

EPILEPSIALEHTI

3
2023



WHO nostaa esiin epilepsiaa sairastavien tarpeet s. 6

Epilepsia antoi lisämotivaatioita soutu-uraan **s. 4**

Työn ja omaishoidon yhdistäminen vaatii tasapainoilua **s. 12**





SISÄLTÖ 3/2023

- 4 Epilepsia antoi lisämotivaatioita soutu-uraan
- 6 WHO nostaa esiin epilepsiaa sairastavien tarpeet
- 8 WHO framhåver behoven hos personer med epilepsi
- 10 Omaishoitajan hyvinvoinnista riippuu paljon
- 12 Työn ja omaishoidon yhdistäminen vaatii tasapainoilua
- 14 Nuoren ammatillinen kuntoutus – Kelan tuki työelämään siirtymiseen
- 16 Kokemustarina: ”Kuoppia on ollut matkalla”
- 18 Tietoturva – ihmisen ystävä ja ärsytyksen kohde

- 24 Epilepsiyhteisöllä on nyt oma villasukkamalli
- 26 Kesäkiat rohkaisevat kokeilemaan eri liikuntalajeja
- 27 Tekoäly auttaa tunnistamaan epilepsiaa aiheuttavan kehityshäiriön
- 29 Project liv tuo takaisin kadonneet hymyt
- 33 Lukijakysely

Vakiot

- 20 Vertainen tavattavissa
- 22 Nuorten nurkka
- 23 Perhepostia
- 30 Tapahtumat ja kurssit



Lue lehti verkossa
www.epilepsia.fi

Seuraava lehti ilmestyy 24.11., aiheena mm. lapset ja tuetut lomat.

Kansikuva: iStock.com/FredFroese, kuvan henkilöt ovat malleja

EPILEPSIALEHTI 54. vuosikerta

Lehti ilmestyy neljä kertaa vuonna 2023.

TOIMITUS

Päätoimittaja Virpi Tarkiainen

Lääketieteelliset asiantuntijat
Liisa Metsähonkala ja Salla Lamusuo

Toimitussihteeri Elina Kelola
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

TOIMITUSNEUVOSTO 2023

Neurologian erikoislääkäri, LT Johanna Annunen
Henkilöstö- ja hyvinvointijohtaja Teija Eskola
Kauhajoki-lehden päätoimittaja,
toimitusjohtaja Tuomas Koivuniemi
Neurologian erikoislääkäri Salla Lamusuo
Lastenneurologian erikoislääkäri,
dosentti Liisa Metsähonkala
Sosionomiopiskelija Veera Parviainen
Taiteilija Mari Sydänmaanlakka
Vertaisohjaaja Nina Teerimäki
Toimitussihteeri Elina Kelola
Järjestöpäällikkö Piritta Selin
Päätoimittaja Virpi Tarkiainen

ILMOITUSMYNTI

Tuuli Koskinen, tuuli.koskinen@epilepsia.fi,
p. 040 921 0979

LAHJOITUSMAHDOLLISUUDET

www.epilepsia.fi

KANNATUSJÄSENET JA TUKI-ILMOITUKSET

Tuuli Koskinen, tuuli.koskinen@epilepsia.fi
p. 040 921 0979

JÄSENPALVELU

Lehti on jäsenetu, tiedustelut
p. 09 350 8230, epilepsialiitto@epilepsia.fi
Kannatusjäsenitilaus kotitalouksille 60 euroa,
yrityksille 70 euroa. Kuuden kuukauden tilaus
kotitalouksille 40 euroa, yrityksille 50 euroa.

AIKATAULUT 2023

Lehti 4 aineistopäivä 17.10., ilmestyy 24.11.

ULKOASU

Sisältö- ja suunnittelupalvelut,
PunaMusta Oy

PAINOPAIKKA

PunaMusta Oy, painosmäärä 7 000 kpl.



Vahva ja välittävä Suomi

Uusi hallitusohjelma ”Vahva ja välittävä Suomi” julkaistiin kesäkuussa. Tavoitteena on turvata palvelut kaikenikäisille tulo- tasosta ja asuinpaikkakunnasta riippumatta. Hallitusohjelmaan on kirjattu mittavia leikkauksia muun muassa palveluihin, perusturvaan ja toimeentulotukeen, mikä herättää kysymyksen, miten palvelujen saavuus ja yhdenvertaisuus toteutuu aidosti. Sote-rahoitukseen kaavailtu 1,5 miljardin säästötavoite tarkoittaa palvelujen supistamista, etäpalvelujen lisäämistä ja asiakasmaksujen korotuksia hyvinvointialueilla. Myös sosiaali- ja terveystalouden rahoitukseen on kaavailtu mittavia leikkauksia, mikä vaikuttaa järjestöjen tulevaisuuden toimintaedellytyksiin.

Epilepsiaa sairastaville ihmisille ja heidän läheisilleen on tärkeää, että epilepsian diag-

nostiikka ja hoito toteutuvat kansallisten Käypä hoito -suositusten mukaisesti. Hallitusohjelmasta löytyy myönteinen kirjaus korkeakoulutasoisen sosiaali- ja terveydenhuollon tutkimuksen ja hoitotyön tutkimuksen edellytyksistä sekä Käypä hoito -suositusten ajantasaisuudesta. Myönteistä on myös kirjaus harvinaisten sairauksien hoidon saatavuuden ja laadun parantamiseksi varmistamalla osaaminen yli hyvinvointialue- ja yhteistyöaluerajojen yliopistollisille sairaaloille.

Hallitusohjelmassa on toivottu kirjaus lääkkeiden vuosiomavastuun maksamisesta useammassa erässä. Tämä helpottaisi monen pienituloisen, moni- ja pitkäaikais- sairaan taloudellista tilannetta, kun koko lääkekattoa ei tarvitsisi maksaa vuoden ensimmäisillä apteekkikäynneillä. Ei toi-

vottu kirjaus hallitusohjelmassa on lääkkeiden arvonlisäveron korotus, mikä nostaisi lääkkeiden hintoja. Korotus iskisi pahimmin moni- ja pitkäaikaissairaisiin ihmisiin. Myös hallituksen suunnitelma korottaa askasmaksuja osuu paljon sairastaviin. Riskinä on, että ihmiset tinkivät välttämättömistä menoista. Osa voi lykätä lääkehoidon aloittamista tai jättää lääkkeet ostamatta, mikä johtaa lääkehoidon epäonnistumiseen ja vaikuttaa ihmisen hyvinvointiin sekä työ- ja toimintakykyyn. Nähtäväksi jää osoittautuvatko suunnitellut säästöt ja leikkaukset pitkällä aikavälillä rasitteeksi.

Hyvää syksyä kaikille toivottaen
Virpi Tarkiainen
toiminnanjohtaja

Ett starkt och engagerat Finland

Det nya regeringsprogrammet ”Ett starkt och engagerat Finland” publicerades i juni. Målet är att trygga tjänster för människor i alla åldrar oberoende av personens inkomstnivå och boningsort. I regeringsprogrammet har man infört betydande nedskärningar av bland annat tjänster, grundskydd och utkomststöd, vilket väcker frågan om hur tillgängligheten till tjänster och likabehandling på riktigt kommer att förverkligas. Det planerade sparmålet på 1,5 miljarder i finansieringen av social- och hälsovården betyder att tjänsterna begränsas, fjärrtjänster ökar och klientavgifterna höjs inom välfärdsområdena. Man har även planerat betydande nedskärningar av finansieringen av social- och hälsoorganisationerna, vilket påverkar organisationernas framtida verksamhetsförutsättningar.

För personer med epilepsi och deras anhöriga är det viktigt att diagnostisering-

en och behandlingen av epilepsi genomförs enligt de nationella rekommendationerna, God medicinsk praxis. I regeringsprogrammet finns det också en positiv notering om förutsättningarna för forskningen inom social- och hälsovården på universitetsnivå och för vårdarbetet samt om att God medicinsk praxis ska hållas aktuell. Positivt är även noteringen om tillgängligheten till och förbättringen av kvaliteten av vården vid sällsynta sjukdomar genom att trygga kunskandet över välfärdsområdenas och samarbetsområdenas gränser till universitetssjukhusen.

Regeringsprogrammet innehåller en efterlängtd notering om att den årliga självriskan för läkemedel delas upp i flera rater. Detta skulle underlätta det för många småinkomsttagare samt personer med flera och kroniska sjukdomar, då man inte skulle behöva betala årsjälvriskan för läkemedel

under årets första apoteksbesök. En önskad punkt i regeringsprogrammet är höjningen av mervärdesskatten för läkemedel, vilket skulle höja läkemedelspriserna. Vårst skulle höjningen drabba multi- och kroniskt sjuka människor. Regeringsprogrammets plan om att höja klientavgifterna drabbar också de personer som har mest sjukdomar. Det finns en risk för att människor måste minska sina nödvändiga utgifter. Vissa kanske dröjer med påbörjandet av medicinering eller låter bli att köpa läkemedel, vilket leder till att läkemedelsbehandlingen misslyckas vilket i sin tur påverkar människors välbefinnande och arbets- och funktionsförmåga. Sist och slutligen blir besparingarna och höjningarna en börda.

Jag önskar alla en trevlig höst
Virpi Tarkiainen
verksamhetsledare

Teksti: **Vesa Keinonen**

Kuvat: **Vesa Keinonen ja Bettina Sägbon**

Epilepsia antoi lisämotivaatioita soutu-uraan

Kilpasoutaja Lee Wassellilla todettiin vuonna 2017 epilepsia. Hän ei aio kuitenkaan antaa periksi vaan jatkaa soutu-uraansa. Unelmana on osallistuminen olympialaisiin.

Oli normaali päivä. Lee oli juuri heräilyt päivälevolta. Kun hän istuskeli sänkynsä reunalla, niin tapahtui jotakin odottamatonta.

– Leukani lähti vääntymään oikealle.

Kesti muutama sekunti ennen kuin tajunta lähti. Tunne oli todella pelottava, kun en yhtään tiennyt mistä on kyse.

Wassell rojahti lattialle ja makasi siinä aikansa. Kotona oli myös isäpuoli, mutta hän työskenteli toisessa huoneessa kuulokkeet korvillaan.

Lee oli saanut 23-vuotiaana elämänsä ensimmäisen epilepsiakohtauksen.

– Tilanteen jälkeen pohdimme asiaa isäpuolen ja veljeni kanssa. Äitini oli silloin ulkomailla ja päädyimme siihen, että emme kerro hänelle asiasta. Hän olisi saattanut turhaan panikoida.

Seuraava kohtaus tuli 1,5 kuukauden päästä, sekin todella rauhallisissa olosuhteissa.

– Minut vietiin ambulanssilla sairaalaan. Siellä tehtiin röntgenkuvaus ja sitten minut kotiutettiin.

Seuraavana yönä tuli jälleen uusi kohtaus.

Tämän kohtauksen jälkeen Wassell sai epilepsialääkkeen ja hänelle tehtiin lisää tutkimuksia. Niiden tuloksia hän joutui odottamaan aika pitkään, koska joulu oli edessä.

– Nuo viikot olivat pelottavia, koska pelkäsin sitä, että aivoissani voisi olla joku kasvain. Lopulta minulla todettiin sitten epilepsia.

Paukkuliivi ja valmentajan läsnäolo varmistuksena

Wassell harrastaa kilpasoutua kansallisesti korkealla tasolla. Nuori mies on saavuttanut olympiasoudussa eri matkoilla lukuisia SM-mitaleita.

– Tavoitteeni on päästä edustamaan Suomea EM- tai MM-kisoissa. Ja suuri unelmani olisi olympiapaikka.

Diagnoosin jälkeen Lee joutuikin erittäin kiperän pohdinnan eteen. Pystyisikö rakastaa lajia jatkamaan uudessa tilanteessa?

Lee Wassell aloitti soutamisen vuonna 2013. Pari vuotta aikaisemmin kuollut, kilpasoutua harrastanut isoisä oli häntä siihen kannustanut.

Pian Lee huomasi, että laji tuntuu hienolta ja monipuoliselta.

– Kaikkein parasta on, kun soutamisesa pääsee tietynlaiseen flow-tilaan. Kuulee sen, kun vene tavallaan liukuu vedessä.

Lee kävi neurologin kanssa tarkasti läpi sitä, miten epilepsia jatkossa tulee vaikuttamaan hänen elämäänsä. Yksi ohje oli se, että uimaan ja saunaan ei saa mennä yksin.

– Mitään sellaista kantaa hän ei ottanut, että soutu pitäisi lopettaa. Äitini oli vahvasti sitä mieltä, että ainakaan heti ei tehdä tuon asian suhteen mitään päätöksiä.

Riskit kuitenkin minimoitiin. Leelle tilattiin Saksasta kilpasoutuun tarkoitettu paukkuliivi.

– Kun sitä käyttää, niin ei huku, vaikka tulisi kohtaus kesken soudun.

Diagnoosin jälkeen Wassell piti kuitenkin harjoittelutaukoa parisen kuukautta.



Lee Wassell kiittelee sitä, että lääkkeiden hyväksyttävyyden kisoissa pystyy tarkistamaan kätevästi Suomen urheilun eettisen keskuksen nettisivuilta.

