i de nya välfärdsområdena. Läs mer i Epilepsitidningen som utkommer i februari 2023.

## **Bössinsamlingen är beroendeframkallande – häng med du också**

Insamlingen En liten gest har en lång historia. Den första valinsamlingen ordnades 1907 under ledning av Werner Söderström för att motverka tuberkulos. Sedan dess har insamlingen genomförts i valtider på röstningsställena. Verksamheten baseras på välgörenhet och är politiskt obunden.

Insamlingen ordnas med frivilliga bössinsamlare på flera orter runt om i Finland.



Av donationerna ges 95 procent i kontakter i insamlingsbössorna på röstningsställena, så bössinsamlarnas frivilliginsats är viktig för en framgångsrik insamling. **Är du intresserad av att ge din frivilliginsats som bössinsamlare på röstningsstället på din hemort?**

Som frivillig bössinsamlare

- sitter du inomhus vid insamlingsbössan
- möter du folk ansikte mot ansikte och du kan samtidigt fast sitta och sticka
- kan du delta så länge det passar dig – en till flera timmar
- hälsar du och tackar donatorerna

*”Enkelt, trevligt och intressant!”*

## **Användningen av donationerna**

De organisationer och lokala föreningar som deltar i insamlingen ordnar med hjälp av donationerna bland annat utfärder och rekreativ verksamhet för sin målgrupp. ■

## **Intresserad?**

Kontakta din närmaste epilepsiförening. Kontaktuppgifterna hittar du i slutet på sidan 36 eller så kan du anmäla dig som frivillig på [www.pieniele.fi/vapaaehtoiseksi/](http://www.pieniele.fi/vapaaehtoiseksi/)

## Lapsen epilepsiadiagnoosi muutti koko perheen arjen

# ”Perheen tuen tarpeita ei saa ohittaa”

On kulunut jo melkein 10 vuotta siitä, kun Meri Alaranta-Saukon poika Otto sairastui epilepsiaan 12-vuotiaana. Meri arvelee, että oireita saattoi olla jo ennen ensimmäistä epilepsiakohtausta.

**K**oulussa ilmenneiden keskittymisvaikeuksien ja muiden haasteiden syyksi arveltiin Merin mukaan Oton heikentynyttä kuuloa.

Ensimmäinen epilepsiakohtaus jäi äidin mieleen hyvin pysäyttävänä hetkenä.

– Olin lasten kanssa yksin kotona. Makoilin sohvalla vauva vatsani päällä. Otto teki itselleen iltpalaa, kun kohtaus yllättäen alkoi.

Meri ei ollut koskaan aiemmin nähnyt epilepsiakohtausta, ja kuolemanpelko oli tilanteessa vahvasti läsnä. Hän pyysi lapsia hälyttämään naapurin apuun ja soitti itse hätänumeroon.

Otto oli epilepsiakohtauksen jälkeen vuorokauden Oulun yliopistollisessa sairaalassa. Epilepsiadiagnoosin hän sai nopeasti, koska seuraava kohtaus tuli jo muutama päivän päästä.

– Otto lähetettiin Helsinkiin, koska hänen ajateltiin hyötyvän epilepsiakirurgiasta. Vaikka se ei tuonut lopullista apua tilanteeseen, olemme hyvin kiitollisia, että jatkotutkimukset järjestyivät niin nopeasti.

Leikkausten myötä edessä olivat kuitenkin hyvin kuormittavat ajat, koska Otto leikkattiin kolme kertaa. Epilepsiakirurgia toi vanhemmille toivoa, mutta samalla perheen arki muuttui kamppailuksi jaksamisen ja arjen sujumisen kanssa.

Merin perhe asuu Pohjois-Suomessa, joten pelkkä välimatka Helsinkiin oli pulmallinen. Toisen vanhemman ollessa sai-

raalassa, toisen piti käydä töissä ja pitää perheen muista lapsista huolta.

### Sisarukset kantavat paljon harteillaan

Oton sairaus oli kriisi myös sisaruksille. Lapset olivat huolissaan veljensä tilanteesta, mutta aistivat myös vanhempien uupumuksen. Meri haki tuloksetta apua kotikunnastaan.

– Olisimme tarvinneet ihan konkreettista apua siihen, ettei lasten olisi tarvinnut olla iltaisin yksin kotona tai joku olisi käynyt vaikka laittamassa ruuan. Isovanhempien tuki oli meille korvaamatonta.

Raskas tilanne on Merin mukaan heijastunut Oton sisaruksiin myöhemmällä iällä. Vaikka vanhemmat tekivät parhaansa ja varmasti enemmänkin, syällisyys painaa yhä Merin mieltä iäkkäiden isovanhempien ja Oton sisarusten kantamasta taakasta.

– Lapset yrittivät olla reippaita ja kannatella tilannetta, mitä heidän ei pitäisi joutua tekemään. Nykyään haluanikin omalla toiminnallani vaikuttaa siihen, että perheet saisivat tarvitsemaansa apua. Jos perheelle tarjotaan psyykkistä tukea ja arki saadaan rullaamaan, välttyään muilta ja paljon kalliimmilta ongelmilta myöhemmin.

### Vertaistuen voima

Koska leikkaukset pitivät yllä toiveita Oton paranemisesta, Meri ei kokenut vuosiin tar-

vetta hakeutua vertaistuen pariin. Myös lääketieteelliset seikat puhuivat sen puolesta, että tilanne voisi helpottaa. Ensimmäisen leikkauksen jälkeen Oton epilepsiakohtaukset pysyivät poissa puoli vuotta. Viimeinen leikkaus tehtiin täysi-ikäisyyden kynnyksellä, jonka jälkeen arki sujui ilman kohtauksia vuoden verran. Tällöin Otto oli jo ammatikoulussa, kävi kesätoissa ja suunnitteli autokoulun aloittamista.

– Koin Oton tilanteen välivaiheena, kuin pahana unena, joka menee pois. En nähnyt tilannettamme yhtä vaikeana kuin muilla perheillä.

Meri kuvailee epilepsiaa sairastavan nuoren vanhemmuutta haastavaksi tasapainoiluksi. Huolenpitoa tarvitaan tavallista enemmän, mutta silti nuorelle tulee antaa itsenäistymisen mahdollistavaa välimatkaa.

Muiden nuorten mennessä elämässään eteenpäin, kipu oman lapsen menettämistä mahdollisuuksista nousee yhä herkästi pintaan. Keväällä Meri osallistui Epilepsialiiton verkkoryhmään, joka oli suunnattu nuorten vanhemmille.

– Luulin pitkään, että olen hyväksynyt tilanteemme, mutta lopulta ymmärsin, etten olekaan.

Muut ryhmään osallistuneet vanhemmat tunsivat kaikki ne tunteet ja vaiheet, joita Meri oli kokenut. Ryhmässä Meri sai uusia oivalluksia, ja kokemusten vaihtaminen oli



*Meri rohkaisee hakeutumaan vertaistuen pariin. Hän kokee, että kokemusten vaihtaminen muiden kanssa oli voimaannuttavaa.*

jo itsessään voimauttavaa. Myös muita vanhempia Meri rohkaisee avoimuuteen.

– Vertaistuen pariin kannattaa hakeutua rohkeasti. Epilepsia ei estä onnellista elämää ja tulevaisuus voi tuoda tullessaan mitä vaan, vaikka nyt tuntuisi hyvin vaikealta.

Meri kannustaa terveydenhuollon ammattilaisia tarjoamaan aktiivisesti järjestöjen tukea vanhemmille. Asia kannattaa ottaa useammin kuin kerran puheeksi, koska vanhempien voi olla vaikea sisäistää kaikkea tietoa yhden vastaanottoajan sisällä.

### **Perhe voimavarana**

Nykyisin Otto saa lähes päivittäin tajunnan-hämärtymiskohtauksia, joista osa pitkittyy. Tajuttomuuskouristuskohtaukset ovat sen sijaan pysyneet poissa lääkityksen ansiosta. Otto odottaa pääsyä syväaivostimulaattorin asentamiseen. Hän suhtautuu tilanteensa rauhallisesti ja myönteisesti.

Perheen arki saadaan toimimaan huolellisella suunnittelulla. Otolla olisi mahdollisuus henkilökohtaiseen apuun, mutta osa-aikaisen avustajan löytämisessä on omat haasteensa. Arkeen kuuluu työpajatoimintaa kolmesti viikossa, ja orastavana haaveena on itsenäisempi asuminen jatkossa. Meri toivoo, että tulevaisuus tuo tullessaan merkityksellistä elämänsisältöä Otolle ja hieman huolettomampia päiviä.

Kaikesta kuulee, että raskaiden kokemusten keskellä perhe on hitsautunut tiiviisti yhteen. Eikä ihme, sillä perheeseen kuuluu peräti 11 lasta, joista osa on jo aikuisia. Vaikka päivissä riittää vauhtia, näkee Meri tilanteessa paljon myönteisiä puolia.

– Emme voi liikaa juuttua sairauden aiheuttamiin haasteisiin, kun on niin paljon muutakin. Nykyään ajattelen, että elämässä voi sattua mitä vaan, mutta kaikesta aina selvittää yhdessä. Suuri perhe on myös suuri voimavara.

### **Epilepsialiiton verkkoryhmät**

tarjoavat vanhemmille vertaistukea ja keventävät huolien taakkaa. Vaikka epilepsiat ovat erilaisia, vertaistuki syntyy luonnostaan, sillä vanhempia mieltäytyttävät asiat ja arjen haasteet ovat usein samanlaisia. Vuonna 2023 järjestettävät verkkoryhmät vanhemmille löydät lehden liitteenä olevasta kurssiesitteestä ja verkkosivuiltamme epilepsia.fi.

Kuin sinetiksi sanoilleen Meri näyttää puhelimeltaan videon, jossa musikaalinen Otto soittaa kitaraa ja laulaa yhdessä perheen 7-vuotiaan kuopuksen kanssa. *”Minun ystäväni on kuin villasukka, joka talvella lämmittää. Minun ystäväni on kuin niitynkukka, joka saa minut hymyilemään.”* ■



# Hyvinvointia ja oikeutta – Vaikuttajafoorumi kokoontui Seinäjoella

Epilepsialiiton Vaikuttajafoorumi järjestettiin kahdeksatta kertaa syys-lokakuun vaihteessa. Viikonlopun teemoina olivat muun muassa epilepsiaa sairastavien hyvä hoito, oikeuksien toteutuminen sekä hyvinvoinnin vahvistaminen.