– Kun taas aloitin treenaamisen, niin sovittiin, että valmentaja on jatkossa aina paikalla. Aikaisemmin olin harjoitellut pääasiassa yksin.

Lääkkeiden kokeilua

Epilepsialääkkeet eivät Leen kohdalla napsahtaneet heti kohdallaan. Soututreenien aikana hän huomasi väsyvänsä ihmeen helposti.

– Oli kuuma kesä ja harjoittelin paljon. Lääkkeeni söi natriumia ja suolatasoni tip-pui. Jouduin sen takia tiputukseenkin useita kertoja.

Tässä vaiheessa Wassell teki ratkaisun, jota hän itsekin jälkikäteen pitää todella hölmönä.

– Puhumatta kenenkään kanssa alensin lääkkeeni määrää huomattavasti. Syyinä oli se, että treenaaminen merkitsi minulle niin paljon.

Tyhmydestä sakotettiin hyvin pian. Lee sai uuden epilepsiahoituksen. Se oli kaikkiaan neljäs.

Lee kävi asiaa neurologin kanssa läpi ja hänen lääkitystään muutettiin. Aiemmin käytössä olleen lääkkeen annostusta vähennettiin ja lisäksi hän aloitti toisen epilepsialääkkeen.

– Nyt kaikki on toiminut todella hyvin ja kohtauksia ei ole ollut pitkään aikaan. Minun onneni on se, että epilepsiani on helppoitoinen.

Sairaus sai jatkamaan uraa

Lee Wassell kertoo, että kun lääkitys on nyt kohdallaan, niin hän pystyy harjoittamaan normaalisti. Treeniin kuluu viikossa noin 15 tuntia.

– Suurin osa on soutamista. Lisäksi teen saliharjoittelua, juoksen ja talvella hiihdän.

Vähän paradoksaalisesti sairauden puhkeaminen teki itse asiassa hyvää Leen soutu-uralle. Hänen intonsa soutamiseen oli jo hiukan hiipumassa ennen ensimmäistä epilepsiakohtausta.

– Epilepsiadiagnoosin jälkeen halusin näyttää itselleni ja muille, että pärjään tästä sairaudesta huolimatta.

Keskeinen tekijä Leen jaksamiselle on perheeltä, valmentajalta ja kavereilta saatu tuki.

– Minulle tuli sellainen fiilis, että he eivät pelkää, että minulle sattuisi jotakin treenatessa tai kilpaillessa.

Wassell on tietoisesti lähtenyt tuomaan epilepsiaa esille sopivassa määrin myös julkisuudessa. Hän on ollut muun muassa ruotsinkielisessä Efter nio TV-ohjelmassa Ylellä.

– Arvelen, että aika moni epilepsiaa sairastava ei halua, että muut tietävät hänen sairaudestaan. Minusta puhuminen on kuitenkin hyvin tärkeää. Tämä on yleinen sairaus, ja ihmisillä ei ole siitä riittävästi tietoa.

Sairautensa myötä Wassell on muuttanut jonkin verran suhtautumistaan urheiluun.



Lee Wassell pystyy sairaudestaan huolimatta treenaamaan täysillä. Jos hän ei voisi, niin soutamisessa kilpaa ei olisi mitään järkeä.

Hän ei stressaa soudusta enää niin paljon, vaikka tekee sitä tietenkin kilpaurheilijan asenteella.

– Jos joskus tulee vähän huonompi kisa, niin en enää ole itselleni niin ankara kuin joskus aikaisemmin. Otan huonosta kisasta sen sijaan opikseni ja pyrin kehittymään edelleen.

Rohkeus puhua epilepsiasta toi myös enemmän tukea

Lee Wassell valmistui tänä vuonna Arcadammattikorkeakoulusta liikunnanohjajaksi. Hänen lopputyönsä aiheena oli se, millaista tukea epilepsiaa sairastavat urheilijat tarvitsevat.

Työtä varten hän haastatteli neljää urheilijaa sekä jalkapallovalmentajaa, jotka löytyivät Facebookin eri ryhmien kautta. Urheilijoiden joukossa oli mäkihyppääjä, juoksija, varjoliitaja sekä jääkiekon juniorimaalivahti.

– Keskeinen lopputyöni tulos on se, että tukea epilepsian kanssa urheilemiseen saa sitä enemmän, mitä enemmän omasta epilepsiastaan rohkeni puhua muille.

Wassell pohti työssään myös sairauteen liittyvää stigmaa ja väärää käsityksiä. Jokainen haastateltu halusi tulla kohdelluksi tämmälleen samalla tavalla kuin ihmiset, jotka eivät sairasta epilepsiaa.

– Oli sattunut esimerkiksi sellaista, että epilepsia oli tulkittu psyykkiseksi ongelmiksi ennen diagnoosin saamista.

Lee Wassell luokitteli myös eri lajien riskejä epilepsiaa sairastavilla urheilijoilla. Hän löysi kolme eri riskikategoriaa.

Ensimmäisenä ovat lajit, jotka ovat turvallisia itse urheilijoille ja muillekin.

– Toisessa kategoriassa ovat taas lajit, jotka ovat urheilijalle mahdollisesti vaarallisia, mutta muille turvallisia. Viimeisenä tulevat lajit, jotka saattavat olla vaarallisia sekä epilepsiaa sairastaville että muillekin. ■

Epilepsiadiagnoosin jälkeen halusin näyttää itselleni ja muille, että pärjään tästä sairaudesta huolimatta.



Teksti: **Epilepsialiiton puheenjohtaja, dosentti, lastenneurologian erikoislääkäri Liisa Metsähonkala ja toiminnanjohtaja Virpi Tarkiainen**

Kuva: **iStock.com/bluebearry**

WHO nostaa esiin epilepsiaa sairastavien tarpeet

Maailman terveysjärjestö WHO on julkaissut kymmenen vuoden kansainvälisen ohjelman, jonka tavoitteena on epilepsian ja muiden neurologisten sairauksien ennaltaehkäisy, diagnostiikan ja hoidon kehittäminen sekä sairastavien oikeuksien parantaminen ja stigman poistaminen. Suomessa monet asiat ovat hyvin verrattuna kehittyviin maihin, mutta meilläkin on kehitettävää.

Miksi epilepsia ja neurologiset sairaudet ovat keskipisteenä?

Epilepsiat ja muut neurologiset sairaudet ovat yleisiä ja aiheuttavat toimintakyvyn

heikentymistä, avun tarvetta, inhimillistä kärsimystä, ennenaikaista kuolemaa ja yhteiskunnallisesti merkittäviä taloudellisia menetyksiä.

Epilepsia on yksi yleisimmistä aivosairauksista. Maailmanlaajuisesti epilepsiaa sairastaa noin 50 miljoonaa ihmistä. Suomessa epilepsiaa sairastavia ihmisiä on noin 1 % väestöstä. Epilepsiat ovat hyvin monimuotoisia ja niihin voi liittyä erilaisia liitännäissairauksia. Epilepsioihin on hyviä hoitokeinoja, joilla noin kaksi kolmesta epilepsiaa sairastavista voitaisiin saada kohtauksettomiksi, mutta kehittyvissä maissa 75 % epilepsiaa sairastavista ei saa tarvit-

semiaan tutkimuksia, oikeaa diagnoosia tai hoitoa. Hoitoon pääsyn ja tehokkaan hoidon saatavuuden ongelmat korostuvat kehittyvissä maissa, mutta vaikea epilepsia on edelleen hoito-ongelma myös kehittyneissä maissa.

Epilepsiaa sairastavat kohtaavat ennakoluuloja ja syrjintää, joka johtuu tietämättömyydestä, väärästä tiedosta ja peloista, jopa taikauskaisista käsityksistä. Syrjintä johtaa vaikeuksiin koulunkäynnissä, työllistymisessä ja sosiaalisissa suhteissa. Myös muut neurologisia sairauksia sairastavat ihmiset kokevat samanlaisia haasteita elämässään.

Kansainväliset tavoitteet kymmenen vuoden ajalle

WHOn maailmanlaajuinen toimintasuunnitelma *Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and other Neurological Disorders (IGAP)* koskee kaikkia neurologisia sairauksia, mutta siihen on kirjattu kaksi erityisesti epilepsiaan kohdentuvaa tavoitetta, joiden toivotaan toteutuvan vuoteen 2031 mennessä.

1. Epilepsiaa sairastavien palveluiden kattavuus paranee 50 %.
2. Jäsenmaista 80 %:ssa on kehitetty lainsäädäntöä edistämään ja suojelemaan epilepsiaa sairastavien ihmisten ihmisoikeuksia.

Kansainväliset epilepsiajärjestöt, International League Against Epilepsy (ILAE), epilepsia-alan tutkijajärjestö sekä International Bureau for Epilepsy (IBE), kansainvälinen potilasjärjestö ovat määritelleet omat kansainväliset tavoitteensa vuoteen 2031 mennessä:

- 90 % epilepsiaa sairastavista ihmisistä on tietoisia diagnoosistaan hoidettavana sairautena.
- 80 % epilepsiaa sairastavista ihmistä on mahdollisuus edulliseen, sopivaan ja turvalliseen lääkitykseen.
- 70 % epilepsiaa sairastavista ihmisistä saavuttaa mahdollisimman hyvän kohtaustasapainon.

WHOn ohjelma kannustaa monialaiseen ja -tasoiseen yhteistyöhön sosiaali- ja terveydenhuollon, potilasjärjestöjen, koulu- ja opetustoimen, tutkimuksen sekä työelämän sidosryhmien kanssa tavoitteiden saavuttamiseksi.

Haasteita myös Suomessa

WHOn toimintasuunnitelman tavoitteet haastavat meitä toimimaan myös Suomessa.

Uudet hyvinvointialueet aloittivat toimintansa 1.1.2023. Suomessa on käynnissä historiallisen suuri soteuudistus samaan aikaan kun sosiaali- ja terveydenhuolto on haasteiden edessä. Väestö ikääntyy, hoidon tarve kasvaa, hoitohenkilökunnasta ja resursseista on pulaa. Pandemia jätti hoitovelkaa, joka näkyy hoitojonoina ja hoitoon pääsyn pitkittymisenä. Odotettavissa on taloudellista niukkuutta ja leikkauksia. Uudistuksen tavoitteena on turvata yhdenvertaiset sosiaali- ja terveyspalvelut ja hakea ratkaisuja palvelujen saatavuuden varmistamiseen. Lähivuosien aikana näemme, kuinka onnistumme.

Aikuisten ja lasten epilepsioiden hyvä hoito pohjautuu riippumattomiin, tutkimusnäyttöön perustuviin kansallisiin Käypä hoito -suosituksiin. On tärkeää, että näissä suosituksissa kuvatut epilepsian ja vaikean epilepsian hoitopolut toteutuvat myös tulevaisuudessa. Epilepsiaa sairastavien ihmisten on päästävä asuinpaikkakunnasta riippumatta tarvittavan erikoissairaanhoidon osaamisen piiriin. Erikoissairaanhoidon resurssit hyvinvointialueilla on turvattava.

Lääkkeiden saatavuushäiriöt ovat yleistyneet viime vuosina myös Suomessa heijastaen kansainvälisiä saatavuusongelmia. Joidenkin epilepsialääkkeiden kohdalla on tullut tilanteita, joissa reseptille merkittyä lääkettä ei olekaan ollut saatavilla tai saatavilla on vain rajoitettu määrä apteekissa. Osa lääkkeitä on korvattavissa toisella vastaavalla valmisteella mutta valmisteen vaihtamiseen liittyy aina haasteita. Saatavuusongelmat aiheuttavat huolta ja stressiä potilaisilla ja heidän hoitajissaan. Lääkkeiden saatavuudesta on huolehdittava osana yhteiskunnallista huoltovarmuutta. Lääkekorvausjärjestelmän tulee kohdella ihmisiä yhdenvertaisesti ja taloudellinen lääkehoito on turvattava kaikille sitä tarvitseville.

Vaikka meillä Suomessa ihmisillä on hyvä koulutustaso, saatavilla on paljon tietoa ja yhtäläiset oikeudet turvaava lainsäädäntö, kohtaavat epilepsiaa sairastavat meilläkin edelleen haasteita. Tämä tuli esiin myös Itä-Suomen yliopiston ja Epilepsialiiton yhteistyössä (2022) toteuttamassa kyselyssä, jossa epilepsiaa sairastavat aikuiset kertoivat kohtaavansa ennakkoluuloja ja syrjintää sairautensa vuoksi arjessa ja muun muassa työelämässä. Terveydenhuoltoon liittyviä ongelmia esiintyi henkilökunnan vaihtuvuudessa, kuulluksi tulemisen vaikeutena, neuvonnan puutteena sekä hoitoon pääsyn vaikeutena.

Epilepsia yhteisön rooli tiedon jakajana, vertaistuen tarjoajana ja ennakkoluulojen poistajana

WHOn ohjelman tavoitteet kuulostavat tutuilta. Ne ovat yhteneviä Epilepsialiiton sääntöjen ja strategisten tavoitteiden kanssa.

Potilasjärjestönä tehtävämme on jakaa oikeaa tietoa epilepsiasta niin yksittäisissä kohtaamisissa kuin suurelle yleisöllekin. Tärkeää on myös se neuvonta, jota Epilepsialiiton ammattilaiset tarjoavat

juuri sairastuneille auttaen jäsentämään muuttunutta elämäntilannetta, löytämään oikean tien hyvän hoidon polulle ja pitämään tarvittaessa kiinni oikeuksista. Soteuudistuksen ja terveyden- ja sairaanhoidon haasteiden keskellä meidän on seurattava tarkasti sitä, miten epilepsiaa sairastavien tutkimukset ja hoito toteutuvat uudessa tilanteessa. Epilepsiaa sairastavien kertomat kokemukset ovat meille tärkeitä.

Epilepsian hyvän hoidon toteutumiseen ja yhteiskunnan palvelujen saatavuuteen vaikuttaminen kansainvälisesti ja kansallisesti on tärkeää. Epilepsialiitto on kansainvälisen potilasjärjestö IBEn jäsen. Kansallisesti Epilepsialiitto tekee yhteistyötä muun muassa Suomen Epilepsiaseuran, vaikean epilepsian diagnostiikan ja hoidon koordinaatioryhmän sekä muiden neurologisten järjestöjen kanssa. Sosiaali- ja terveyspolitiikkaan vaikuttamisen ääni ja voima kasvaa, kun vaikutamme yhdessä muiden järjestöjen kanssa.

Vertaistuki tukee epilepsian hyvää hoitoa. Epilepsialiiton kursseilla sekä liiton ja yhdistysten tapahtumissa on mahdollisuus kuulla muiden epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä kokemuksia. Tavoitteena on voimaantua ja saada luottamusta sairautensa kanssa pärjäämiseen. Vertaistuki on kaksisuuntaista. Omista kokemuksista tulee lopulta voimavara, jonka pohjalta voi tukea toista.

Usein omaisten ja läheisten huoli voi jäädä huomioimatta. He tarvitsevat tukea ja kokemusten jakamista yhtä lailla kuin itse epilepsiaa sairastavat. Myös WHOn ohjelmassa korostetaan sitä, että kyse ei ole vain itse sairastavien, vaan myös heistä huolta pitävien oikeuksista.

Epilepsia yhteisönä tavoitteemme on häivyttää sairautensa herättämiä pelkoja ja ennakkoluuloja sekä edistää yhdenvertaisuutta. Tieto ja aito kohtaaminen ovat paras vastalääke ennakkoluuloille ja peloille. Samalla meidän pitää haastaa myös itsemme ja omat käsityksemme ja pelkomme koskien muita sairausryhmiä ja huolehtia siitä, että jokaisella on paikkansa yhteisössä.

Kaikkia WHOn ohjelman tavoitteita ei välttämättä saavuteta 2031 mennessä. Haasteita ja työtä riittää varmaan myös tulevaisuudessa. Nyt on kuitenkin hyvä mahdollisuus saada näkyvyyttä ja huomiota epilepsiaan liittyville ongelmille niin kansainvälisesti kuin kansallisestikin. ■



Text: **Epilepsiförbundets ordförande, docent, specialistläkare inom barnneurologi Liisa Metsähonkala och verksamhetsledare Virpi Tarkiainen**

Bild: **iStock.com/blueberry**

WHO framhäver behoven hos personer med epilepsi

Världshälsoorganisationen (WHO) har publicerat ett tioårigt internationellt program med syfte att utveckla förebyggande, diagnostik och behandling av epilepsi och andra neurologiska sjukdomar, samt att förbättra de insjuknades rättigheter och att avlägsna stigmat. I Finland ligger vi rätt väl till jämfört med utvecklingsländer, men vi har också utrymme för förbättringar.

Varför hålls epilepsi och neurologiska sjukdomar i fokus?

Epilepsier och andra neurologiska sjukdomar är vanliga och orsakar nedsatt funktionsförmåga, hjälpbehov, mänskligt

lidande, för tidig död och socialt betydande ekonomiska förluster.

Epilepsi är en av de vanligaste hjärnsjukdomarna. Runt 50 miljoner människor har epilepsi världen över. I Finland lider cirka 1 % av befolkningen av epilepsi. Epilepsierna är mycket mångsidiga och kan vara förknippade med olika följsjukdomar. Det finns bra behandlingar för epilepsi, med vilka ungefär två av tre personer med epilepsi skulle kunna göras anfallsfria, men i utvecklingsländer får 75 % av personer med epilepsi inte de undersökningar, rätt diagnos eller behandling de behöver. Problemen med tillgång till vård och tillgängligheten av effektiv behandling är särskilt framträdande i utvecklingsländer, men svår epilepsi är fortfarande ett vårdproblem även i utvecklade länder.

Personer som har epilepsi möter fördomar och diskriminering som beror på okunighet, felaktig information och rädslor, till och med vidskepliga uppfattningar. Diskriminering leder till svårigheter i skolgång, anställning och sociala relationer. Andra personer med neurologiska sjukdomar upplever också liknande utmaningar i sina liv.

Internationella mål för en tioårsperiod
WHO:s globala handlingsplan *Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other*

Neurological Disorders (IGAP) gäller för alla neurologiska sjukdomar, men den har registrerat två mål specifikt inriktade på epilepsi, som man hoppas ska förverkligas till 2031.

1. Täckningen av tjänster för personer med epilepsi kommer att förbättras med 50 %.
2. I 80 % av medlemsländerna har man utvecklat lagstiftningen för att främja och skydda de mänskliga rättigheterna för personer med epilepsi.

Internationella epilepsioorganisationer, International League Against Epilepsy (ILAE), en epilepsiforskningsorganisation, och International Bureau for Epilepsy (IBE), en internationell patientorganisation, har definierat sina egna internationella mål till 2031:

- 90 % av personer med epilepsi är medvetna om att deras diagnos är en sjukdom som kan behandlas.
- 80 % av personer med epilepsi har tillgång till förmånlig, lämplig och säker medicinering.
- 70 % av personer med epilepsi uppnår en så bra anfallsbalans som möjligt.

WHO:s program främjar mångsidigt och flernivåsamarbete med social- och hälsovården, patientorganisationer, skol- och utbildningssektorn, forskning samt intressenter från arbetslivet för att uppnå målen.

Utmaningar även i Finland

Målen i WHO:s åtgärdsplan utmanar oss att agera även i Finland.

De nya välfärdsområdena startade sin verksamhet 1.1.2023. I Finland pågår en historiskt stor social- och hälsovårdsreform samtidigt som social- och hälsovården står inför utmaningar. Befolkningen åldras, vårdbehovet ökar, det råder brist på vårdpersonal och resurser. Pandemin lämnade en sjukvårdsskuld, vilket kan ses i vårdköer och förlängd väntetid till behandling. Framför oss har vi ekonomisk knapphet och nedskärningar. Reformen syftar till att trygga lika social- och hälsovårdstjänster för alla och söka lösningar för att säkerställa tillgången till tjänster. Under de kommande åren får vi se hur vi lyckas.

Bra behandling av epilepsi hos vuxna och barn baseras på oberoende nationella rekommendationer för god medicinsk praxis som baseras på forskningsdata. Det är viktigt att de behandlingsvägar för epilepsi och svår epilepsi som beskrivs i dessa re-

kommendationer förverkligas även i framtiden. Människor med epilepsi måste oavsett boningsort få tillgång till erforderlig specialistsjukvård. Välfärdsområdenas resurser för specialistsjukvården måste tryggas.

Störningar i tillgången på läkemedel har blivit vanligare i Finland på senare år, vilket återspeglar internationella tillgänglighetsproblem. Med vissa epilepsiläkemedel har man stått inför situationer där det läkemedel som angetts i receptet inte har funnits tillgängligt eller det endast har funnits en begränsad mängd på apoteken. Vissa läkemedel kan ersättas med andra motsvarande preparat, men när man byter preparat kan det alltid förekomma utmaningar. Tillgänglighetsproblem orsakar oro och stress för patienter och deras vårdgivare. Tillgången till läkemedel måste ombesörjas som ett led i den samhälleliga försörjningsberedskapen. Läkemedelsersättningssystemet ska behandla människor jämlikt och en ekonomisk läkemedelsvård måste tryggas för alla som behöver den.

Även om människor i Finland har en bra utbildningsnivå, det finns mycket information att tillgå och lagstiftningen tryggar lika rättigheter, stöter personer med epilepsi även hos oss fortfarande på utmaningar. Detta framgick även av en enkät som Östra Finlands universitet och Epilepsiförbundet genomförde (2022) i samarbete, där vuxna personer med epilepsi berättade att de stöter på fördomar och diskriminering på grund av sin sjukdom i vardagen och bland annat i arbetslivet. Problem förknippade med hälsovården framträdde i form av omsättning av vårdpersonal, svårigheter att bli hörd, bristande rådgivning samt svårigheter att få vård.

Epilepsiförbundets roll som informationskanal, organisatör av kamratstöd och avlägsnare av fördomar

Målen i WHO:s program låter bekanta. De är förenliga med Epilepsiförbundets regler och strategiska mål.

Som patientorganisation är vårt uppdrag att dela rätt information om epilepsi både på enskilda möten som för den stora allmänheten. Likaså är det viktigt med den rådgivning som Epilepsiförbundets experter erbjuder de nyligen insjuknade för att hjälpa dem att hantera den förändrade livssituationen, hitta rätt väg till en välfungerande vårdstid och vid behov försva-

sina rättigheter. I mitten av social- och hälsovårdsreformen och utmaningarna inom hälso- och sjukvård är det viktigt för oss att noggrant följa hur undersökningar och behandlingar av personer med epilepsi genomförs i den nya situationen. De erfarenheter som personer med epilepsi berättar om är viktiga för oss.

Påverkan för en bra vård vid epilepsi samt tillgången till samhällstjänster är viktig både internationellt och nationellt. Epilepsiförbundet är medlem i den internationella patientorganisationen IBE. Nationellt samarbetar Epilepsiförbundet bland annat med Epilepsisällskapet i Finland, koordineringsgruppen för diagnostik och vård vid svår epilepsi samt andra neurologiska organisationer. Vi kan bättre och mer kraftfullt påverka social- och hälsopolitiken när vi arbetar tillsammans med andra organisationer.

Kamratstödet bidrar till en bra vård vid epilepsi. På Epilepsiförbundets kurser samt förbundets och föreningarnas evenemang kan man få höra om andra personer med epilepsi och deras anhörigas erfarenheter. Målet är att bli stärkt och få förtroende för att hantera sjukdomen. Kamratstöd går i båda riktningarna. De egna erfarenheterna blir till slut en kraft som man kan använda för att stötta andra.

Ofta kan det hända att man inte kommer ihåg de anhörigas oro. Dom är i behov av stöd och att dela med sig av sina erfarenheter precis som de som har epilepsi. Även i WHO:s program betonas det att det inte enbart handlar om rättigheter för personer med epilepsi, utan även rättigheterna för dem som sköter om dem.

Som en epilepsigemenskap är vårt mål att skingra rädslor och fördomar som orsakas av sjukdomen och att främja jämlikhet. Information och ett genuint bemötande är det bästa motgiftet mot fördomar och rädslor. Samtidigt måste vi också utmana oss själva och våra egna uppfattningar och rädslor gällande andra sjukdomsgrupper och se till att alla finner sin plats i vårt samhälle.

Alla målsättningar i WHO:s program kanske inte nås före 2031. Det kommer säkert att finnas utmaningar och arbete även i framtiden. Nu har vi dock en bra möjlighet att få synlighet och uppmärksamhet för de problem som epilepsi är förknippad med såväl internationellt som nationellt. ■

Teksti: **Terhi Hyvärinen, Omaishoitajaliitto ry**
Kuva: **iStock.com/FredFroese, kuvan henkilöt ovat malleja**

Hoivaajalla on oikeus hengähtää hyvillä mielin

Omaishoitajan hyvinvoinnista riippuu paljon

Läheisen sairaus herättää helposti surua ja ahdistusta. Pitkittyneessä stressaavassa elämäntilanteessa olevien omaishoitajien on korostetun tärkeää huolehtia myös omista tarpeistaan ja hyvinvoinnistaan.



Omaishoitajien on usein vaikeaa ottaa itselleen omaa aikaa. Voi olla rankkaa irrottautua edes hetkeksi läheisestä, jolle on niin kovin tärkeä. Omaishoitajan on kuitenkin välttämätöntä huolehtia omasta palautumisestaan ja hyvinvoinnistaan, jotta hän jaksaisi antaa jotain muille.

Rakkaan läheisen hoivaaminen tuo usein elämään merkityksellisyyttä. Läheisestään huolehtiva ihminen tietää olevansa tarpeellinen. Tehtävä on niin arvokas, että oma hyvinvointi saattaa jäädä taka-alalle.

Kukaan ei jaksu vuorotta

Omaishoitajan on kuitenkin hyvä oivaltaa, että hän ei laiminlyö tehtävänsä, vaikka järjestää itselleen omia hengähdyshetkiä.

Hyvinvoinnin kannalta olennaisia perusasioita ovat uni, ravinto, liikunta ja lepo eli palautuminen. Lisäksi kehon ja mielen hyvinvointia vahvistavat arjen toimivat rutiinit sekä oma aika harrastuksineen.