**L**astenneurologian erikoislääkäri, dosentti **Liisa Metsähonkala** puhui Vaikuttajafoorumissa Maailman terveysjärjestö WHO:n keväällä hyväksymästä maailmanlaajuisesta toimintasuunnitelmasta, joka koskee epilepsiaa ja muita neurologisia sairauksia.

– Toimintasuunnitelman tarkoituksena on edistää epilepsian ja muiden neurologisten sairauksien hyvää hoitoa ja vähentää sairauksiin liittyvää stigmaa. Suunnitelma on tehty seuraavan 10 vuoden ajaksi, Metsähonkala kertoi.

Toimintasuunnitelman englannin kielen nimi on *Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and other Neurological Disorders* (IGAP).

Uuden toimintasuunnitelman visiona eli tulevaisuuden tavoitekuvana on, että meillä on maailma, jossa aivoterveyttä arvostetaan, tuetaan ja suojellaan. Neurologisia sairauksia ennaltaehkäistään, diagnosoidaan, hoidetaan sekä ennenaikaista sairastavuutta ja kuolleisuutta estetään.

Lisäksi neurologisia sairauksia sairastavilla henkilöillä ja heitä hoitavilla on tasarvoiset oikeudet, mahdollisuudet, arvostus ja autonomia kuten muillakin ihmisillä sekä mahdollisuus saavuttaa paras mahdollinen terveydentila.

– Me voimme varmasti kaikki todeta, että tämä on juuri sitä, mitä tarvitaan, Metsähonkala sanoi.

Entä miksi juuri epilepsia on nostettu toi-



*Etelä-Pohjanmaan aluehallituksen puheenjohtaja Lasse Hautala avasi Vaikuttajafoorumin 2022. Toiminnanjohtaja Virpi Tarkainen luovutti Hautalalle Epilepsialiiton huolikirjeen, jolla haastamme päättäjiä toimimaan epilepsian hyvän hoidon puolesta.*

mintasuunnitelmassa erityisesti esille? Yli 50 miljoonaa ihmistä maailmassa sairastaa epilepsiaa. Epilepsia on yksi yleisimmistä aivosairauksista ja siihen on olemassa hyvä hoito. Hyvä hoito ei kuitenkaan toteudu jokaisen epilepsiaa sairastavan kohdalla eri puolilla maailmaa. Ongelmia ei ole vain kehitysmaissa, vaan huomiota hoitoon pitää kiinnittää myös korkean elintason maissa. Lisäksi WHO on tehnyt jo

aiemmin yhteistyötä kansainvälisen epilepsia-alan tiedejärjestö International League Against Epilepsyn (ILAE) sekä potilasjärjestöjen maailmanlaajuisen kattojärjestön International Bureau for Epilepsyn (IBE) kanssa. Yhteistyön tuloksena vuonna 2019 julkaistiin raportti *Epilepsy: a public health imperative*, jonka mukaan epilepsiaan liittyy edelleen hoitovajetta, stigmaa ja syrjintää.

Vaikuttajafoorumi kokosi Seinäjoelle osallistujia eri puolilta Suomea. Viikonlopun aikana kuultiin ajatuksia herättäviä puheenvuoroja ja käytiin vilkasta keskustelua.



Metsähonkala muistutti puheenvuorossaan, että muutoksen tekeminen on pitkä prosessi ja siihen tarvitaan laaja-alaista yhteistyötä.

– WHO:n toimintasuunnitelma ei koske vain potilasjärjestöjä, vaan kaikkia epilepsiaa sairastavien kanssa toimivia läpi yhteiskunnan.

### Epilepsiaa sairastavien oikeuksien toteutuminen

Professori **Kaijus Ervasti** Itä-Suomen yliopiston hyvinvointioikeuden keskukselta kertoi epilepsiaa sairastavien ja muiden haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten oikeuksien toteutumisesta ja siihen liittyvästä tutkimuksesta.

Meillä jokaisella on erilaisia oikeuksia. Ihmisillä on myös erilaisia oikeudellisia tarpeita ja lisäksi monia esteitä, miksi ihmiset eivät pääse oikeuksiinsa, kuten taloudellisia, teknologisia sekä sosiaalisia ja kulttuurisia esteitä.

– Empiirisiä tutkimuksia epilepsiaa sairastavien oikeuksien toteutumisesta on tehty kansainvälisesti vain vähän. Suomessakaan ei tietääkseni ole juurikaan epilepsiaa sairastavien oikeuksien toteutumiseen liittyvää tutkimusta, Ervasti kertoi.

Itä-Suomen yliopisto tekee yhteistyössä Epilepsialiiton kanssa syksyn 2022 aikana kyselyn, jolla kerätään epilepsiaa sairastavien ihmisten kokemuksia arjesta ja hyvinvoinnista. Lisäksi kyselyllä selvitetään, millaisia haasteita tai ongelmia ihmiset ovat mahdollisesti kohdanneet, esimerkiksi epilepsiaa koskeviin ennakkoluuloihin tai sosiaali- ja terveyspalveluihin



Professori Kaijus Ervasti Itä-Suomen yliopistosta puhui oikeuksien toteutumisesta ja siihen liittyvästä tutkimuksesta.

liittyn. Kyselyssä on myös kohtia pandemia-ajan kokemuksista.

### Omannäköinen elämä hyvinvointia vahvistamassa

Vaikuttajafoorumin lauantai-iltapäivän viimeisessä puheenvuorossa psykologi **Mari Sarjanen** puhui psyykkisestä hyvinvoinnista. Psykologisia perustarpeita, jotka luovat hyvinvointia ja sisäistä motivaatiota ovat itsenäisyys, pystyvyys ja yhteenkuuluvuus.

– Ne vahvistavat meidän psyykkistä hyvinvointiamme. Meillä jokaisella on yhdenvertainen oikeus siihen, että nämä perustarpeet toteutuvat mahdollisimman hyvin.

Itsenäisyys ja pystyvyys liittyvät läheisesti toisiinsa. Meillä on vahva tarve tuntea

itsenäisyyttä sekä vahva tarve tuntea, että pystyn tekemään asioita. Lisäksi tarvitsemme ryhmän, jonka kanssa tunnemme kuuluvamme yhteen. Se voi olla esimerkiksi oma perhe, harrastusporukka tai työyhteisö. Neljäs perustarve, joka näkyy Sarjasen mukaan myös perustarpeiden listassa, on toisten ihmisten auttaminen.

Puheenvuoronsa lopuksi Sarjanen kysyi: Miten osoitan ystävällisyyttä ja lempeyttä itseni ja muita ihmisiä kohtaa? Kysymyksen yhdistyvät hänen mukaansa perustarpeet ja se, miten voimme tukea omia ja muiden tarpeita. Miten sinä vastaisit kysymykseen?

Lämmin kiitos kaikille Vaikuttajafoorumiin osallistuneille! ■

# Nuorilla on asiaa – näkökulmia jaksamiseen

Teksti: **Emma Huttunen**

Piirroksat: **iStock**

**K**un aloin suunnittelemaan tätä artikkelia, ajattelin keskustella nuorten kanssa heidän arjen voimavaroistaan ja etsiä sitä kautta työkaluja oman hyvän olon löytämiseen. Kävikin niin, että tässä numerossa Nuorten nurkka on kaikkien nurkka, sillä nuorten näkökulmista on jokaisella jotain opittavaa ikään katsomatta. Olen kirjoittanut artikkelin, mutta sen sisältö on epilepsiaa sairastavien nuorten ansiota.

Keskustelin nuorten kanssa elämästä, sen kolhuista ja onnellisuudesta. Kun kysyin nuorilta heidän mottojaan, kiteytyi se, mitä arki epilepsian kanssa vaatii: sitkeyttä, sisäistä voimaa sekä empatiaa ja ymmärtävyisyyttä itseä ja muita kohtaan. Eräs nuori kertoi menehtyneen ystävänsä kertoman sitaatin:

*”Elä jokaista päivää kuin se olisi sinun viimeinen päivä.”*



Lainaus voi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että itsensä toteuttaminen on onnellisten hetkien edellytys. Onnellisuus tulee ja menee, miten tahtoo. Mutta erilaiset keinot, joilla koemme, että olemme oma itsemme säilyvät ja niitä voi myös keksiä lisää. Tällaisia asioita ovat esimerkiksi perheen tukeen nojaaminen, harrastukset ja musiikki.

Eräs nuori kertoi, että hän opetteli leikkauksen jälkeen kävelemään uudelleen. Toinen taas kertoi hoidon suunnan hakemisen hankaluudesta ja epävarmuuden kestämisestä. Omien voimavarojen kulumisen raskaassa tilanteessa on kehoitus pysähtyä ja olla hetkessä. Nuoret opettivat, että oman tilanteen hankaluuden voi ennemmin hahmottaa luovuutta, armollisuutta ja pysähtymistä kysyvänä tilanteena kuin ongelmana tai pelkona.

*”Yrittäminen on pääasia ja asioilla on tapana järjestyä.”*

Erään nuoren kanssa pohdimme, että positiivisuus ei aina tule lähelle tai se kuulostaa vaisulta ja tavoittelemattomissa olevalta. Pimeänä hetkenä positiivisuus kuulostaa tyhjältä. Asioiden hyviä puolia ei tarvitse väkisin keksiä, vaan antaa niiden tulla, kun ovat tullakseen.