Kukaan ei jaksu olla yötä päivää hälytystilassa, vastuussa kaikesta ja vain toisia varten. Jaksakseen tehtävässään omaishoitajan pitää huolehtia myös itsestään ja omien voimiensa riittävydestä.

Kaiken hoidon ja hoivan väliin on mahdolluttava oma elämä, omaishoitajia tavataan kauniisti muistuttaa.

Ihmissuhteiden vuoksi kannattaa nähdä vaivaa

Omaishoitajan on usein vaikeaa ylläpitää ystävyyssuhteita, koska suunnitelmat voivat mennä pääläelleen yhdessä hetkessä. Kuinka uskaltaa lupautua teatteriretkelle, jos piipahdus kampaajallakin vaatii valtaavan järjestelyn.

Varsinkin erityislapsen kanssa yhdessä-olo on usein niin tiivistä, että pelkkä ajatus

erilläänolosta jännittää – ehkä vanhempia jopa enemmän kuin lasta.

Ystäväistä on kuitenkin syytä pitää kiinni. Ihmissuhteet lujittavat mielen palautumiskykyä eli resilienssiä, jota elämän vastoinkäymisissä tarvitaan. Myös hyvällä parisuhteella on iso merkitys.

Yksinäisyys puolestaan heikentää hyvinvointia ja aiheuttaa jopa psyykkistä kipua. Yksinäisyys on tunnustettu viime vuosina suureksi terveysriskiksi.

Pienillä asioilla voi olla suuri vaikutus

Ystävien seura tuo vaihtelua ja piristää. Ystävänsä läheisyydessä tuntee, että on tärkeä myös omana itsenään ilman omaishoitajan roolia.

Vertaisryhmissä voi tuulettaa ajatuksiin samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa. Omaishoitajan on sallittava itselleen kaikki tunteet kiukusta ja pettymyksestä lähtien. Tuntemuksistaan on tärkeää myös puhua.

Oma aika ja harrastukset, vaikkapa maalaaminen tai musisointi, voivat auttaa käsittelemään omaishoidosta syntyviä tunteita. Uppoutuminen hyvään kirjaan tai lyhytkin kävelyretki luonnossa voi katkaista vaikean tilanteen tai jopa kantaa sen yli.

Mikrosuhteetkin vaikuttavat. Kun kaupassa tervehtii iloisesti ja myyjä vastaa hymyillen, päivä on heti parempi.

Pienillä päivittäisillä teoilla ja valinnoilla on suuri vaikutus hyvinvointiin ja jaksamiseen.

Avun pyytämistä voi opetella

Omaishoitajan on hyvä muistaa, että hänen ei tarvitse pärjätä yksin. Tukea voi hakea ammattilaisilta, lähiverkostolta ja vertaisilta. Esimerkiksi Omaishoitajaliiton paikallisyhdistykset eri puolilla maata järjestävät vertaisryhmiä.

Kun elämässä on vaikea tilanne, pitäisi kuulostella, mihin omat voimat riittävät.

Omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta sairaasta tai vammaisesta läheisestään, joka ei selviydy arjestaan yksin.

Omaishoitajaksi voi tulla esimerkiksi, jos läheisen toimintakyky heikentyy sairauden edetessä, läheinen vammautuu onnettomuudessa tai perheeseen syntyy erityislapsi.

Yli miljoona suomalaista auttaa läheistään säännöllisesti. Sitovassa omaishoitajan tehtävässä on 350 000 henkilöä, mutta sopimusten tehneitä omaishoitajia on vain 50 000.

Omaishoidon tukeen kuuluu hoitopalkkio sekä omaishoitoa tukevia palveluja kuten valmennusta ja vapaapäiviä omaishoitajalle. Hyvinvointialueet päättävät tuen tason ja kriteerit. Palkkio on tänä vuonna silti vähintään 439,70 euroa kuukaudessa.

Lue lisää hyvinvoinnista ja jaksamisesta Omaishoitajaliiton sivuilta www.omaishoitajat.fi/hyvinvointi/

Pärjääkö yksin vai voisiko harkita pyytävänä apua?

Avun pyytämistä ja sen vastaanottamista täytyy yleensä opetella.

Kun tunnistaa omat rajansa ja lähellä on luotettavia ihmisiä, apua on luontevaa pyytää. On helpompaa luottaa selviytymiseensä, kun tietää saavansa tarvittaessa tukea.

Itselleen pitää olla armollinen

Omia vaatimuksiaan on hyvä madaltaa elämäntilanteen mukaan. Arki voi olla riittävän hyvää, vaikka menee joissain asioissa sieltä mistä aita on matalin.

Väsyneenä ja turhautuneena voi olla hankala pitää mielessä, että on selvinnyt vaikeista tilanteista ennenkin.

Kaikista päivistä voi yrittää löytää ainakin yhden hyvän hetken. Oli se sitten vaikka nukkumaanmeno. Ja aina on hyväksi kiittää itseään, kun löytää vaikka vain pienenkin asian, jossa onnistuu.

Oman hyvinvointinsa vuoksi kannattaa opetella ajattelemaan, että riittävän hyvä on ihan tarpeeksi. ■

Vertaisryhmissä voi tuulettaa ajatuksiin samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa.

Työn ja omaishoidon yhdistäminen vaatii tasapainoilua

Koulussa toisella luokalla oleva Oiva on sosiaalinen ja valloittava persoona, joka asuu äitinsä, isänsä ja siskonsa kanssa Pirkanmaalla. Verna-äiti toimii Oivan omaishoitajana ja käy samalla myös töissä. Yli 700 000 suomalaista hoitaa sairasta, vammautunutta tai iäkästä läheistään päivätyön ohessa.

Kun Oiva syntyi, hänellä todettiin hydrokefalia, joka on aivo-selkäydinnestekierron häiriö.

– Oivalle on tullut aivoverenvuoto raskauden loppuvaiheessa tai syntymässä. Sen takia aivoselkäydinkierro ei toimi normaalilla tavalla, Verna kertoo.

Lisäksi Oivalla on paikallisalkuinen epilepsia ja autismikirjon diagnoosi.

Vernalle työssäkäynnillä on iso merkitys, vaikka erityislapsen vanhemmuuden ja työn yhdistäminen on vaatinut tasapainoilua. Aluksi hän yritti liikaa selviytyä arjesta ja lapsen, omaishoidon sekä työelämän yhdistämisestä.

– Minulla oli sellainen todistamisen tarve. Halusin näyttää, että vaikka olen omaishoitaja ja elämäntilanteeni on rankka, niin pystyn silti tekemään työtä samalla tavalla kuin muutkin.

Samaan aikaan perheessä oli myös paljon muita terveyshuolia ja kuormittava tilanne johti lopulta uupumukseen. Verna kokee, että tilanteesta selviäminen on vaatinut ajatusmaailman ja toimintatapojen muutosta. Se on myös opettanut armollisuutta itseä kohtaan.

Raju kokemus vei jalat alta

Oivan epilepsia alkoi kolmivuotiaana. Perhe oli viettämässä viikonloppua Helsingissä ja he yöpyivät hotellissa. Oiva heräsi aamuyöllä ja Verna peitteli hänet uudelleen matkasänkyyn.

– Aloin jossakin vaiheessa kuunnella, että miksi sängystä kuuluu pientä ääntä. Se muistutti vähän niiskutusta. Arvelin, että Oiva on ehkä tulossa kipeäksi.

Verna yritti jatkaa unia, mutta jonkin ajan kuluttua hän päätti mennä tarkistamaan Oivan tilanteen.

– Vaikka en tiennyt epilepsiasta mitään, niin tajusin heti sängyn vieressä, että kyseessä on kouristuskohtaus.

Vanhemmat soittivat ambulanssin ja Oiva vietiin sairaalaan. Siellä hänet nukutettiin vuorokaudeksi, sillä tajuttomuus-kouristuskohtausta ei saatu päättymään.

– Se oli jotenkin tosi raju kokemus. Minusta tuntui sille, että se vei täysin jalat alta.

Ensimmäiset vuodet epilepsian kanssa Oiva sai pitkittyneitä yöllisiä kohtauksia. Se tarkoitti sitä, että Verna oli alati valppaana, eikä pystynyt nukkumaan kunnolla. Kun Oivan sängystä kuului yöllä mikä tahansa pieni ääni tai ei kuulunut mitään, Verna nousi tarkistamaan Oivan vointia.

Ymmärtäväinen suhtautuminen ja empatia avainasemassa

Samoihin aikoihin, kun Oiva sairastui epilepsiaan, Verna palasi töihin täysiaikaisesti. Hän kokee olevansa onnekas, sillä hänen työnantajansa ovat suhtautuneet empaattisesti ja joustavasti omaishoitajuuteen ja hänen tilanteeseensa.

– Se on tosi tärkeää. Ei tule sellainen olo, että on se haastava työntekijä, joka tarvitsee koko ajan jotakin joustoa tai erityistoimenpiteitä.

Verna pystyy tekemään työnsä hänelle sopivana aikana ja työtä on mahdollista tehdä etänä. Sen ansiosta esimerkiksi erilaisiin hoitopalaverihin on helpompi osallistua. Jos Oivalla on edessä useamman päivän sairaalajakso, on Vernan mahdollista saada palkatonta vapaata ja hakea niille päiville erityishoitorahaa Kelasta.

Perhe on saanut Oivan erityislapsuuden aikana apua ja tukea, jolla on ollut Vernalle iso merkitys. Hän nostaa esiin esimerkiksi kotihoidon palvelut ja neuvolapsykologin tuen. Lisäksi psykofyysisestä fysioterapiasta on ollut hyötyä Vernan kehon ylivirtittyneisyyteen.



Koulussa Oivalla on mennyt todella hyvin. Siellä hänet nähdään ennen kaikkea positiivisen kautta.



Perhe pelaa usein lautapelejä porukalla.

Askelia oman hyvinvoinnin eteen

Omaishoidon tuki on kokonaisuus, johon kuuluvat tarvittavat palvelut hoidettavalle, hoitopalkkio ja vapaat omaishoitajalle sekä omaishoitoa tukevat palvelut. Aiemmin Verna sai korotettua omaishoidontukea, mutta vuoden vaihteessa tuki putosi alimpaan palkkioluokkaan.

Omaishoitajan vapaapäivät ovat olleet Vernalle iso asia jaksamisen kannalta. Niitä hän saa kaksi vuorokautta kuukaudessa.

Verna on ymmärtänyt vaikeita ajanjaksoja läpikäydessään, että arjessa on tärkeä tehdä myös kivoja asioita.

– Aikaisemmin arki oli vain sairautta ja oireilua. Tuntui, että ei uskalla lähteä edes kodista pois, kun jotain pahaa tapahtuu. Silloin pienet omat hetket menivät vain levässä ja nukkuessa.

Oivan epilepsialääkitystä on vaihdettu monta kertaa, mutta kohtauksia ei ole saatu lääkityksellä kokonaan pois. Tällä hetkellä kohtaukset tulevat kuitenkin pääosin päivällä ja ne ovat erilaisia kuin aikaisemmin. Kohtausten aikana Oiva lähinnä nieleskelee.

– Tuntuu, että tämän tyyppisen epilepsian kanssa pystyy ihan rauhassa elämään. Kohtaus ei enää tarkoita sairaalahoitoa.

Kun Oivan hoito saatiin paremmin tasa-

painoon, uskalsi Verna taas miettiä asioita, jotka lisäisivät hänen hyvinvointiaan. Muutos on tapahtunut pienin askelin.

– Tällä hetkellä tuntuu kiitolliselta, että elämme nyt kuitenkin suht normaalia arkea. Sitä ennen oli monta vuotta, joina yritin vain selviytyä, mutta en tiennyt selviäväni.

Verna on palannut myös vanhojen harrastustensa pariin. Liikunta on tärkeässä roolissa oman jaksamisenkin kannalta. Lisäksi hän on varannut aikaa myös ystävien ja läheisten tapaamiseen.

Noin viisi vuotta sitten Verna tapasi Facebookin vertaisryhmässä kaksi äitiä, joiden lapsilla on hyvin samanlaiset diagnoosit kuin Oivalla. Lapset ovat myös suurin piirtein saman ikäisiä.

Äidit perustivat Whatsapp-ryhmän, jossa he alkoivat jakaa kokemuksiaan. Ryhmästä on muodostunut tärkeä äitiverkosto Vernalle.

– Se on tosi uskomatonta, että laitan heille tiettyssä tilanteessa ensimmäisenä viestin ja tukeudun heihin, vaikka emme ole tavanneet montaa kertaa kasvotusten.

”Ihan omanlaisensa tapaus”

Oiva tykkää liidätellä lennokkeja, rakennella ja pelailta. Lisäksi hän poimii tarinoita, saduista ja ohjelmista sanontoja ja osaa

viljellä niitä juuri oikeissa kohdissa. Se tuo iloa arkeen.

– Oiva on äärimmäisen valloittava persoona. Hän on jotenkin ihan omanlaisensa tapaus, Verna kertoo.

Koulussa Oivalla on mennyt hyvin, vaikka toiminnanohjauksessa onkin haasteita. Hän on vaativan erityisen tuen strukturoidussa yleisopetuksen erityisluokassa. Luokalla on kahdeksan autismikirjon lasta, opettaja ja kaksi ohjaajaa. Koulussa Oiva saa riittävän tuen ja hänet nähdään ennen kaikkea positiivisen kautta.

Verna rohkaisee vanhempia avun hakemiseen.

– Ei kenenkään kannata yrittää pärjätä yksin. Vaikka arki tuntuu kuinka kuormittavalta tahansa tai olisi kokemus, että ei vaan selviä, niin tilanne voi muuttua ja helpottaa nopeastikin.

Verna kokee vahvasti, että erityisyys ja Oivan haasteet ovat lisänneet hänen muita vanhempia kohtaan tuntemaansa armollisuutta. Haasteet ovat myös tuoneet perspektiiviä elämään. Hän toivoo, että muistaisimme olla myötätuntoisia toisillemme.

– Sen sijaan, että arvostelisimme tai tuomitsisimme, niin kysyttäisiinkin, miten voin auttaa. ■

Teksti: **Kela**

Kuva: **Kasper Kroppu/Kela**

Nuoren ammatillinen kuntoutus – Kelan tuki työelämäään siirtymiseen

Nuoren siirtyminen tai palaaminen työelämään voi olla haasteellista monista erisistä. Terveydelliset tai työ- ja toimintakykyyn liittyvät vaikeudet voivat asettaa esteitä työllistymiselle ja ammatillisen polun rakentamiselle. Kelan nuoren ammatillinen kuntoutus tukee nuorta matkalla kohti työelämää.



Kelan nuoren ammatillinen kuntoutus on suunniteltu tarjoamaan laaja-alaista tukea nuorille, jotka tarvitsevat apua siirtyessään ja palatessaan työelämään. Kuntoutus alkaa yksilöllisellä suunnitelmalla, jossa huomioidaan nuoren tarpeet ja tavoitteet.

– Kun nuori tarvitsee tukea tulevaisuuden suunnitteluun, opinnot takkuavat ja arjen haasteet tuntuvat liian vaikeilta, hän voi ottaa yhteyttä Kelaan. Nuoren ammatillisen kuntoutuksen palvelut on tarkoitettu 16–29-vuotiaalle nuorelle, joka ei vielä ole löytänyt sopivaa opiskelualaa tai työpaikkaa. Hänen opintonsa tai siviili- tai asepalveluksensa on esimerkiksi keskeytynyt, ja hän tarvitsee apua tulevaisuuden suunnitteluun, suunnittelija **Kirsi Suoraniemi** kertoo.

Kun nuori ottaa yhteyttä Kelaan, hänen ei itse tarvitse tietää, mihin kuntoutukseen hän on hakeutumassa. Kela auttaa valitsemaan sopivan vaihtoehdon. Nuoren ammatillisen kuntoutuksen vaihtoehtoja ovat NUOTTI-valmennus, ammatillinen kuntoutuspalvelus, työllistymistä edistävä ammatillinen kuntoutus ja koulutuskokeilu.

Joustava hakemismenettely ja matalan kynnyksen palvelu ovat tuoneet paljon lisää nuoria Kelan ammatillisen kuntoutuksen saajaksi viime vuosina.

– Nuoren ammatillinen kuntoutus poikkeaa Kelan muusta kuntoutuksesta siinä, että kuntoutuksen hakeminen ei edellytä diagnoosia ja lääkärinlausuntoa. Jos nuorta hoitava lääkäri on sen sijaan suositellut nuorelle jotakin tiettyä kuntoutusta, kannattaa kuntoutusta hakea lääkärinlausunnon perusteella. Tällöin kuntoutus nivoutuu luontevaksi osaksi nuoren muuta hoitoa, Kirsi Suoraniemi neuvoo.

NUOTTI-valmennus on suosittua

Moni haasteellisessa elämäntilanteessa olevista ja jaksamisensa kanssa kamppailevista nuorista on hyötynyt etenkin NUOTTI-valmennuksesta. Se on tarjonnut monille nuorille arvokasta tukea ja ohjausta heidän siirtyessään opiskelusta tai työttömyydestä työelämään.

– NUOTTI-valmennuksessa nuori saa avukseen henkilökohtaisen valmentajan, joka tapaa nuorta säännöllisesti. Nuori tunnistaa valmentajan kanssa yhdessä omia vahvuuksiaan, voimavarojaan ja taitojaan sekä oppii, kuinka niitä voi hyödyntää arjessa, opiskelussa, työssä ja työnhaussa, Kirsi Suoraniemi kertoo.

Valmentajalta nuori saa apua myös mielellään askarruttaviin käytännön asioihin. Valmentaja voi tulla nuoren mukaan asioimaan esimerkiksi Kelaan, TE-toimistoon tai lääkäriin.

– NUOTTI-valmennukseen sisältyy myös verkostoyhteistyötä niiden tahojen kanssa, jotka ovat nuoren tavoitteiden saavuttamisen kannalta tärkeitä.

Ammatillisessa kuntoutus- selvityksessä tehdään amatillinen suunnitelma

Ammatillinen kuntoutuspalvelus on tärkeä palvelu opiskelu- tai työ- ja toimintakykyä heikentävien tekijöiden tunnistamisessa ja kuntoutustoimenpiteiden suunnittelussa ja siksi se toimii hyvänä lähtökohdannaksi työelämään siirtymiselle. Ammatillinen kuntoutuspalvelus kestää 2–10 päivää ja siitä vastaa moniammatillinen tiimi, johon voi kuulua lääkäri, psykologi, fysioterapeutti ja sosiaalityöntekijä.

Kela auttaa valitsemaan sopivan vaihtoehdon.

– Yksilöllisissä keskusteluissa nuori saa tukea ammatillisen kuntoutussuunnitelman laatimiseen. Kuntoutussuunnitelma auttaa nuorta suuntaamaan työelämään. Nuori saa myös tietoa eri ammatillisista vaihtoehdoista, ammateista, niiden vaatimuksista, opiskelumahdollisuuksista sekä työmarkkinoista. Tavoitteena on, että nuoren motivaatio ja kyvykyys työelämään vahvistuu, suunnittelija **Leena Penttinen** kertoo.

Työllistymistä edistävä amatillinen kuntoutus – kokoelma eri tukitoimia

Työllistymistä edistävä ammatillinen kuntoutus sisältää työkokeilun ja työhönvalmennuksen tukitoimia, jotka räätälöidään nuoren tarpeiden mukaan. Kela auttaa valitsemaan palvelut tai niiden yhdistelmän, joka soveltuu nuorelle parhaiten.

Leena Penttisen mukaan työkokeilu sopii nuorelle, jonka tavoitteena on varmistaa ammatillinen urasuunnitelma, opiskeluala tai konkreettinen työtavoite.

– Tällöin hän saa valmentajalta tukeaa soveltuvan ammattialan, opiskelualan tai työtehtävän valintaan ja sen soveltuvuuden varmistamiseen. Työkokeilu kestää 3–6 kuukautta nuoren itsensä valitsemalla työpaikalla.

– Jos nuoren tavoitteena on löytää työpaikka, työhönvalmennus on sopiva palvelu. Valmennus voi auttaa nuorta työllistymään avoimilla työmarkkinoilla palkkatyöhön. Nuori voi myös tavoitella toimimista yrittäjänä tai ammatinharjoittajana. Työhönvalmennus kestää 3–21 kuukautta.

Työkokeilu ja työhönvalmennus on mahdollista myös yhdistää.

– Yhdistelmä on sopiva palvelu silloin, kun nuori tarvitsee valmentajalta paljon tukeaa uratavoitteidensa täsmentämiseen sekä sellaisen ammattialan tai työn löytämiseen, joka vastaa hänen työkykyään. Kuntoutus alkaa työkokeilulla ja jatkuu työhönvalmennuksella ja kestää yhteensä 6–26 kuukautta, Leena Penttinen selventää.

Koulutuskokeilussa varmistuu sopiva koulutusala

Koulutuskokeilussa nuori voi varmistua siitä, onko nuoren tavoittelema koulutusala hänelle sopiva.

Kokeilu antaa käsityksen niistä vaatimuksista, joita koulutukseen sisältyy. Nuori valitsee itse oppilaitoksen, jossa koulutuskokeilu toteutetaan ja sopii käytännön järjestelyistä oppilaitoksen kanssa. Kokeilussa nuori pääsee tutustumaan oppilaitokseen ja koulutuksen sisältöön. Hän voi seurata tunteja ja keskustella opiskeluun liittyvistä asioista ja siten arvioida kiinnostustaan ja soveltuvuuttaan alalle. Koulutuskokeilu kestää 10 päivää.

Kuntoutuksen hakeminen

Nuoren ammatillista kuntoutusta voi hakea soittamalla Kelan kuntoutusasioiden palvelunumeroon 020 692 205. Jos nuorella on yhteys esimerkiksi etsivään nuorisotyöhön tai Ohjaamoon, voit yhteyttä ottaa yhdessä heidän kanssaan. Tämän jälkeen kuntoutuksen asiantuntija haastattelee nuoren ennalta sovittuna aikana ja vastaanottaa samalla suullisen hakemuksen. Erillistä hakemuslomaketta ei tarvita. Kun hakemus on ratkaistu, nuori saa päätöksen, jossa on käytännön ohjeet kuntoutuksen käynnistymiseen. ■

Jaanan polku epilepsian kanssa

”Kuoppia on ollut matkalla”

Pohjois-Savossa asuva Jaana Väisänen on sairastanut vaikeaa epilepsiaa lapsesta saakka. Vuonna 2010 Jaanalle tehtiin epilepsialeikkaus, jonka jälkeen kaikki ei sujunut toivotulla tavalla. Huumori ja läheisten tuki on auttanut mutkikkaalla matkalla.

Jaana aloittaa tarinansa 1970-luvun alkupuolelta, jolloin hän sai ensimmäisen epilepsia-kohtauksen.

– Sairastin 4-vuotiaana ensin tuhkarokon ja sen jälkeen aivokalvontulehduksen. Epilepsiaani pidettiin sen jälkiseurauksena.

Jaana asui tuolloin vanhempiensa ja sisarustensa kanssa maatilalla Somerolla. Kun epilepsia-kohtaukset alkoivat, hänelle tehtiin lisää tutkimuksia ja lääkitystä vaihdettiin monta kertaa. Samaan aikaan myös Jaanan kävely alkoi huonontua ja pukeutuminen oli vaikeaa.

– Vasen puoli alkoi jostain syystä heikentyä ja sain jonkinlaisen toispuolisen halvauksen. Lääkityksellä tämä alkoi kuitenkin parantua, enkä minä koskaan ollut pyörätuolissa, vaikka niin ennustettiin.

Kouluun mennessään Jaana sai edelleen paljon tajuttomuuskouristuskohtauksia. Ystävien saaminen koulussa oli vaikeaa, sillä tietämättömyys aiheutti muissa lapsissa pelkoa.

– Olen joutunut olemaan lapsena paljon sairaalassa, mutta sieltä sain myös ystäviä.

Joidenkin sairaalassa tapaamiensa ihmisten kanssa Jaana on edelleen kirjeenvaihdossa. Pisimmillään yhteyttä on pidetty jo kymmeniä vuosia.

Leikkauksen hyödyt ja riskit puntarissa

Jaanan epilepsian hoidossa kokeiltiin vuosien aikana erilaisia lääkkeitä, mutta läkehoidosta huolimatta kohtaukset jatkuivat.

Vuonna 2008 Jaanalle ehdotettiin epilepsialeikkausta. Ennen leikkausta oli tehtävä monia tutkimuksia, joissa selvitettiin, olisiko leikkaus mahdollinen. Uusimpien kuvausmenetelmien avulla epilepsian syyksi löytyi aivojen kehityshäiriö, joka ulottui myös vasemman puolen raajojen liikkeestä vastaavalle aivokuoren alueelle.

– Kun minulle alettiin puhua leikkauksen mahdollisuudesta, tein valtavan määrän kysymyksiä lääkärielleni. Kysyin myös, mitä siitä voisi seurata, jos kaikki ei onnistuisikaan leikkauksessa nappiin.

Lääkäriltään Jaana kokee saaneensa kaiken tiedon, joka hänen oli mahdollista antaa. Vaikka leikkaukseen liittyy aina riskejä, oli päätös silti helppo tehdä.

Jaana on ollut mukana epilepsiayhdistyksissä lapsesta asti.

– Kohtaustilanteeni oli huono ja sain paljon kohtauksia. Toivoin, että leikkauksen avulla kohtauksia saataisiin vähemmäksi.

Jaana ei pelännyt epilepsialeikkausta, mutta sitä edeltäneenä kesänä pieni jännitys teki tuloaan. Leikkaus tehtiin elokuussa 2010. Leikkauksessa ei kuitenkaan pystytty poistamaan epilepsia-kohtauksia tuottavaa kehityshäiriöaluetta kokonaan, sillä se olisi vaikuttanut motoriseen alueeseen pahemminkin.

Kuntoutusta ja takapakkia toipumisessa

Kun Jaana heräsi leikkauksesta, hänen vasen jalkansa nousi sängyn päältä vain pari senttimetriä. Fysioterapia aloitettiin sairaalassa, ja aluksi vasen jalka vain laahasi mukana.