Joskus se, miten kestää kestämatöntä on vain olemista ja odottamista. Aina asioihin ei ole ratkaisua ja sekin on osa elämää. Eräs motto kuuluu:

*”Kaikkehen tottuu, paitti puukkohon seljäs... ja siihenkin tottuu, jos makkaa vatsallansa.”*

Epilepsian kanssa eläessä tärkeintä on nuorten mielestä sitkeys, itsetun-



temus, vertaisyhteisö, lemmikit, perhe ja ystävät. Eräs nuori totesi, että on hyvä muistaa, etteivät vaikeat asiat kestä ikuisesti. Tilanne, oli se mikä hyvänsä, on usein moniulotteinen. Sen eri puolille voi itkeä ja nauraa. Asioiden edessä voi tuntea yhtenä päivänä vihaa, epätoivoa, surua ja kaipautta. Toisaalta kaikista asioista voi myös löytää hyvän puolen tai ainakin rutkasti mustaa huumoria. Vaikeiden tunteiden ja haastavalta tuntuvien tilanteiden kohtaaminen yhdessä ystävien ja perheen kanssa on helpompaa. Myös eläinten tuomitsemattomuus, leikkisyys ja sanaton empatia ovat tärkeitä jaksamisen kannalta.

*”All you need is love and a dog – Kaikki mitä tarvitset ovat rakkaus ja koira.”*

Sain myös vinkin: kannattaa pyrkiä löytämään omannäköinen tapa hahmottaa tilanteen hyvät puolet. Ne pitää myös kirjoittaa ylös ennen kuin ne karkaavat ulottumattomiin. Kasasin vinkin pohjalta listan nuorten kertomista harrastuksista ja rentoutumisen tavoista. Niistä jokainen voi poimia uusia





voimavaroja, itsensä toteuttamisen tapoja ja harrastuksia. Viimeinen motto onkin:

*”Ole oma itsesi, pärjää pitkälle, ja tee mistä tykkäät ja toteuta unelmiasi.”* ■



## Nuorten kertomia asioita, jotka lisäävät voimavaroja

- Boulderointi
- Kauniit asiat
- Hyvät tuoksut
- Kävelyt ja lenkkeily
- Piirtäminen
- Pyöräily
- Jalkapallon pelaaminen
- Ystävien kanssa oleminen
- Käsityöt
- ASMR-videt
- Vertaistuki ja vertaisyhteisö
- Musta huumori
- Läheisin kanssa keskusteleminen
- Kaverien kanssa vietetty aika
- Hyvä ruoka
- Sarjojen katsominen
- Lukeminen



Susanna Heugenhauser  
Vieraskynä

## Voiko olla totta, että melkein kolme vuotta meni näin nopeasti?

Kolmevuotinen Yhtä perhettä -hanke on tulossa loppukaarteeseen. Tänä aikana epilepsiaa sairastavien lasten perheet ovat luoneet melkein koko Suomen kattavan Leikkitreffit-verkoston. He ovat luoneet matalan kynnyksen paikan, jossa perheet voivat tavata toisiaan! Hyvä te! Hyvä myös epilepsiayhdistykset, jotka tämän mahdollistivat tarjoamalla omia tilojaan Leikkitreffien pitopaikoiksi. Iso kiitos ihan jokaiselle.

Korona loi tukea tarjoavan Perheluurin ja Perheluuri loi Perhepostin. Perhepostin aiheet nousivat luureissa liikkuvista teemoista. Korona loi myös Epilepi-ryhmän. Ryhmän, jossa epilepsiaa sairastavat lapset ja nuoret ottavat kantaa heitä koskeviin asioihin. Samoihin aikoihin valmistui epilepsiaa sairastavan lapsen vanhemmille tietoa ja tukea antava verkkokurssi, jonka löydät Epilepsialiiton nettisivuilta Tukea ja toimintaa -osiosta (Vertaistuki > Vertaistukea lapsiperheille).

Ensimmäinen puolitoista vuotta Yhtä perhettä -hankkeessa meni nimittäin lähetsulkoon etätapaamisina. Siitäkin selvittiin.

Perheet tapasivat toisiaan koronan helpottaessa. Monenmoisissa kokoonpanoissa he jakoivat oman perheensä tarinaa, saivat ja antoivat vertaistukea toisilleen. Matkan varrella lähetettiin kirjeitä vanhemmilta lapsille ja lapsilta vanhemmille. Lapset viestivät, että ei tarvitse jankuttaa, että epilepsiaan tarvii lääkkeitä ja että aina ei tarvii huolehtia liikaa. Vanhemmat totesivat, että jankuttaminen on rakkautta ja että vanhemmatkin saattavat mokailla.

Näissä ryhmissä opeteltiin yhdessä koko porukka hengittämään neljällä sisään ja kuudella ulos. Lapset suunnittelivat Unelmien iltapäiviä, joissa sai tankata omaa vanhempaansa kuin laturissa olisi ollut. Saatiin työkaluja lasten kanssa toimimiseen. Oltiin isojen asioiden äärellä, kun oltiin Yhtä perhettä -ryhmissä.

Hankkeissa luodaan uusia toimintatapoja ja malleja. Kehitetään yhdessä, mietitään yhdessä ja toteutetaan yhdessä ja vielä kerran parannetaan yhdessä. Hankkeilla on vahva oma paikkansa järjestömaailmassa ja nyt oli perheiden vuoro. Hanke jatkuu vielä yli vuoden vaihteen, mutta tämä on viimeinen Perheposti Epilepsialehdessä hankkeen tiimoilta. Epilepsialiitto jatkaa tästä perheiden tukemista uusilla twisteillä ihan niin kuin ennenkin. Perheposti-palstakin jatkaa uuden kirjoittajan ajatuksin.

Yhtä perhettä -ryhmissä ei muuten koskaan sanottu heippoja. Sanottiin, että nähdään Leikkitreffillä! Minäkin sanon nyt, että nähdään ja ollaan yhteydessä. Oikein ihanaa loppuvuotta ja muistetaan välillä hengittää 4-6. ■

# Merkityksellisiä vertaiskohtaamisia

Vertaistuen mahdollistaminen on yksi Epilepsialiiton ydintoiminnoista tiedon välittämisen ohella. Vertaistuki on läsnä kaikessa toiminnassamme. Se on kokemusten jakamista saman kokeneen kanssa ja sen tärkeimmät elementit ovat kertominen ja kuunteleminen.

Teksti: **Piritta Selin**  
Kuvat: **Marja Haapio**

**K**un ihminen sairastuu, sairastuneen ja läheisen tiedonjano on suuri. Sairastuminen on aina kriisi ja sitä voi olla helpompaa käsitellä ihmisen kanssa, joka on käynyt saman läpi. On tärkeää kuulla, mitä diagnoosi tarkoittaa käytännössä ja miten se vaikuttaa elämään. Saman kokeneet voivat kertoa, miten he ovat selviytyneet sairauden kanssa arjessa. Kun huomaa, että muutkin pärjäävät epilepsiasta huolimatta, voimistuu ja rohkaistuu itsekin vaikuttamaan omaan elämään. Voi oivaltaa, että se mitä aiemmin piti mahdottomana, onkin mahdollista. Parhaimmillaan vertaistuki parantaa tukea tarvitsevan elämänlaatua ja toimii tukena arjen haasteissa.

## Vertaistuki osana epilepsian hyvää hoitoa

Vertaistuen merkitys yhteiskunnassamme on kasvanut viime vuosina. Epilepsialiitolle on tärkeää, että vertaistuki nähdään entistä vahvemmin osana hyvää hoitoa. Vertaistuki ei korvaa ammattilaisten antamaa tukea, vaan toimii sen rinnalla.

Vertaistuki voi olla keino saada tukea silloin, kun lääketieteellinen tuki on jo käytössä, mutta sairastava läheisineen kaipaa vielä jotakin lisää. Toisaalta vertaistuki voi rohkaista hoitoon hyvien kokemusten perusteella. Vertaistuessa molemmat osapuolet antavat ja saavat. Siksi vertaistuen antaminen voimaannuttaa.

## Monimuotoinen vertaistuki

Vertaisuus on saanut vuosien mittaan uusia muotoja. Maailman muuttuessa myös ihmisten tarpeet ovat muuttuneet. On tärkeä, että erilaisia tapoja jakaa vertaisuutta on tullut lisää. Se tapa, mikä sopii yhdelle, ei sovi välttämättä kaikille. Toiset tapaavat mieluummin verkossa keskustelupalstoilla, kun taas toisille kasvokkainen kohtaaminen on sopivin tapa. Vertaistukea voi saada myös katsomalla kokemuksista kertovia videoita tai kuuntelemalla aiheeseen liittyvää #JokaSadas-podcastia.

Paikallisesti vertaistukea voi löytää epilepsiyhdistysten toiminnan kautta. Yhdistysaktiivina on paljon vertaistukea antavia ihmisiä, mutta myös sitä kaipaavia. Tapahtumissa osallistujien koh-



*Vertaisohjaajat koolla koulutuksessa viime keväänä.*

taamiset perustuvat vertaistukeen. Rento yhdessäolo vaikkapa kesäretkellä tuo väylän vertaistukeen, mutta myös jonkin teeman ympärille rakentuva vertaistuki kerää ihmisiä yhteen. Näin voi olla esimerkiksi silloin, kun kaipaa kokemuksia juuri tietystä aiheesta kuten epilepsiakirurgiasta ja siihen liittyvistä tutkimuksista tai leikkauksesta toipumisesta.

## Koordinoitua vertaistoimintaa

Epilepsialiitossa on tällä hetkellä noin viisikymmentä koulutettua vertaistukijana toimivaa vertaisohjaajaa. Vertaisohjaajat jakavat kokemustietoaan muun muassa kursseilla, vertaisryhmissä, koulutuksissa, tapahtumissa, sairaaloiden ensitietopäivissä, verkkoympäristössä ja mediassa. Tuki voi olla luonteeltaan kahdenkeskistä tai ryhmämuotoista tai toisaalta tavoitteellista tai kertaluonteista. Epilepsialiitto myös auttaa etsimään vertaistukea kaipaavalle ihmiselle vertaisohjaajan, jonka elämäntilanne tuntuu sopivalta.

Epilepsialiiton vertaistoiminnan juuret ulottuvat vuosiin 2007–2009, jolloin oli käynnissä Raha-automaattiyhdistyksen tukema Virtaa vertaisesta – apua ammattilaiselta -kehittämiprojekti. Projektin aikana kehitettiin uusia tukimuotoja vertaistukea ja kokemustietoa hyödyntäen sekä käynnistettiin ensimmäiset vertaisohjaajakoulu-

tukset. Viime vuosina on tullut tarve kirkastaa nykyisiä toimintatapoja sekä tuoda vertaistuen vaikutukset ja merkitys entistä näkyvämmäksi. Epilepsialiitto toteutti kesällä 2020 vertaisohjaajille kyselyn. Sen perusteella vertaistoiminnan jäsentämistä tarvitaan myös siksi, että vertaistukea antavien ja tukea kaipaavien kohtaaminen olisi sujuvaa ja joustavaa. Koulutetut vertaisohjaajamme tekisivät mielellään erilaisia vertaistehtäviä enemmänkin. Tämä edellyttää vertaistoimintatapojen tarkastelua nykyistä laajemmin. Vertaisohjaajille toisten tukeminen tuntuu tärkeältä ja halu auttaa on vahva.

### **Uusi vertaistoimintamalli selkeyttää rooleja**

Epilepsialiitto loi vertaistoimintaan mallin, jonka tavoitteena oli selkeyttää vertaisen rooleja, tarkentaa vastuita ja jäsentää koulutautumisen tavat. Uuden mallin mukaista vertaisohjaajatoimintaa on järjestetty viime keväästä lähtien.

Kaikilla Epilepsialiiton vertaisohjaajan tehtävistä kiinnostuneilla on mahdollisuus hakeutua alkuhaastatteluun, jossa jutellaan vertaisohjaajana toimimisen edellytyksistä, odotuksista, motivaatiosta ja elämäntilanteesta.

Jos alkuhaastattelussa yhdessä todetaan, että vertaisohjaajana toimiminen voisi olla sopiva juttu, voi hakeutua peruskoulutukseen. Kaksiosaisessa peruskoulutuksessa käydään läpi perustietoa muun muassa epilepsiasta, Epilepsialiiton vertaistoiminnasta ja sen periaatteista. Sen jälkeen jokainen koulutukseen osallistuja saa tehtäväkseen oman elämäntarinan työstämisen ja siitä kertomisen.

Oman tarinan työstäminen voi herättää monenlaisia tunteita. Siksi jokaisen osallistujan kanssa jutellaan henkilökohtaisesti tuntemuksista koulutuksen jälkeen ja halusta sitoutua. Aina on mahdollista pohtia pidempään tai ottaa niin sanottu aikalisä.

Koulutuksen päätteeksi tehdään sopimus vertaisohjaajana toimimisesta, siihen sitoutumisesta ja luottamuksellisuudesta – ja näin työ vertaisohjaajana voi alkaa. Tärkeintä on, että jokaiselle löytyy oma tapa toimia vertaisohjaajana.

### **Vertaistuen erilaiset roolit**

Jäsensimme malliin kolme vertaistukemisen muotoa: yksilöllisen vertaistuen, verkkovertaistuen ja ryhmämuotoisen vertaistuen. Yksilöllinen vertaistuki voi olla kahdenkeskistä keskustelua esimerkiksi tapahtumissa. Se voi olla myös tavoitteellisempaa ja kestoltaan rajatumpaa tukea tai niin sanottua ensitukea, jossa tukea tarvitseva voi tavata kertaluonteisesti vertaisohjaajaa ja Epilepsialiiton työntekijää.

Verkkovertaistuki pitää sisällään keskustelut verkossa, josta keskeisimpänä on Epilepsian kanssa -Facebook-ryhmässä keskustelujen moderointi ja sisällön tuottaminen. Ryhmämuotoinen vertaistuki puolestaan toteutuu esimerkiksi kursseilla, vertaisryhmissä ja perhetoiminnassa.

### **Myös vertaisohjaajat tarvitsevat säännöllistä tukea**

Joskus tilanteet saattava jäädä mietityttämään myös tukijaa. Siksi Epilepsialiitto tarjoaa vertaisohjaajilleen tukitapaamisia. Niissä on mahdollisuus jakaa omia kokemuksia vertaisohjaajatilanteista tai muista mieltä askarruttavista kysymyksistä muille vertaisohjaajille.

Epilepsialiitolle on tärkeää, että jokainen toimii omien voimavarojensa mukaisesti itseään kuunnellen. Näin vapaaehtoisten arvokkaat voimavarat säilyvät ja halu tehdä arvokasta vapaaehtoistyötä säilyy.

Lue lisää [epilepsia.fi/vertaistuki](http://epilepsia.fi/vertaistuki) ja ole rohkeasti yhteydessä meihin. ■







*Äidin kanssa roadtripillä.*

# Äitini, Malla

Teksti: **Mari Sydänmaanlakka**

Kuvat: **Malla Sydänmaanlakka-Rönkön kotialbumi**

Tällä kertaa haastattelussa on palstan kirjoittajan äiti Malla Sydänmaanlakka-Rönkkö. Hän on toiminut vuosia hoitoalalla ja tehnyt uraa taideterapeuttina.

**H**oitoalalla hän kertoo nähneensä paljon epilepsiaan liittyviä asioita ja se on tuntunut luonnolliselta sekä yhdeksi sairaudesta muiden joukossa. Kun oma tytär sairastui, se nosti tunteet pintaan ja toi epilepsian lähelle henkilökohtaista elämää. Malla on kymmenettä vuotta eläkkeellä ja tekee hengellistä vapaaehtoistyötä seurakunnassa. Lisäksi elämään tuo sisäl-

töä pikkuveljeni lapsineen.

- Moikka, äiti! Mitä hyvää kuuluu?
- Eheämpää ja ihana nähdä sua, muuttohaukkani.
- Ihana kuulla, että jaksat paremmin.

Olen iloinen äidin suostuessa haastatteluun ja siitä, että hän muistaa tärkeän lempinimeni. On ollut niin kiire, ettemme ole





*Äiti ja minä meren rannalla isän kuvaamana.*

nähteen kunnolla pitkään aikaan keskustellen, ja hän kerkeää vain pikaisiin visiitteihin. Äitini auttaa kauppa- ja sairaalareissuissa, koska minulla ei ole mahdollisuutta mennä autolla hoitamaan asioita. Ajokorttia minulla ei tule koskaan olemaan, koska epilepsiatyyppini on sellainen.

Sairastan itse vaikeaa, lääkeresistenttiä nuoruusiän myoklonus-epilepsiaa, jonka oireita helpottaa vajaasti toimiva lääkitys. Sen kanssa oppii elämään ja ymmärtämään tämän hetken ainutlaatuisuuden – myös sen, että se voi olla se viimeinen.

### **Äiti, mitä on epilepsia?**

– Mitä epilepsia tarkoittaa?

– No, ennen diagnoosia se oli työn piirissä esiintyvä sairaus tai liitännäinen. Muistan lapsuusaikanasi, että se oli jokseenkin mystinen ja erilainen sairaus, josta kukaan ei oikein tiennyt mitään. Isäsi ja minä olimme sitä mieltä, että olet vilkas, mielikuvituksellinen ja jokseenkin kömpelö lapsi. Heittelit haarukoita ruokapöydässä. Ne olivat myoklonioita, jotka myöhemmin ymmärrettiin epilepsiaksi. Tiesin, että epilepsia on aivosairaus, mutta en kyllä sanoisi sen olevan selkeä asia edelleenkään. Sinulla oli myös kummallisia oireita. Kerroit, että olet välillä aivan tulitikunpään kokoinen ja välillä niin



*Tytär ja äiti, kummallakaan ei ole vajautta mielikuvituksessa ja sitä myöten ilossa.*

## **On hienoa huomata oman lapsensa selviytyvän ja tekevän sitä mitä rakastaa.**

iso, ettet mahtunut omaan huoneeseen. Ja sitten oli niitä mustia hetkiä, kun kerroit, että olet täysin yksin, mustuudessa, orpo. Laitoimme ne edelleen mielikuvituksesi piiriin.

– Kun diagnoosi tuli selväksi, muistan, että et ollut millänsäkään ja sanoit ”epilepsiaa sairastavat ovat älykkäitä”, nauretaan mutsin kanssa ääneen.

– Heh, aistin, että olet enemmän kuin sinut asian kanssa. Tuntuu, että olet myös sitä kautta saanut enemmän kuin menettänyt. Vauvana tipuit sylistäni ja mietin, että kaikki on minun syytäni. Diagnoosi onneksi pelasti vääraltä käsitykseltä. Äitinäsi olen kuitenkin välillä ylihuolehtivainen ja olet sanonut, että se on tuntunut myös vääraltä. Kipeän ei kuuluisi huolehtia toisen huolehtimisesta. Se voi johtaa siihen, ettei halua edes kertoa omista peloistaan. Ymmärrän





Äiti vei moneen harrastukseen. Tämä on yhteiskuva Suomen Naisvoimistelijaliiton stadionjuhlan jälkeen.

sen hyvin. Pysyt monta kertaa huomioimaan sen ja päästiin yhteisymmärrykseen. Se kaiketi oli ärsyttävien hetki, kun sait ensimmäisen ison kohtauksen ja havahduit Lohjan sairaalasta. Minä olin siinä polvillaan, kynelehdin ja rukoilin. Sinulla taas oli omat huolenaiheesi. Oli tosi tärkeää, että sait tietää, onko nyt kuukautiset. Onneksi tästä on jo molemmilla muisto, jolle voi nauraa.

### Lääkitys, toimii ja ei toimi

– Kun on lääkeresistentti epilepsia, olet käynyt aikamoisen kirjon lääkkeitä läpi. Tämänhetkinen on se paras vaihtoehto. Ilman poikkeuksellisia elämäntilanteita et saa isoja tajuttomuus-kouristuskohtauksia. Emotionaalinen stressi niitä eniten laukaisee, kuten olet sanonut ja minä huomannut.

– Jep. Nykyinen yhdistelmä toimii ja pitää hengissä. Ainakin tähän asti. Elämä on ajoittain tosi hektistä ja kun sairastuin trauma-peräiseen stressihäiriöön (PTSD) keväällä 2021, lisäsi se kohtauksia liiaksi. Se vei unelmapäiväduunista sairauspäivärahalle. Mutta se, että olet siinä ja pystyn puhumaan sun kanssa kaikesta, on unelma. Kiitos, kun olet siinä, äiti.