– Jouduin pyörätuoliin ja tuntui kurjalle, että en pystynyt liikkumaan itsenäisesti. Aina piti soittaa kelloa, jos halusi mennä vaikkapa syömään tai suihkuun.

Sairaalasta Jaana siirtyi kuntoutuskeskukseen. Jaanan puoliso on aina ollut isona tukena arjessa. Myös silloin, kun Jaana oli kuntoutuksessa.

– Kuntoutuspaikan kanttiini oli iltaisin



Erityisesti puolison tuki ja huumori ovat auttaneet Jaanaa eteenpäin vaikeina hetkinä.

kiinni, mutta puolisoni keitti meille kahvit termospulloon ja kävelimme rantaan joka ilta. Eräänlaista harjoittelua sekini.

Kuntoutuksen jälkeen harjoittelu jatkui kotona ja jalka alkoi liikkua pikkuhiljaa paremmin. Jaana toteaa, että tämä oli jo kolmas kerta, kun hän opetteli kävelemään. Ensin vauvana, sitten lapsena ja nyt aikuisena.

Takapakkia epilepsialeikkauksesta toimimisessa otettiin toisen kerran syksyn aikana, kun leikkaushaava tulehtui. Siitä alkoi leikkaus- ja sairaalakierre, joka kesti kesäkuuhun 2011 asti.

– Siihen ei oikein osaa varautua ennakoon. Kuoppia on ollut matkalla. Aina kun tuntui, että nyt asiat alkavat mennä hiukan eteenpäin, niin tulikin uusia ongelmia.

Vajaan vuoden aikana tehtiin kolme leikkausta. Yhdessä leikkauksessa Jaanan päästä jouduttiin poistamaan pala luuta, sillä infektio oli luun alla.

– Muistan, kun olin tuolloin pääsemässä kotiin ja lääkäri sanoi minulle, että tikit otetaan pois yhden, kahden, kolmen, neljän, ...neljäntoista vuorokauden päästä. Ei siinä muuten olisi mitään huvittavaa, mutta lääkäri laski asian varmuudeksi sormista, Jaana kertoo.

Epilepsiatilanne leikkauksen jälkeen

Heti epilepsialeikkauksen jälkeen Jaanan kohtaukset vähenivät joksikin aikaa.

– Tilanne oli hieno verrattuna siihen, mikä se oli ennen leikkausta. En saanut isompia kohtauksia, joissa olisin loukannut itseäni ja silmälasitkin pysyivät ehjänä.

Lokakuun lopulla 2010 Jaana sai kuitenkin uudelleen isompia kohtauksia, jolloin lääkitystä taas kerran muutettiin.

– Lääkitykseni on muuttunut leikkauksen jälkeen. Sitä ei kuitenkaan ole pystytty vähentämään, kuten tavoitteena oli.

Vuonna 2017 Jaanalle asennettiin myös vagushermostimulaattori. Ennen sen asentamista Jaana kävi lääkärin kanssa tarkkaan läpi sen, millaista hyötyä siitä voisi olla. Hän kokee, että stimulaattorista oli hänelle enemmän apua alkuun noin vuoden ajan.

Tällä hetkellä Jaanan epilepsia-kohtaukset tulevat lähinnä öisin. Kohtaukset ovat myös melko pieniä tajuttomuuskouristuskohtauksia. Hän on kuitenkin joutunut elämänsä aikana huomaamaan monta kertaa, että tilanne epilepsian kanssa voi muuttua.

Vertaistuella iso rooli läpi elämän

Jaana on ollut mukana epilepsiyhdistyksissä lapsesta asti. Ensimmäiseksi hän liittyi Turun seudun epilepsiyhdistykseen, ja sen jälkeen tutuksi ovat tulleet Kainuu (nykyisin Pohjois-Pohjanmaa), Kanta-Häme ja Kuopion seutu.

Yhdistyksistä Jaana on saanut ystäviä ja vertaistukea. Haastatteluviikolla hän on osallistunut Pielaveden epilepsiakerhon tapamiseen. Kerho toimii Kuopion seudun epilepsiyhdistyksen alueella. Jaana toimii kerhon vastuuhenkilönä ja on mukana yhdistyksen hallituksessa.

– Epilepsia-kerho ja -yhdistys ovat minulle tärkeitä. Ne antavat minulle paljon.

Yhdistys- ja kerhotoiminnan lisäksi arki kuluu pihatöissä ja kodin remontti on pian alkamassa. Lisäksi hän on tehnyt sukututkimusta 2000-luvun lopulta lähtien.

Tulevaisuuden suhteen Jaanalla on ainakin yksi toive. Hän toivoo, että hän pääsisi parempaan fyysiseen kuntoon. Kuntoutukseen on kuitenkin Jaanan mukaan hankala päästä.

– Leikkaus ja sen jälkeen tapahtuneet asiat ovat olleet yksi vaihe minun elämässäni. Olen ajatellut, että kaikesta huolimatta on pidettävä mieli korkealla sekä pieni huumorinkukka silmäkulmassa. Siitä on ollut apua vaikeina hetkinä. ■

Tietoturva – ihmisen ystävää ja ärsytyksen kohde

Tietoturva on tiedon, palvelujen, järjestelmien sekä tietoliikenteen suojaamista. Pääasiat tietoturvassa on meidän kaikkien opeteltavissa, ei se ole mitään sen kummempaa kuin muukaan elämä. Rauhallisuus on hyvä asenne digilaitteiden kanssa toimiessa.



”Onko tietoturva kauhean vaikeaa?”
”Mitä se oikein tarkoittaa?”
”Miten minä voisin suojautua, kun en edes ymmärrä asiasta mitään?”
”Miksi kukaan minun tietojani haluaisi, ei tietoturva koske minua.”
”En käytä digilaitteita lainkaan, sillä joku huijaa kuitenkin.”

Kuulostavatko lauseet tutuilta? Näin me monet pohdimme tietoturvasta. Tietoturvaa kannattaa kuitenkin pitää ystävänä ja turvallisuuden tuojana, ei vihollisena. Pääasiat tietoturvassa on meidän kaikkien opeteltavissa, ei se ole mitään sen kummempaa kuin muukaan elämä.

Mitä on tietoturva ja huijaukset?

Tietoturva on tiedon, palvelujen, järjestelmien sekä tietoliikenteen suojaamista. Kyseessä on siis turvallisuus digitaalisessa maailmassa.

Erilaisia huijauksia ja turvattomuutta on ollut jokseenkin niin kauan, kun on ollut ihmisiäkin. Tänä päivänä, kun moni asia

tapahtuu digitaalisesti, on myös digimaailmassa huijauksia. Ihminen on kekseliäs, huijauksiakin keksitään jatkuvasti uudellaisia. On olemassa esimerkiksi rakkaushuijauksia, tietojenkalastelua, sijoitushuijauksia ja vaikka mitä.

Yleensä huijarin lopputavoitteena on saada rahaa. Keinot tähän ovat moninaisia. Joskus ihmiseen vedotaan niin uskottavasti ja tunteikkaasti, että hän vapaaehtoisesti lähettää rahojaan. Joskus taas uhri uskoo itse rikastuvansa.

Huijauksen uhriksi joutuminen ei ole tyhmyyttä, eikä mikään ikäryhmä ole tuon riskin ulkopuolella. Jokainen meistä voi kuitenkin opetella tekemään parhaansa, jotta yhä useampi huijari jäisi ilman saalista.

Huijatuksi tulemista ei tarvitse hävetä.

Mitä voin tehdä pysyäkseni turvassa digimaailmassa?

Hyvä ominaisuus ihmiselle digilaitteiden ja tietoturvan kanssa on rauhallisuus. Kun rauhassa katsoo ja miettii, mitä sitä onkaan tekemässä, säästyy monelta murheelta.

Toinen tärkeä asia on rutiinit. Pelko huijatuksi tulemisesta saa toiset kieltäytymään kokonaan digilaitteista, vaikka paras lääke olisi niiden säännöllinen käyttäminen. Vähitellen laitteet ja tietoturva-asiat tulevat tutummiksi ja niiden käytössä pystyy keskittymään niiden tuomaan iloon ja hyötyyn.

Pitääkö oikeasti jokaiseen palveluun tehdä erillinen salasana? Kyllä, se olisi parasta. Jos yksittäinen salasana joutuu rikollisille, sillä ei välttämättä ole niin suurta väliä. Vähintäänkin kannattaa ryhmitellä palveluita tärkeisiin ja vähemmän tärkeisiin, ja ainakin niihin tärkeisiin tehdä omat tunnukset.

Tärkeillä salasanoilla tarkoitetaan palveluilta, joissa voit menettää henkilötietojasi muita palveluita enemmän. Esimerkiksi

sähköpostissa kannattaa olla aina eri salasana kuin missään muussa palvelussa. Sähköposti toimii usein kotipesänä kaikille tunnuksille. Jos olet unohtanut jonkun palvelun salasanan, voit yleensä tilata sähköpostiisi uuden. Jos joku taas saisi pääsyn sähköpostiisi, voisi hänelle ainakin teoriasa olla pääsy kaikkiin mahdollisiin käyttämiisi palveluihin.

Laitteita kannattaa päivittää säännöllisesti. Päivitysten myötä saat yleensä laitteellesi parhaan teknisen suojan erilaisia hyökkäyksiä kohtaan. Muista päivittää sekä laitteesi että sovellukset erikseen. Voit kysyä apua ja opastusta, jos et tiedä miten se tapahtuu.

Laitteille on lisäksi saatavissa virustorjuntaohjelmia, jotka teknisesti pystyvät torjumaan monia mahdollisia hyökkäyksiä. Laitteesta riippuen voit saada ilmaisenkin hyvän ohjelman. Sovellus suojaa kuin kotioven lukko digitaalista omaisuuttasi, kuten pankkitunnuksia, kuvia, henkilöllisyyttäsi. Ohjelma auttaa tunnistamaan haitalliset sivut ja estää lataamasta haitallisia ohjelmia.

Käyttäessäsi internetiä avoimessa verkossa (ulkomailla, kahviloissa), voit suojautua käyttämällä VPN-yhteyttä, joka piilottaa sinut. Jos sinulla ei ole VPN-yhteyttä, on suositeltavaa, että et tee verkko-ostok-

Haluatko oppia lisää?

Digitaidot ja tietoturvan tunteminen ovat tärkeitä kansalaistaitoja niin aikuisille kuin lapsillekin. Aiheesta löytyy paljon tietoa, johon on mahdollista tutustua pala palalta. Tässä muutama vinkki, josta voit lähteä liikkeelle.

- Liikenne- ja viestintävirasto Traficom on koonnut ohjeita ja oppaita tietoturvasta. Sivuilta löytyy myös lapsille ja vanhemmille sopivia materiaaleja, kyberturvallisuuskeskus.fi/fi/ohjeet
- Ylen digitreenit -sivustolla on tietoa, testejä, muistilistoja ja vinkkejä tieto-

turvasta ja muista digiaiheista, yle.fi/aihe/digitreenit/tietoturva

- Kilpailu- ja kuluttajaviraston sivuilta löydät ohjeita huijauksen välttämiseksi, kkv.fi/kuluttaja-asiat/huijaukset/
- Digi- ja väestötietoviraston sivuilla on tietoa ja linkkejä digituen tarjoajiin, dvv.fi/digituki-kansalaisille
- Vanhustyön keskusliiton SeniorSurf-sivustolta löydät senioreille suunnatun etäopastuspalvelun digitaitojen tueksi, seniorsurf.fi/etaopastus ja opastuspaikkakartan, josta löydät digiopaspaikat eri puolilta Suomea, seniorsurf.fi/opastuspaikat/

sia, asioi pankissa tai muissa kirjautumista vaativissa palveluissa avoimessa verkossa.

Uskalla puhua ja kysyä

Monet häpeilevät sitä, etteivät osaa kaikkea digilaitteidensa kanssa. Ei huolta, kukaan meistä ei osaa kaikkea. Muista kysyä opastusta ja vinkkejä ystäviltä ja vaikka kollegoilta. Jos huomaat astuneesi huijarin ansaan, älä turhaan peittele sitä. Huijatuksi tulemista ei tarvitse hävetä, vaan kerto-

malla siitä voit saada apua ja auttaa myös muita.

Vaikka tässäkin artikkelissa oli monta asiaa opeteltavaksi, ei mikään niistä ole ylivoimainen. Kun tietoturvakäytännöistä tulee rutiinia, käy digielämä huolettomammaksi. Tietoturva voi olla viisas ystävä. ■

Artikkeli on julkaistu alun perin Vanhustyö-lehdessä 2/2023.

MUKANA TUKEMASSA EPILEPSIALIITON LAATUTYÖTÄ

Hopeakumppanit

OMAMedical Oy

NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

Kultakumppanit

ORION
PHARMA

Hyvinvointia rakentamassa

Jazz Pharmaceuticals

Pronssikumppani

Angelini
Pharma

Teksti: **Mari Sydänmaanlakka**

Kuvat: **Tuukan kotialbumi**

Kun kaikki muuttui

Tuukka on 39-vuotias kahden lapsen isä Helsingistä. Hän sairastaa vaikeahoitoista epilepsiaa. Säännöllisen, kolme kertaa päivässä otettavan lääkehoidon lisäksi hänelle on asennettu VNS-laite eli vagushermostimulaattori sekä myöhemmin myös DBS-laite eli syväaivostimulaattori. Kaikesta huolimatta kohtauksia tulee, isoja ja pieniä. Kotoa yksin poistuminen on henkisesti haastavaa, sillä kohtausta ei katso aikaa tai paikkaa.