– Luulen että olet oppinut hallitsemaan sun isoimmat kohtaukset...

– Anteeksi, mitä?! Harmittaa. Keskeytän, kun äiti ei ymmärrä, että tätä ei voi parantaa, eikä hallita muuten kuin elämäntavoilla. Eivätkä nekään ole aina hallittavissa – tilanteita ei voi ennalta nähdä. En minä tätä ominaisuutta itsestäni pois saa.

Myös lääkkeiden sivuvaikutukset ovat aiheuttaneet omia tilanteita. Persoonallisuuden muutoksia ja itsetuhoisuutta.

Äitini pahoittelee. Ymmärrys on eri kuin itse sairastavalla. Käsitän hyvin. Hetken tunne menee nopeasti ohi ja olen iloinen, kun saan taas suoristettua ajatuskaavan. Itsekin mietin epilepsian olevan iisi homma ja teininä lopetin lääkityksen uskoen, että olen terve. En ollut ja sain jälleen kohtauksen.

### Äidin voimasanoja

–Tämä on vahvistanut, antanut nöyryyttä, uskoa selviytymiseen sekä luottamus tyttäreeni on vahvistunut koko matkan ajan, äiti huikkaa väliin.

– Niin nätisti sanottu, silmäni kostuvat.

– Toivon, että saat olla omana itsenäsi ihmisenä ihmistä avaa-massa ja tukemassa, kun samalla kannat myös itseäsi. Toimit ihmi-sille läsnä ja olet oppinut tunnistamaan omia rajojasi.

Äitini kertoo, että kaikesta ylimääräisestä huolesta piittaamatta, on hienoa huomata oman lapsensa selviytyvän ja tekevän sitä mitä rakastaa. Hän sanoo myös miltä tuntuu katsoa, kuinka elämä on tuonut mukanaan myös epilepsian kautta selviytymisen voimaa, josta on antaa myös muille tukea. Äiti sanoo minua soturiksi, joka nostattaa kyneleet silmiini. Sellainen olen aina kokenut olevani.

– Onneksi äiti et kasvattanut minua häkissä, estellyt elämästä kuin muutkin. Yhdessä tehtiin monta vuotta roadtrippejä Suomes-sa ja ulkomailla. Minä olin kartturi. Viimeisin kerta taisi olla Kroatian saaristossa, jossa ajettiin avoautolla bikineissä. Se oli huippua.

### Rajusta kouristelusta kylille

Kun äitini näki ensimmäisen ison kohtaukseni, hän kertoo pelosta ja täyden toimintavalmiuden heräämisestä. Kohtaus oli raju. Olimme lähdössä kirpputoreille. Kun episodi oli ohi, kysyin, että joko mennään? Äiti ei saanut minua olemaan aloillaan ja oli ikään kuin pakko mennä. Olin pitelemätön, äitini kertoo.

– Minkälaisia ne muut kuin tajuttomuuskouristuskohtaukset ovat?

– Niin laaja kirjo, etten osaa määritellä edes kaikkea. Viime viikonloppuna sain ristiäisissä kummallisen kohtauksen. Kai se oli tajunnanhämmärtyminen. Vitutti ja nolotti hirveästi. Itkin koko loppumatkan takaisin, enkä muista mitä tapahtui. Tunnin päästä aloin palautua. Arkista on raajojen nykiminen ja poissaolot.

Haluatko antaa neuvoja, terveisiä muille äideille tai vanhemmille, jotka ovat tällaisessa tilanteessa?

– Luota lapseesi, itseesi, usko tulevaisuuteen ja rukoile. Elämä on NYT. Päästä irti huolesta – se lamaannuttaa ja vääristää. Ole läsnä, tämä hetki on tärkeintä. ■



# Aivomuutoksia tunnistava algoritmi voisi auttaa parantamaan epilepsian

**L**aajassa kansainvälisessä tutkimuksessa on kehitetty tekoälyalgoritmi, joka pystyy tunnistamaan epileptisiä kohtauksia aiheuttavia vähäisiäkin aivomuutoksia. Sen avulla voitaisiin tunnistaa epilepsiakirurgiasta hyötyvät potilaat entistä paremmin.

University College Londonin johtamaan tutkimukseen osallistui myös professori **Reetta Kälviäisen** tutkimusryhmä Itä-Suomen yliopistosta ja Kuopion yliopistollisesta sairaalasta. Tulokset on julkaistu Brain-lehdessä elokuussa.

Tutkimuksessa kehitetyn algoritmin avulla voidaan paikantaa aivojen magneettikuvasta epilepsiaa aiheuttava aivokuoren kehityshäiriö (fokaalinen kortikaalinen dysplasia, FCD). Lääkehoidolle vastaamattomien epilepsioiden syynä on usein aivokuoren kehityshäiriö, jonka havaitseminen magneettikuvasta on kuitenkin monesti haastavaa.

## Epilepsiaa sairastaa arviolta prosentti väestöstä.

Tekoälyalgoritmin kehittämisessä hyödynnettiin yli tuhat aivojen magneettikuvaa, jotka ovat peräisin potilasaineistoista eri puolilta maailmaa. Jokaisesta magneettikuvasta määriteltiin muun muassa aivokuoren paksuus ja poimuisuus. Asiantuntijoiden antamien esimerkkien avulla algoritmi opetteli erottamaan kehityshäiriön ja terveet aivot toisistaan. Puolet tutkimusaineistosta hyödynnettiin algoritmin opettamiseen ja sen jälkeen puolet sen testaamiseen.



Kuvassa epilepsiaa sairastavien lasten ja aikuisten magneettikuvia eri puolilta maailmaa. Tekoälyalgoritmin tunnistamat aivomuutokset näkyvät vaalean limenvihreinä.

Tutkijoiden kehittämä algoritmi pystyi tunnistamaan aineistosta aivokuoren kehityshäiriön 67 prosentissa tapauksista. Aineistosta kolmasosa oli tapauksia, joissa lääkäri ei tunnistanut kehityshäiriötä, mutta algoritmi löysi kehityshäiriön 63 prosentilta näistä potilaista. Aivomuutosten havaitseminen on tärkeää, koska niiden aiheuttama epilepsia voidaan mahdollisesti parantaa kirurgisella hoidolla.

Algoritmiin perustuva työkalu on tarkoitettu lääkäreille apuvälineeksi hoitopäätösten tekemiseen. Työkalua voidaan käyttää aivojen magneettikuvan analysointiin yli 3-vuotiailta, joilla epäillään aivokuoren kehityshäiriötä.

Tulosten valossa algoritmin avulla voitaisiin löytää entistä useammalta potilaalta entistä aiemmin vähäisiä, epilepsiakirurgialla hoidettavissa olevia aivomuutoksia.

Kirurgisella hoidolla epilepsia voidaan parantaa jopa kokonaan ja turvata erityisesti lapsipotilaiden normaalia kehitystä.

Epilepsiaa sairastaa arviolta prosentti väestöstä, ja 20–30 prosentilla sairastuneista kohtauksia ei saada pysymään poissa lääkehoidolla. Aivokuoren kehityshäiriö on lapsilla tavallisin ja aikuisilla kolmanneksi tavallisin epilepsiakirurgian syy.

Nyt julkaistussa tutkimuksessa hyödynnettiin tähän asti laajinta magneettikuvaa-aineistoa aivokuoren kehityshäiriöstä, joten tutkijoiden kehittämä algoritmi tunnistaa hyvin erityyppiset ja aiemmin tunnistamatta jääneet aivomuutokset. ■

Lähde: Itä-Suomen yliopisto, www.uef.fi, uutinen 12.8.2022

# Yhdistykset tutuksi, käy peremmälle!

Juttusarjan viimeisessä osassa kuusi epilepsiyhdistystä esittelee toimintaansa, kertoo tarinansa, hauskan muistonsa tai suosikkijuttunsa. Yhdistysten yhteystiedot löydät lehden lopusta. Lisätietoja yhdistysten toiminnasta voit lukea epilepsia.fi/yhdistykset

Teksti: **Sami Karttunen, Ritva Tourunen, Tapani Reinikka ja Anja Sukanen, Tarja Strana, Leila Kiskonen, Sinikka Aittamäki ja Sirkku Laine, Marjut van der Kaay ja Gun-May Prest.**

## Joensuun seudun epilepsiyhdistys ry Kahvittelua, liikuntaa ja yhdessäoloa

Joensuun seudun epilepsiyhdistys on perustettu vuonna 1984. Yhdistyksen yksi suosituin toimintamuoto on Kaverikahvila. ”Kaverikahvilassa on hyvä meininki ja sitä kautta muuhunkin toimintaamme on tullut uusia osallistujia”, kertoo yhdistyksen puheenjohtaja **Sami Karttunen**. Kaverikahvilaan epilepsiaa sairastavat läheisineen voivat kokoontua kahvittelemaan ja juttelemaan joka kuun viimeinen viikko. Kahvilaksi on valikoitunut Hilun paikka. ”Joskus paikalla on vain muutamia kahvittelijoita, joskus taas runsaammin. Tule rohkeasti mukaan”, Sami kannustaa.

Yhdistyksessä ollaan myös liikunnallisia. Liikuntakerho kokoontuu kaksi kertaa kuussa. Jäsenet saavat toivoa, mitä liikuntalajeja kokeillaan. Tänä vuonna kerhossa on kokeiltu muun muassa frisbeegolfia ja keilausta. Nuoret aikuiset kokoontuvat Suvantokerhoon muutaman kerran kuussa vertaistuen ja muun mukavan tekemisen merkeissä.

Haluamme toivottaa uudet ja vanhat jäsenet mukaan toimintaan. Meihin voi olla yhteydessä matalalla kynnyksellä. Jos sinulle mielekästä toimintaa ei vielä yhdistyksen kalenterista löydy, kerro siitä meille. Mietitään ja ideoidaan yhdessä uutta. Tietoa saat yhdistyksen jäsenkirjeestä, ja kannattaa seurata myös yhdistyksen Facebook-sivuja.

**Motto:** Kohdataan toisemme tasavertaisena



*Liikuntakerhon minigolf.*

## Keski-Suomen Epilepsiyhdistys ry Virkistävää vertaistukea

Keski-Suomen Epilepsiyhdistys on perustettu 1983 todelliseen tarpeeseen. Pian perustamisen jälkeen jäsenmäärä kasvoi merkittävästi. Tällä hetkellä jäseniä on noin 310 ja toimimme 23 kunnassa. Yhdistyksemme kotipaikka on Jyväskylä ja toimistomme sijaitsee Kansalaistoiminnan keskus Matarassa. Alueella toimii Ääneseudun aluekerho ja Viitasaaren seudulla muiden yhdistysten kanssa yhteinen Neurokerho.

Toimintamme on monipuolista ja aktiivista. Pyrimme huomioimaan kaikki ikäryhmät. Kaverikahvilamme toimii hyvin ja sen myötä olemme saaneet uusia jäseniä. Järjestämme vertaistuen ja virkistykseen merkeissä erilaisia tapahtumia, kuten teatterikäyntejä, museovierailuja, kalastusta, liikuntaa, luentoja ja iloisia yhteislaulutilaisuuksia. Tuemme myös jäsenistöä kustantamalla tapahtumia joko kokonaan tai osittain.

Maakuntamatkat lähikuntiin ovat hyvä tapa huolehtia kauempana asuvista jäsenistä. Matkoilla on tutustuttu paikallisiin nähtävyyksiin ja kokoonnuttu keskustelemaan epilepsia-asioista. Näkyvyyttä saamme myös yhteistyöllä eri oppilaitosten, sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden sekä muiden järjestöjen kanssa. Yhdistyksen varainhankinnassa merkittävää on ollut vaalien yhteydessä järjestettävät pieni ele -keräykset. Toivotamme kaikki lämpimästi tervetulleeksi toimintaamme!



**Motto:** Jäsenyys kannattaa aina

*Keski-Suomen epilepsia-yhdistys mato-ongella Laukaassa.*



Kesäretkellä Muumimuseossa.

## Pohjois-Pohjanmaan epilepsiyhdistys ry Vertaistukea ja yhteisöllisyyttä

Yhdistyksemme on perustettu vuonna 1969 ja se onkin yksi vanhimpia epilepsiyhdistyksiä Suomessa. Ydin tehtävämme on tarjota vertaistukea alueellamme. Oulussa tätä tarjota kuukausittainen Kaverikahvila, jonne kaikki epilepsiaa sairastavat läheisineen ovat tervetulleita. Yhdistyksellämme on jäseniä muuan muassa Kuusamossa ja Kajaanissa saakka, sillä Kainuu kuuluu myös yhdistyksemme toiminta-alueeseen.

Järjestämme retkiä lähelle ja kauas. Viime kesänä yhdistyksemme osallistui Epilepsialiiton valtakunnallisiin Kesäkisoihin Tampereella. Matka oli antoisa sateisesta säästä huolimatta ja retkelle osallistuneet saivat kisoista kotiin viemiseksi hopeaa ja pronssia. Kävimme samalla reissulla tutustumassa Tampereen Muumimuseoon sekä Jyväskylässä Viherlandiaan. Lisäksi kesällä retkeilimme Oulun Hietasaareen ja vietimme iltaa grillaten, saunoen ja pelaillen. Rento yhdessäolo piristi. Osallistujia oli tullut paikan päälle Kajaanista saakka.

Vuosittainen pikkujoulumme vietetään yhdistyksen syyskokouksen yhteydessä. Perinteeksi on muodostunut joulupuorolla herkuttelu ja onpa tonttu saattanut jakaa joululahjojakin.

Olisi kiva, jos rohkaistuisit tulemaan mukaan yhdistyksen tapahtumiin. Olet lämpimästi tervetullut!

**Motto:** Välitetään toisistamme

## Pohjois-Kymen Epilepsiyhdistys ry Tapahtumia ja rattoisaa yhdessäoloa

Alun perin Pohjois-Kymen epilepsiyhdistys ry rekisteröitiin vuonna 1975 nimellä Pohjois-Kymenlaakson Epilepsiyhdistys ry. Vuonna 1998 nimi sai nykyisen muotonsa.

Pohjois-Kymen epilepsiyhdistyksen toiminta-alue on ollut Kouvola ja Iitti. Tänä vuonna toiminta laajeni myös Etelä-Karjalan alueelle. Jäseniä yhdistyksessä on tällä hetkellä 126 ja heihin ollaan yhteydessä jäsenkirjeellä kaksi kertaa vuodessa. Yhdistyksen toimitila on Kouvolan Porukkatalolla.

Järjestämme keilausta ympäri vuoden. Kevätkaudelle vakiintunut toiminta on suosittu posliinimaalaus. Kesällä teemme yleensä kesäretken. Olemme käyneet muun muassa Kimolan kanavan risteilyllä. Syyskaudella käymme teatterissa ja loppuvuoden kohokohta on ehdottomasti pikkujoulet. Näiden vakituisten toimintojen lisäksi pyrimme kokeilemaan vuosittain jotakin uutta, esimerkiksi vesijumppaa ja ratsastusta.



Yhdistyksen hallituksen jäseniä koolla.

Suunnitellessamme tulevia tapahtumia otamme huomioon kaikenikäiset osallistujat, jotta kaikilla olisi mahdollista osallistua tapahtumiimme. Jos yhdistyksemme jäsenellä tai hänen läheisellään on jokin idea, mitä voisimme tehdä tai minne voisimme mennä, otamme vinkit mieluusti vastaan. Toivotamme niin uudet kuin nykyiset jäsenet tervetulleiksi mukaan tapahtumiimme!

**Motto:** Yhdessä eteenpäin

## Satakunnan Epilepsiyhdistys ry Yhteistyöllä kohti vertaistukea ja uusia kokemuksia

Yhdistyksemme on perustettu vuonna 1974. Ostimme vuonna 1997 Satakunnan neuroyhdistyksen kanssa yhteisen tilan, jonka nimeksi tuli Naseva. Tiloihin pääsee esteettömästi katutasosta. Tänä vuonna uusituissa tiloissa pystymme järjestämään tapahtumia monipuolisesti. Naseva on yhdistyksellemme tärkeä keskus, jossa on aina lämmin tunnelma.

Järjestämme toimintaa viikoittain. Tiistaisin on yhdistyksen päivystysaika Nasevassa, jolloin vastaamme epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä mieltä askarruttaviin kysymyksiin. Kuukauden ensimmäisenä tiistaina on jäsenilta, jossa vieraillee eri alojen asiantuntijoita, esi-



Kesäpäivä viettoa Kvistiluodossa.

merkiksi kuntoutusohjaajia, sote-alan ammattilaisia ja muiden järjestöjen asiantuntijoita. Näissä illoissa saamme ajankohtaista tietoa ja pääsemme tutustumaan muiden järjestöjen toimintaan. Teemme paljon yhteistyötä eri yhdistysten kanssa, mikä onkin tärkeää, sillä jaetut voimavarat kestävät pidempään. Osallistumme vuosittain TYKS-alueen kesäpäiviin muiden paikallisten yhdistysten kanssa. Kesäpäiviä on pyöritetty monta kymmentä vuotta ja niissä korostuu yhdessäolo, hyvä ruoka, pelailu ja tärkeimpänä vertaistuki.

Porissa toimii kerran kuussa aktiivinen Kaverikahvila Cafe Steinerissa, jonne kaikki epilepsiaa sairastavat läheisineen ovat tervetulleita. Haluamme kokeilla uusia toimintoja ja kannustaa uusia ihmisiä tulemaan mukaan – tässä kuussa alamme keilaamaan ja ensi vuonna uimaan. Tervetuloa mukaan!

**Motto:** Kaikki yhdessä eteenpäin



## Keski-Pohjanmaan epilepsiyhdistys ry Pieni, mutta pippurinen yhdistys

Olemme kaksikielinen yhdistys, joka sijaitsee monen kunnan alueella. Vaikka tämä välillä haastaa toimintaamme, niin pyrimme toteuttamaan jäseniemme toiveita resurssiemme mukaan.

Yhdistyksemme on toiminut vuodesta 1987 lähtien ja tällä hetkellä jäseniä on 140. Tavoitteena yhdistyksessämme on tukea epilepsiaa sairastavia ihmisiä läheisineen elämään tasa-arvoisina muun väestön kanssa. Viimeiset pari vuotta ovat olleet koronan vuoksi vaikeaa aikaa niin meille kuin varmasti muillekin yhdistyksille. Nyt kuitenkin näyttää jo valoisammalta ja ihmiset uskaltavat lähteä ulos kodeistaan ja harrastamaan.

Järjestämme virkistystoimintaa, joka samalla tarjoaa mahdollisuuden vertaistukeen. Erityisesti kuukausittainen keilaus on ollut yksi suosituimmista toimintamuodoistamme. Yhdistyksestämme löytyy mestaritason keilaajia, jotka ovat valmiita opastamaan keilauksen saloihin. Järjestämme myös vuosittain retkiä, muuan muassa tänä kesänä retkeilimme Ohtakarilla. Lisäksi tarjoamme kesäteatteri- ja konserttielämyksiä jäsenillemme.

Vaikka olemme pieni yhdistys, niin meillä on toiminnassa mukana hyvä porukka. Lämpimästi tervetuloa tutustumaan toimintaamme!

**Motto:** Kyllähän tämä tästä!



*Opastusta keilailun saloihin ja tyylinäyte.*

*Läran i bowlingens hemligheter och här är ett stilprov.*

hemmen för att idka någon form av hobby.

Vi ordnar rekreation av olika slag, som på samma gång erbjuder tillfälle till stöd såväl för det fysiska som även för det psykiska välbefinnandet när man umgås tillsammans. Speciellt den månatliga återkommande bowlingen har varit en av våra mest populära verksamhetsformer. Inom vår förening finns det ju bowlare av mästar-klass, som gärna delar med sig av bowlingens alla hemligheter till framgång. Årligen ordnar vi också resor, i sommar var vi på resa till Ohtakari. Vi erbjuder också sommar-teater och konsertupplevelser för våra medlemmar.