Suurin tuki tulee omalta perheeltä, vaimolta **Birgitiltä**, 11-vuotiaalta **Tatulta** ja 8-vuotiaalta **Emmalta**. Tapaamme Tuukan kanssa Helsingissä kirjasto Oodin edustalla. Päätämme etsiä varjoon, sillä ilma on mukavan lämmin.

– Tuukka, kiitos kun lähdit mukaan. Miten voit?

– Mikäs tässä, ihan jees. Mietin, olisinko laittanut stetsonin päähän, että löydät minut, Tuukka hymyilee.

Mietimme tapaamisen ajankohdan tarkasti, jotta Tuukan vaimo Birgit on ehtinyt palata työkeikalta Japanista. Istahdamme varjoon ja Tuukka kertoo omasta epilepsiastaan sekä hoitomuodoista, joita on kokeiltu. Hänen sairautensa alkoi dramaattisesti.

– Olin hyvässä kunnossa. Painoin jotakuinkin sata kiloa ja olin käynyt saliilla 10 vuotta. Olin lähes pelkkää lihasta ja vedin aika ammattimeiningillä. Nyt on kovin eri tilanne. En oikein pääse tai uskalla kunnolla liikkumaan, ainakaan yksin. Kuntoa pidän yllä lähinnä kävelyillä ja yhteisen kodin remontoimisella. Käyn isäni lapsuudenkodissa viettämässä aikaa lasten kanssa, kun vaimoni on töissä. Hän on lentoemäntä ja voi olla poissa pidempiäkin aikoja. Tapasimme lentokentällä työasioissa ja näin kaunokaisen, josta tuli sittemmin vaimoni ja lasteni äiti.

– Kodin uusiminen on sydäntä lähellä. Epilepsian vuoksi materiaalien hankkiminen ja taloudellinen tilanne tuottaa kuitenkin haasteita. Viimeksi tein pergolan pation yläpuolelle. Siihen odotellaan köynnöksiä ja ensi kesää. Olen oikeastaan rakentanut koko talon uusiksi. Laskin kerran, että yläkerran panelointiin meni kaksi ja puoli kilometriä tavaraa.

Ensimmäinen kohtaus

– Ensimmäinen kohtaukseni tuli vaimoni ja hänen kahden siskonsa seurassa. Muistan päivämäärän tarkalleen, 26.2.2009. Katsoimme elokuvaa ja kuin puun takaa sain tajuttomuuskouristuskohtauksen. Soitto hätäkeskukseen toi ensihoidon paikalle.

Tuukan kohtaus ei ottanut loppuakseen. Ambulanssi kuljetti hä-



Tuukan mielettömästä positiivisuudesta voisin itsekkin ottaa ajoittain mallia. Epilepsia ei aina ole niin sanottu kiva juttu, vaikka selviytyykin.

net Meilahden päivystykseen, jossa hänellä todettiin hengenvaarallinen status epilepticus eli pitkittynyt kohtaus. Se ei loppunut edes lääkkeillä, joten hoitohenkilökunta toimitti nuoren miehen teholle. Hoitava lääkäri päätti laittaa Tuukan lääkinnälliseen koomaan, jossa hän oli yhteensä 53 päivää. Häntä yritettiin herättää seitsemän kertaa. Vasta kahdeksas kerta sai nuoren miehen palaamaan. Tuukkaa oli pidetty hengityslaitteessa yli kaksi kuukautta, josta muistona on henkitorviavanteen arpi. Ennen koomasta heräämistä lääkä-

rit kokeilivat vahvaa kortisoniannosta, joka johti pidemmän ajan päästä iho-ongelmiin.

– Oli avuton olo herätessä. Piti opetella kävelemään ja oikeastaan ihan kaikki. Lääkäri ennusti, ettei toinen jalkani kuntoudu täysin. Nyt se toimii vallan ok. Liike on paras lääke. Minut siirrettiin Tornisairaalan neurologian vuodeosastolle ja sieltä kuukauden päästä Laakson sairaalaan kuntoutukseen. Kooman jälkeen mulla oli valtavat hermosäryt. Sain niihin vahvoja kipulääkkeitä ja lisäksi oli myös epilepsialääkitykseni. Muistaakseni kokonaisuus oli 11 eri lääketä. Makasin kaksi ja puoli kuukautta tiedottomana. Satakiloisesta olin laihtunut seitsemänkymmenkiloiseksi, olin letkuruokinnassa ja lihakset surkastuivat. Kuihduin.

Järjestelykysymyksiä ja kuntoutusta

Kuntoutusjaksolla Tuukka pääsi päivälomille käymään kotonaan ennen varsinaista kotiuttamista. Lääkkeet vaikuttivat jaksamiseen ja mielialaan. Kavereita hävisi ja maailma näytti synkältä.

– Sovimme rakkaani kanssa vuoden tauosta. Sopeutuisimme tilanteeseen ja palaisimme yhteen, jos elämä vie yhteiseen suuntaan.

Tuukka asui tämän ajan vanhempiansa luona ja kuntoutuminen oli edelleen kesken. Silloin hänen ja hänen vaimonsa yhdessä omistama talo vuokrattiin. Pariskunta on edelleen yhdessä ja he ovat saaneet kaksi lasta.

Arkipäivän erilaisuus

– Aamulla heräsin vaimoni ja tyttäreni vierestä siskonpedistä latiatiasosta. Poikani nukkuu parvella. Nostin kotimme välikatkoa niin, että alakerrassa on 3,5 metriä korkeutta. Emma mielellään mönkii viereen, mutta Tatu nukkuu parvella itseksensä.

– Sitten aamupalaa ja lääkettä. Otan lääkkeeni kolme kertaa päivässä. Birgit lähtee töihin, mutta meillä on aina joku lisäksi kotona. Se helpottaa kohtauspelkoa. Tyttäreni huolestuu, jos vaikutan poissaolevalta, vaikka mieltäisin vain remonttiasioita. Se on herkkä asia ja huomaan, kuinka se on vaikuttanut myös lapsiin.

– Olen nyt työkyvyttömyyseläkkeellä, enkä koskaan valmistunut. Ajaminen oli rakas harrastus, mutta ajokortti meni sairastuessa. En voi ehkä enää koskaan ajaa ja prätäkä pyörii vain haaveissa. Ajossa oli hopeanvärinen Ducati. Harmittaa sekini, etten voi työskennellä ja joidenkin ennako-oletukset epilepsiasta ovat ihan hukassa johtuen tiedon puutteesta. Olen itse avoin asiasta, mutta työllistymistilanteissa mietityttää kertoa omasta terveydentilasta. Saan kuitenkin päivittäin kohtauksia. Tajuttomuuskouristuskohtauksia tulee usein ja poissaoloja sitäkin enemmän. Nyt on ollut poikkeuksellisen hyvä kevät. Olen saanut isoja kohtauksia vain noin kolme kertaa kuukaudessa. Onneksi ennakkotuntemuksia, auroja tulee, joten tiedän, kun kohtaus on tulossa.

Eteenpäin menemisen tahto

– Oletko hakeutunut vertaistuen piiriin?

– En oikeastaan. Olen sellainen yksinselviytyjä. Kerran kävin Kaverikahvilassa, mutta koin itseni ikäryhmän ulkopuoliseksi. Keväällä kävin DBS-kurssilla Imatran kylpylässä ja sen koin todella hyväksi. Tuntui, että jokin lukko itsessä aukesi, sillä matkustin ensimmäistä kertaa kooman jälkeen yksin. Helsingistä Imatralle saakka! Se antoi rohkeutta. Perillä sain kuitenkin kohtauksen vertaisen vieressä juuri, kun olin kerennyt ääneen pohtimaan kohtauksentonta matkaa. Elämä on ironista.

Puhumme vertaisuudesta. Sitä ei oikeastaan kunnolla ymmärrä



Perheen rintamamiestalo on kokonaan uusittu ja Tuukka on tehnyt kaiken omin käsin. Epilepsia hankaloittaa materiaalien hankkimista remonttipaikalle, kun ajokorttia ei ole.

ennen kuin sen kokee. Usein saa kuulla muilta, että kyllä sinä pärjät, mutta haluamme myös elää laadukasta elämää ja pohdimme niitä ei niin hyviä hoidollisia kokemuksia.

– Mulla on kova eteenpäin menemisen tahto. Päässäni pyörii jatkuvasti kysymys siitä, että mikä minusta tulee isona, sillä epilepsia muutti elämäni täysin. En voi luovuttaa!

– Olen huono tsemppaamaan muita, mutta haluan muistuttaa kaikkia, ettei epilepsia ole elämisen este. Kukaan ei muutu epilepsiksi – ihminen säilyy, ekstraominaisuudella, jolla on se epilepsian nimi. ■



Tuukan epilepsia alkoi erittäin harvinaisella tavalla, suoraan status epilepticuksella (pitkittynyt epileptinen kohtaus). Tilaa, jossa aiemmin terveelle ihmiselle puhkeaa erittäin vaikeahoitoinen status epilepticus, kutsutaan termillä NORSE (New onset refractory status epilepticus). NORSE johtaa pääsääntöisesti pitkään teho- ja sairaalahoitojaksoon. Kyseessä on hengenvaarallinen tila, jonka seurauksena osa potilaista menehtyy ja selviytyjistä suurimmalle osalle kehittyy vaikeahoitoinen epilepsia. Taustasy jää nykypäivänäkin osalla potilaista tunnistamatta.

Mielenterveystalo.fi toimii nuorten mielenterveyden tukena

Teksti: **Emma Huttunen**

Piirros: **iStock.com/Ponomariova_Maria**

Mielenterveyden kokonaisvaltaisempi huomiointi on tuottanut digitalisoituvassa yhteiskunnassa runsaasti erilaisia työkaluja, joiden keinoin omaa mieltä pyritään vaalimaan. Erilaisten alustojen ja sivustojen paljoudessa on kuitenkin hyvä nojata tutkittuun tietoon perustuviin palveluihin. HUSin Mielenterveystalo.fi -palvelu on kaikille ilmainen ja avoin mielenterveystietoutteen pohjaava käyttäjälähtöinen nettisivusto, joka ei vaadi rekisteröitymistä tai diagnoosia.

– Monet kokevat, että sivuilta on saanut ymmärryksen tunnetta ja mahdollinen häpeä on lievittynyt, kiteyttää Mielenterveystalon parissa työskentelevä psykologi **Maria Kirvesniemi**.

Mielenterveystalon tarjoamat oirekyselyt, tietopakettit ja harjoitukset voivat auttaa hahmottamaan esimerkiksi sitä, miten

omat tunteet kannattaa jäsentää ja kohdata erilaisissa elämäntilanteissa.

Mielenterveystalon teemat ja omahoito-ohjelmat

Sivustoa voi lähestyä itseä tai läheistä koskevan teeman tai kohderyhmän kautta. Erilaisia sivuston teemoja ovat muun muassa persoonallisuushäiriöt, pelko ja masennus. Sivuston teemoja on järjestetty kohderyhmän mukaan, minkä kautta aiheita on helpompi lähestyä esimerkiksi elämänvaiheen näkökulmasta. Teemoihin kytkeytyvät omahoito-ohjelmat koostuvat kolmesta osiosta: ensimmäisessä osiossa on koostetusti aiheeseen liittyvää tietoa, toisessa osiossa opitaan tukemaan mielen hyvinvointia sekä kohtaamaan omia sisäistettyjä ajattelutapoja ja kolmannessa osiossa pyritään ylläpitämään ohjelmasta opittua.



Monet kokevat, että sivuilta on saanut ymmärryksen tunnetta.



Kirvesniemi kuvailee, että nuorten ahdistuksen omahoito-ohjelmassa voi esimerkiksi nuorten kautta saada tietoa ahdistuksen eri muodoista sekä keinoja murehtimisen tai esimerkiksi paniikkikohtausten kanssa pärjäämiseen. Nuoret voivat myös linkata omaan tilanteeseen liittyviä materiaaleja tietoa kaipaavalle läheiselle tai lähestyä sivustoa aikuisen kanssa.

Milli-virtuaaliapuri reittinä omahoito-ohjelmiin

Tekoälypohjainen Mielenterveystalon Milli-virtuaaliapuri auttaa tarvittaessa löytämään juuri itselle sopivaa materiaalia. Kirjoittaessani Milliin ytimekkäästi itseäni haastavan tunteen eli stressin, päädyin tietoisien läsnäolon omahoito-ohjelmaan, jonka avulla voi harjoitella läsnäolon suuntaamista käsillä olevaan



Mistä Mielen- terveystalossa on kyse?