Även om vi är en liten förening, så är vi ett glatt gäng som tillsammans verkar för allas bästa. Hjärtligt välkommen med att bekanta dig med vår verksamhet!

**Motto:** Dethär klarar vi! ■

angående verksamheten, så försöker vi uppfylla våra medlemmars önskemål i mån av möjlighet och inom ramarna för vad budgeten tillåter.

Vår förening har verkat sedan 1987 och för närvarande har vi 140 medlemmar. Vår målsättning inom föreningen är att stöda epilepsisjuka och deras närstående att leva ett jämlikt liv med övriga i samhället. De två senaste åren har varit exceptionellt utmanande för oss, liksom även för andra föreningar. Nu ser det redan lite mer hoppfullt ut, och människorna vågar sig ut ur

## Mellersta österbottens epilepsiförening rf En liten men taggad förening

Vi är en tvåspråkig förening som har verksamhet i flera kommuner. Även om detta flera gånger sätter prov på vår kreativitet

## MUKANA TUKEMASSA EPILEPSIALIITON LAATUTYÖTÄ

Kultakumppani

**ORION  
PHARMA**

Hyvinvointia rakentamassa

Hopeakumppanit

**OMAMedical Oy**

**NUTRICIA**  
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

**10€**  
(sis. postikulut)



## Hauskaa joulun odotusta!

Epilepsialiiton joulukalenterilla voit toivottaa hyvää joulua läheiselle tai tuoda iloa itselle joulun odotukseen. Joulukalenterin upea kuvitus on Marjo Nygårdin käsialaa ja jokaisesta luukusta aukeaa kansikuvaa täydentävä hauska kuva. Kalenterin hinta on 10 euroa (sis. postikulut).

### Tilaa kalenteri

Epilepsialiiton verkkokaupasta:  
[www.epilepsia.fi/kauppa](http://www.epilepsia.fi/kauppa)  
Sähköpostilla: [epilepsialiitto@epilepsia.fi](mailto:epilepsialiitto@epilepsia.fi)  
Soittamalla: p. 050 401 5685



## EPILEPSIA TUTKIMUSSÄÄTIÖ

STIFTELSEN FÖR EPILEPSIFORSKNING

Epilepsian hyvä hoito perustuu tieteelliselle tutkimukselle. Epilepsiatutkimussäätiö tukee epilepsiaan liittyvää tieteellistä tutkimusta, jonka avulla etsitään uusia keinoja auttaa epilepsiaa sairastavia. Jaamme apurahoja, jotka ovat mahdollisia rahalahjoitusten ja testamenttien turvin.

### Lahjoita sinäkin epilepsiatutkimuksen hyväksi!

Tutustu lahjoitusmahdollisuuksiin [www.epilepsia.fi/epilepsiatutkimussaatio/lahjoita/](http://www.epilepsia.fi/epilepsiatutkimussaatio/lahjoita/) tai ota yhteyttä säätiön asiamieheen.

Säätiön asiamies: Sari Kuitunen, [sari.kuitunen@utu.fi](mailto:sari.kuitunen@utu.fi)  
Säätiön lahjoitustili: Nordea FI49 1470 3000 2544 69  
Säätiöllä on Poliisihallituksen rahankeräyslupa RA/2022/556, joka on voimassa toistaiseksi 1.4.2022 alkaen.

kuntoutuskeskus  
**KANKAANPÄÄ**

Tietoa, vertaistukea, yhdessäoloa!

## Kokonaisvaltaista tukea sinun hyvinvointiisi!

Hae nyt vuoden 2023 epilepsiakursseille! Kurssit toteutetaan täysihoidolla hyvän olon keskuksessamme ja myös läheisesi voi osallistua.

**Ajankohta**

24.–28.04.2023	18–29-vuotiaille (hyvä hoitotasapaino)
05.–09.06.2023	18–29-vuotiaille (vaikea epilepsia)
11.–15.09.2023	Yli 30-vuotiaille (hyvä hoitotasapaino)

Kurssit ovat maksuttomia, ja niihin haetaan Kelan kautta.  
Kysy lisätietoa: 050 394 7524 tai [kuntoutustoimisto@kuntke.fi](mailto:kuntoutustoimisto@kuntke.fi)  
**Lue lisää: [www.kuntke.fi/epilepsia](http://www.kuntke.fi/epilepsia)**

*Polku parempaan.*  
Kelankaari 4 | puh. 02 57 333 | [kuntke.fi](http://kuntke.fi)

## Kelan kustantama perhekurssi epilepsiaa sairastavalle lapselle ja nuorelle ja hänen perheelleen

Hae nyt mukaan kursseille!

### Osallistujalle maksuton kurssi kylpyläympäristössä

Järjestämme sopeutumisvalmennuskursseja epilepsiaa sairastaville lapsille ja nuorille ja heidän perheilleen Kuusamon Tropiikissa, Kuopion Rauhahahdessa ja Lohja Spa Resortissa.

Kursseiltamme saat ajankohtaista tietoa sairaudesta, vertaistukea sekä voimavaroja ja keinoja toimivaan arkeen. Kurssilla jää vapaa-aikaa nauttia kylpylähotellin rentouttavista puitteista. Kurseille voi osallistua kaikkialta Suomesta.

#### OTA YHTEYTTÄ JA KYSY LISÄÄ:

[katja.irmola@coronaria.fi](mailto:katja.irmola@coronaria.fi) | p. 040 778 6616  
[coronaria.fi/kuntoutuskurssit-ja-valmennukset/](http://coronaria.fi/kuntoutuskurssit-ja-valmennukset/)

**Coronaria**

# Tapahtumat ja kurssit

Löydät tämän lehden välistä kurssiesitteemme, joissa esittelemme vuoden 2023 kursseja ja ryhmiä.

Kaikki tapahtumamme ja kurssimme löydät myös tapahtumakalenteristamme: [www.epilepsia.fi/ajankohtaista/tapahtumat/](http://www.epilepsia.fi/ajankohtaista/tapahtumat/) Muutokset tapahtumiin ja kursseihin ovat mahdollisia koronavirustilanteen vuoksi. Seuraa ilmoitteluaamme [epilepsia.fi](http://epilepsia.fi) -sivustolla. Noudatamme tapahtumissamme viranomaisohjeita. Jos sinulla tai läheiselläsi on koronaviruksen tyyppisiä oireita, kasvokkain järjestettäviin tapahtumiin ei voi osallistua. Tarkempia tietoja korona-viruksesta: [www.thl.fi](http://www.thl.fi)

## Virtaa vertaisuudesta: DBS-kurssi

Verkkotapaamiset ti 14.3. ja ti 21.3. klo 17.30–19.30  
Lähijakso Imatran kylpylässä pe-la 31.3.–1.4.

Vertaistuellinen kurssi aikuisille, joille on asennettu syväivostimulaattori (DBS) epilepsian hoitoon. Mukaan voi hakea myös henkilöt, joilla DBS-hoito on harkinnassa tai alkamassa lähitulevaisuudessa. Kurssille voi osallistua yhdessä läheisen kanssa. Ohjatun vertaistukikeskustelun ja asiantuntijatiedon kautta kurssilla pohditaan omaa kokemusta epilepsiasta ja sen hoidosta. Yhteinen, voimauttava tekeminen tuo näkökulmia ja voimia arkeen. Kurssi on osallistujille maksuton sisältäen majoituksen täysihoidolla kurssipaikassa.

**Hakuohjeet ja hakulomake:** [www.epilepsia.fi/kurssit](http://www.epilepsia.fi/kurssit)

**Lisätietoja:** Paula Sorjonen, puh. 040 921 0976,  
[paula.sorjonen@epilepsia.fi](mailto:paula.sorjonen@epilepsia.fi)

Huom. Vuonna 2023 on tulossa oma tapaaminen myös vagushermostimulaattoriin liittyen. Lue lisää verkkosivuilta tai kurssi-esitteestä.



## Tuetut lomat epilepsiaa sairastaville ja läheisille 2023

Vertaislomat tarjoavat virkistystä, vertaistukea ja voimavaroja arkeen. Maaseudun terveys- ja lomahuolto (MTLH) järjestää yhteistyössä Epilepsialiiton kanssa lomiam lapsiperheille ja aikuisille. Lomien omavastuuosuus on yli 17-vuotialta 25 €/vrk, joka sisältää lomaohjelman ja täysihoidon.

Haku lomille päättyy 3 kk ennen loman alkua. Täytä sähköinen hakemus verkkosivuilla [www.mtlh.fi](http://www.mtlh.fi) tai tilaa paperinen hakulomake MTLH:n puhelinpalvelusta p. 010 2193 460 (arkisin klo 9–13).

Vertaislomat lapsiperheille, joissa jollakin perheenjäsenellä on epilepsia

- Vuokatin urheiluopisto, Sotkamo 6.–11.3.2023
- Kylpylähotelli Rauhalampi, Kuopio 17.–22.7.2023

Vertaisloma epilepsiaa sairastaville aikuisille ja läheisille

- Kruunupuisto Oy, Savonlinna 18.–23.9.2023



## Tule kisaamaan sisäcurling-turnaukseen helmikuussa!

Epilepsiayhdistysten välinen sisäcurlingturnaus järjestetään Järvenpäässä Setlementti Louhelassa (Louhelankuja 1) 25.2.2023 kello 10–14. Curlingjoukkue muodostuu kolmesta-neljästä pelaajasta, jotka voivat olla iältään juniorista senioreihin. Pelaamaan voi tulla, vaikka sinulla ei ole aikaisempaa curling-kokemusta. Laji on perusteiltaan yksinkertainen, säännöt käydään läpi turnauksessa ja valmennusapua löytyy paikanpäältä. Kenen matkaan curling-kiertopalkinto helmikuussa lähtee? Voittajajoukkue saa kunnian järjestää

seuraavan curlingturnauksen. Kikat järjestää tällä kertaa Uudenmaan epilepsiayhdistys. Ilmoittautuminen 3.2.2023 mennessä [www.epilepsia.fi/uusimaa](http://www.epilepsia.fi/uusimaa) kohdasta: Yhdistyksen tapahtumat.

**Lisätiedot:** Laura Närhi, [laura.uusimaa@epilepsia.fi](mailto:laura.uusimaa@epilepsia.fi), p. 050 535 4009 tai Sari Wiren, [sari.wiren@gmail.com](mailto:sari.wiren@gmail.com), p. 050 322 8116  
Osallistumismaksu 12 €/hlö sisältää kisat, aamukahvin sekä kevyen lounaan klo 13–14.



Mukavaa  
joulunaikaa!

Asiakaspalvelumme  
ja neuvontamme  
on suljettu  
22.12.-1.1.



Epilepsialiitto ry - Epilepsiförbundet rf on vuonna 1969 perustettu potilasjärjestö.  
Liittoon kuuluu 22 epilepsiyhdistystä, joissa on noin 6 500 jäsentä.

#### YHTEYSTIEDOT

Epilepsialiitto ry, Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki,  
p. 09 350 8230, epilepsialiitto@epilepsia.fi, www.epilepsia.fi

Toiminnanjohtaja  
**Virpi Tarkiainen**  
p. 050 400 9191

Järjestöpäällikkö  
**Piritta Selin**  
p. 050 514 4484

Hallintovastaava  
**Milla Haglund**  
p. 050 365 1464

Palvelupäällikkö  
**Vuokko Mäkitalo**  
p. 040 516 0022

Viestinnän ja varain-  
hankinnan asiantuntija  
**Tuuli Häärä**  
p. 040 921 0979

Erityisasiantuntija  
**Paula Sorjonen**  
p. 040 921 0976

Sosiaaliturva-  
asiantuntija  
**Paula Salminen**  
p. 050 574 2488

Järjestöassistentti  
**Heli Lehtimäki**  
p. 050 401 5569

Viestintäpäällikkö  
**Elina Kelola**  
p. 040 921 0978

Kysy epilepsiasta,  
sosiaaliturvasta ja  
vertaistuesta, me  
autamme sinua  
eteenpäin!

**p. 09 350 8230**

#### HANKKEET

##### Yhtä perhettä -hanke

Asiantuntija, lapsi- ja perhetyö  
Anna Jääskeläinen  
p. 050 444 9947

**Olethan rohkeasti  
yhteydessä  
työntekijöihimme,  
autamme mielellämme  
sinua!**

#### YHTEISÖVALMENTAJAT

**Helsinki**  
Aida Mikkola  
p. 050 512 6617

**Kuopio**  
Anu Hämäläinen  
p. 040 511 0092

**Oulu**  
Tanja Vihriälä-Määttä  
p. 0400 954 830

Sähköpostit  
etunimi.sukunimi@epilepsia.fi

#### LAHJOITA

Epilepsialiitto tukee epilepsiaa  
sairastavia ja heidän läheisiään arjen  
haastavissa tilanteissa. Lahjotusvaroin  
järjestämme vertaistukea, toimintaa ja  
mahdollistamme yhdessä  
voimaantumisen.

**Epilepsialiiton lahjoitustili:  
FI35 5541 2820 0204 29,  
OKOYFIHH**

Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa  
RA/2020/1561 toistaiseksi 1.1.2021 alkaen koko  
Suomen alueella Ahvenanmaata lukuun ottamatta.

JÄSENREKISTERI JA TIETOSUOJA Epilepsialiiton keskuustoimisto ylläpitää yhdessä paikallisyhdistysten kanssa keskitettyä jäsenrekisteriä jäsenlehdien ja -kirjeiden postitusta, jäsenmaksujen laskutusta ja muuta yhteydenottoa varten. Tietoja ei luovuteta Epilepsialiiton ulkopuolelle lukuun ottamatta nimi- ja osoitetietojen lähettämistä kirjapainoon Epilepsialehden postittamiseksi. EU:n tietosuoja-asetuksen mukaisiin tietosuojaselosteisiin voi tutustua epilepsia.fi-sivulla. Tietosuojaselosteet ovat saatavissa myös Epilepsialiiton keskuustoimistolta.

## Epilepsiyhdistykset

*Huomioithan, että yhdistysten toimistojen aukioloajoissa saattaa olla poikkeuksia korona-aikana.*

### ETELÄ-KYMI (KOTKA)

**Ritva Malinen**

050 561 6679, arkisin klo 12–20  
[etelakymen@epilepsia.fi](mailto:etelakymen@epilepsia.fi)

### ETELÄ-POHJANMAA (SEINÄJOKI)

**Toimisto** auki sopimuksen mukaan.

Keskuskatu 11 B 16

60100 Seinäjoki

044 2311 885

[etelapohjanmaa@epilepsia.fi](mailto:etelapohjanmaa@epilepsia.fi)

### JOENSUUN SEUTU (JOENSUU)

**Toimisto**

Siltakatu 21 A 41, 4. krs, Joensuu

044 255 8687

[toimisto.joensuunseutu@epilepsia.fi](mailto:toimisto.joensuunseutu@epilepsia.fi)

### KALA- JA PYHÄJOKILAAKSO (YLIVIESKA)

**Kreetta Kärkkäinen**

040 511 8471

[kalajapyhajokilaakso@epilepsia.fi](mailto:kalajapyhajokilaakso@epilepsia.fi)

### KANTA-HÄME (HÄMEENLINNA)

**Jouko Dahlman**

050 542 4726

[jouko.dahlman@pp1.inet.fi](mailto:jouko.dahlman@pp1.inet.fi)

### KESKI-POHJANMAA – MELLERSTA ÖSTERBOTTEN (KOKKOLA, KARLEBY)

**Gun-May Prest**

050 056 4251

[keskipohjanmaa@epilepsia.fi](mailto:keskipohjanmaa@epilepsia.fi)

### KESKI-SUOMI (JYVÄSKYLÄ)

**Toimisto** ma klo 11–14

Matarankatu 6 A, 2. krs, huone B244a,  
Jyväskylä

Puhelimeen vastataan

myös arkisin klo 16–19

045 318 2306 (Anja Sukanen)

[toimisto.keski-suomi@epilepsia.fi](mailto:toimisto.keski-suomi@epilepsia.fi)

### KUOPION SEUTU

**Toimisto**

Kirjastokatu 5 A 1, 70100 Kuopio

**Päivi Hartikainen**

040 777 1216 (ma–to klo 9–17)

[toimisto.kuopionseutu@epilepsia.fi](mailto:toimisto.kuopionseutu@epilepsia.fi)

### LAPIN ALUE (ROVANIEMI)

**Sihteeri**

**Satumaaria Barkas**

045 642 4451

[sihteeri.lapinalue@epilepsia.fi](mailto:sihteeri.lapinalue@epilepsia.fi)

### MIKKELIN SEUTU (MIKKELI)

**Päivi Nykänen**

050 532 3093

[mikkelinseutu@epilepsia.fi](mailto:mikkelinseutu@epilepsia.fi)

### PIRKANMAA (TAMPERE)

**Toimiston päivystysaika**

ma klo 11–13 ja ti klo 15.30–17.30

**Puhelinpäivystys** ma ja ke

klo 9–16 sekä ti klo 9–17.30

Kuninkaankatu 36 B, 33200 Tampere

045 211 1810

[pirkanmaa@epilepsia.fi](mailto:pirkanmaa@epilepsia.fi)

### POHJOIS-KYMI (KOUVOLA)

**Päivi Hölttä**

040 724 9989

[pj.pohjoiskymi@epilepsia.fi](mailto:pj.pohjoiskymi@epilepsia.fi)

### POHJOIS-POHJANMAA (OULU)

**Aino Puronkari**

040 578 7011

[toimisto.pohjoispohjanmaa@epilepsia.fi](mailto:toimisto.pohjoispohjanmaa@epilepsia.fi)

### PÄIJÄT-HÄME (LAHTI)

**Toimisto** Vapaudenkatu 8 A, Lahti

044 571 4444 (ma klo 11–13)

[toimisto.paijat-hame@epilepsia.fi](mailto:toimisto.paijat-hame@epilepsia.fi)

### RAUMAN SEUTU (RAUMA)

**Hannele Löytönen**

044 327 4053

[raumanseutu@epilepsia.fi](mailto:raumanseutu@epilepsia.fi)

### SATAKUNTA (PORI)

**Toimisto** päivystysaika tiistaisin klo 10–13

Yrjönkatu 7, Pori

050 523 7980 (Sinikka Aittamäki)

[satakunta@epilepsia.fi](mailto:satakunta@epilepsia.fi)

### TURUN SEUTU (TURKU)

**Toimisto** ti klo 10–13

Vartiokuja 1, Turku

040 630 5651

[toimisto.turunseutu@epilepsia.fi](mailto:toimisto.turunseutu@epilepsia.fi)



### VAASAN SEUTU

– VASANEJDEN (VAASA – VASA)

**Toimisto – byrå**

045 1241 771

[sihteeri.vaasanseutu@epilepsia.fi](mailto:sihteeri.vaasanseutu@epilepsia.fi)

### VAKKA-SUOMI (UUSIKAUPUNKI)

**Jani Salonen**

040 721 0480

[vakkasuomi@epilepsia.fi](mailto:vakkasuomi@epilepsia.fi)

### VARKAUDEN SEUTU (VARKAUS)

**Marja Huovinen**

040 932 5444

[varkaudenseutu@epilepsia.fi](mailto:varkaudenseutu@epilepsia.fi)

### UUSIMAA

**Toimisto** Malmin kauppatie 26,  
Helsinki

050 535 4009 (ti–to klo 10–14)

[toimisto.uusimaa@epilepsia.fi](mailto:toimisto.uusimaa@epilepsia.fi)



## Elämä hakee vertaistaan. Tuetaan toisiamme.

Kun sairastuneen omat voimavarat ovat vähissä, vertaistuki vahvistaa hyvinvointia ja auttaa pärjäämään arjessa.

Tue tänä jouluna toimintaa, jolla on aidosti merkitystä. Lahjoita ja olet mukana mahdollistamassa epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä vertaistukea.

 epilepsialiitto

Lahjoita osoitteessa:

[www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/lahjoita/](http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/lahjoita/)

Epilepsialiiton lahjoitustili: FI35 5541 2820 0204 29, OKOYFIHH