- Palvelu löytyy osoitteesta mielen-terveystalo.fi ja nuorille suunnatut sisällöt mielen-terveystalo.fi/nuoret.
- Mielen-terveystalo.fi -palvelu sisältää omahoito-ohjelmia, oirekyselyitä sekä erilaisiin teemoihin jäsennettyä tietoa. Lisäksi talosta löytyy tietoa erilaisista palveluista sekä lääkärin läheteen vaativia nettiterapioita.
- Itselle tai läheiselle sopivan avun ja tiedon löytämisessä voi hyödyntää sivuston alakulmasta löytyvää Milli-virtuaaliapuria.
- Teemat tarjoavat kunkin aiheen mukaan tietoa sekä tukea arkeen ja avun hakemiseen. Tukea voi hakea myös kohderyhmittäin esimerkiksi läheisille, koulu yhteisöille tai elämänvaiheen mukaisesti.
- Omahoito-ohjelmat koostuvat kuhunkin teemaan sopivasta tiedosta sekä harjoituksista. Lisäksi omahoito-ohjelmat tarjoavat eväitä oman prosessin jatkoksi ja tueksi.

Maria Kirvesniemen vinkki nuorille jännityksen ja stressin lieventämiseen on **Chillaa-aplikaatio**, sieltä kannattaa kokeilla ainakin yhtä harjoitetta! Lisäksi sosiaalisen median kautta saa kätevimmin tietoa uusista omahoito-ohjelmista.

hetkeen istuntameditaatiolla. Meditaatioharjoitteessa omia tunteita voikin lähestyä pieninä parin sekunnin osasina. Erilaisten harjoitusten haltuunottoon menee aikaa, mutta omaan tilanteeseen sopivia menetelmiä kannattaa etsiä ja harjoitella – Milli ohjasi myös omahoito-ohjelmaan, jossa mielentaitojen harjoittelamisen pohjana toimii luontoympäristö.

Mielen-terveystaitoja on alettu pitää kansalaistaitoina ja erilaisista teemoista kaivataan jatkuvasti lisää helposti lähestyttävää tietoa. Tälläkin hetkellä Mielen-terveystalolla omahoito-ohjelmia työstetään autismikirjosta sekä keskittymisvaikeuksista. ■



Tanja Vihriälä-Määttä
yhteisövalmentaja, Epilepsialiitto

Kuuma peruna

Onko teidän perheessänne kuuma peruna? Puheenaihe, joka nostattaa tunteita pintaan vanhemman ja lapsen välillä.

Yksi tällainen aihe perheessä voi olla lapsen omien rajojen tunnistaminen. Pienemmän lapsen kanssa asiat hoituvat vielä vanhemman valvonnan alla, mutta koululaisen sekä erityisesti teini-ikäisen kanssa voidaan käydä jo tiukkojakin neuvotteluja itsestä huolehtimisen asioista. Lapsesta vanhemman huolehtiminen voi ärsyttää, kun taas vanhemmasta tuntuu, ettei viesti mene perille toistuvista muistutteluista huolimatta.

Kesä lämpöineen ja lomineen on lapselle vapauden aikaa. Kesän kuumuus voi kuitenkin tuoda myös huolta tullessaan, sillä se voi olla osalla epilepsiaa sairastavista yksi epilepsia-kohtauksille altistava tekijä. Lapsi ei välttämättä tätä tiedosta, mutta vanhempaa huolettaa. Maltaako lapsi ulkoillessa olla välillä varjossa? Muistaako juoda riittävästi nestettä? Pitääkö päähinettä päässään? Eihän riehu liikaa kavereiden kanssa?

Epilepsia voi muistuttaa olemassaolostaan kuumien päivien ja kivan tekemisen jälkeen. Vaatii lapselta itsetuntemusta ja rohkeutta tunnustaa itselleen ja kavereille, milloin on lepo hetken aika. Tämä voi olla vaikeaa meille aikuisillekin. Omien rajojen tunnistamista harjoitellaan läpi elämän, sillä ne muovautuvat elämäntilanteen sekä voimavarojen mukaan. Lapsen kanssa on hyvä käydä kotona keskustelua, onko lapsella epilepsia-kohtauksille altistavia tekijöitä, tunnistaako lapsi niitä sekä oman jaksamisensa rajat ja uskaltaako pitää niistä kiinni kavereiden kanssa toimiessa. Vertaistuki on tässäkin aiheessa tärkeä voimavara niin vanhemmalle kuin lapselle.

Omien rajojen tunnistaminen on lapsille suunnattujen kurssiemme tärkeimmistä käsiteltävistä aiheista. Lisäksi lapsille löytyy myös lasten oma vertaistuellinen verkkoryhmä, joka kokoontuu kuusi kertaa vuodessa Teamsin välityksellä. Lisätietoa Epilepsi-ryhmästä ja muusta toiminnasta löydät sivuiltamme epilepsia.fi > Tukea ja toimintaa. Lämpimästi tervetuloa mukaan! ■



Teksti: **Elina Kelola**

Kuvat: **Tarja Latva-Käyrä ja iStock.com/Katsiaryna Daniel**

Epilepsiyhteisöllä on nyt oma villasukkamalli

Pirjo Pihlajikko on suunnitellut epilepsiyhteisölle villasukkamallin, jota koristavat Epilepsialiiton logosta tutuksi tulleet vihreät liekit. Voit ladata ohjeen maksutta verkkokaupastamme epilepsia.fi/kauppa. Osallistu myös villasukkahaasteeseen ja jaa kuva kutomistasi sukista somessa.

Juttelemme Pirjon kanssa Teamsissa kutomisesta ja hänen tekemästään villasukkamallista. Samalla keskustelun lomaan piirtyy hetkiä Pirjon elämästä epilepsian kanssa.

Heti alkuun Pirjo kääntää kameransa vierellä olevaa tuolia kohti.

– Tuossa on minun villasukkavuoreni, joka pitäisi päätellä, hän naurahtaa.

Ruudulla näkyy kymmenkunta sukka-

paria, jotka Pirjo on tehnyt kolmen viikon aikana. On pitkävartisia ja lyhytvartisia sukkaa, kirjoneulesukkaa ja ensi joulun joululahjasukkaa.

Ennen kuin pääsemme varsinaisiin kysymyksiin, on myös puhuttava murre-eroista. Länsi-Suomessahan tavallisesti kudotaan ja Itä-Suomessa neulotaan. Tässä jutussa puhumme kutomisesta, sillä se tuntuu Etelä-Pohjanmaalla asuvasta Pirjosta luontevalle.

Mistä innostuksesi käsitöiden tekemiseen on alkanut?

Olen tehnyt käsitöitä lapsesta saakka. Sukkabuumini on kuitenkin alkanut vasta sen jälkeen, kun jäin työkyvyttömyyseläkkeelle noin seitsemän vuotta sitten.

Sukkien kutominen alkoi aidosta tarpeesta. Äitini tarvitsi sukkaa, sillä hän käyttää työssään kumisaappaita. Hänellä ei ollut aikaa tehdä niitä, mutta minulla oli. Niin minä tein äidille sukkaa ja pikkuhiljaa niitä alkoi tulemaan enemmän ja enemmän. Pari vuotta sitten villasukkia oli jo niin paljon, että aloin lahjoittamaan niitä säännöllisesti hyväntekeväisyysjärjestöille.

Oletko opiskellut käsityöalaa?

Olen opiskellut vaatetusartesaaniksi. Lapsena haaveilin aina käsityöopetta-



Pirjo rohkaisee kokeilemaan sukkien kutomista, vaikka sitä ei olisi aiemmin tehnytään. Esimerkiksi YouTubeista löytyy ohjevideoita, joiden avulla kutomista voi opetella.



jan työstä, mutta olin 12-vuotias, kun sairastuin epilepsiaan. Muistan päivän, kun sain ensimmäisen tajunnanhämmärymis-kohtauksen. Istuin sen jälkeen äitini kanssa päiväystyksen odotusaulassa. Ulkona terveyskeskuksen pihassa koivunlehdet olivat juuri puhjenneet ja äiti oli mieteliäs.

Epilepsia hillitsi opiskeluhaaveitani, sillä en uskaltanut lähteä Savonlinnaan tai Helsinkiin opiskelemaan. Kävin lukion ja opiskelin sen jälkeen käsityöalaa lähempänä kotipaikkaani. Kun sairastuin, niin kohtaukset jäivät joksikin aikaa kokonaan pois epilepsialääkkeillä. Parikymppisenä tilanne kuitenkin muuttui ja tajunnanhämmärymis-kohtaukset alkoivat lääkehoidosta huolimatta uudelleen.

Opiskeluaikoina kohtauksia tuli usein ja lääkkeitä vaihdettiin monta kertaa. Väsymys oli ihan hirvää. Minun piti valmistua vaatesartesaaniksi neljässä vuodessa, mutta sairauteni hidasti opintoja. Lopulta valmistuin puolitoistavuotta aiottua myöhemmin.

Artesaanitutkinnon jälkeen käsityöt jäivät vuosiksi. Perustin perheen, lapseni oli pieni ja epilepsia vaikutti arkeen. Sain edelleen kohtauksia ja sairaus väsytti. Lisäksi tein vielä koulukäynninohjaajan tutkintoa oppisopimuksella. Ne opinnot sain valmiiksi reilu kymmenen vuotta sitten.

Nyt tilanteeni sairauden kanssa on sen verran hyvä, että olen hakenut keväällä töitä. Molemmat alat kiinnostavat edelleen, mutta olen myös miettinyt, että lähtisinkö vielä opiskelemaan jotakin muuta.

Mistä sait idean Epilepsialiiton logosukkien suunnitteluun?

Haaveilin logosukista jo kaksi vuotta sitten, kun osallistuin edellisen kerran Epilepsialiiton liittokokoukseen. Silloin olin mukana etänä ja sukkien teko jäi sillä kertaa. Tänä vuonna päätin, että nyt teen sen. En ole aiemmin tehnyt villasukkaohjetta. Ensimmäisen parin jouduin purkamaan, mutta seuraava onnistui ja pidin niistä. Logon tunnisti heti.

Sukat saivat hyvän vastaanoton liittokokouksessa. Olen myös Etelä-Pohjanmaan epilepsiyhdistyksen hallituksessa ja myös yhdistyksessämme sukut ovat herättäneet kiinnostusta. Moni on kysellyt ohjetta ja ajattelin, että tämä voisi olla mukava epilepsiyhteisön yhteinen juttu. Siksi haluan jakaa ohjeen myös muille.



Epilepsiyhteisön villasukkamallia koristaa Epilepsialiiton logosta tuttu vihreä liekki.

Olen ollut mukana epilepsiyhdistyksen toiminnassa monta vuotta. Jossakin vaiheessa, kun epilepsia ei vaikuttanut arkeen enää niin paljon, aloin kaivata tekemistä ja ihmisiä ympärilläni. Menin epilepsiyhdistyksen vuosikokoukseen, vaikka en tuntenut sieltä ketään. Siitä alkoi tutustumisen yhdistyksen toimintaan.

Yhdessä tekeminen on tärkeää, ja epilepsiyhdistysten Kaverikahvit on ihan parasta! Niissä voi tutustua muihin lähialueen ihmisiin. Minulle on asennettu vuosia sitten vagushermostimulaattori. Kaverikahvilla olen esimerkiksi tutustunut ihmisiin, joiden kanssa olen voinut vaihtaa siihen liittyviä kokemuksia.

Miten kutomisessa pääsee alkuun? Olisiko sinulla vinkkejä?

Villasukkiin kutomisen voi aloittaa ensin ihan tavallisista sukista. Moni ajattelee, että kantapää on vaikea tehdä, mutta sitä ei kannata pelätä. Tavallisissa sukissa silmukat ovat joka tapauksessa vain oikeita ja nurjia, vaikka mihin järjestykseen ne laitaista. YouTubesta löytyy myös hyviä ohjevideoita, joiden avulla voi hahmottaa, miten kutominen etenee.

Innostusta toivoisin kaikille, nauttikaa. Kutominen ja puutarha ovat olleet minulle pelastus. Koska minulla ei ole epilepsian takia ajokorttia, enkä pääse aina tapaamaan

muita, niin tarvittaessa saan kuitenkin päästä ajatuksia ja murheit lankoihin ja multa. ■

Osallistu villasukka-haasteeseen – kudotaan #JokaSadas näkyväksi

Lataa epilepsiyhteisön villasukkaohje maksutta verkkokaupastamme ja kudo oma sukkapari. Jaa kuva kutomistasi villasukista Facebookissa tai Instagramissa. Käytä kuvan yhteydessä aihe-tunnistetta #JokaSadas. Tunnisteella viitataan siihen, että noin joka sadas Suomessa sairastaa epilepsiaa.

Jos tääät Epilepsialiiton tilit (@epilepsialiitto) mukaan postaukseesi, voimme jakaa kuvan villasukistasi Epilepsialiiton Facebook- ja Instagram-tarinassa.

Ohjeen sukkiin löydät osoitteesta: www.epilepsia.fi/kauppa
Kudotaan yhdessä!

Lämpimin syysterveisin
Pirjo ja Epilepsialiiton väki



Kesäkisat rohkaisevat kokeilemaan eri liikuntalajeja

Epilepsialiiton perinteiset Kesäkisat järjestettiin kesäkuussa Helsingissä. Liikunta on tärkeä osa tapahtumaa ja eri lajeissa pääsee myös haastamaan itseään. Yhdessä vietetty aika vertaisten kanssa tekee tapahtumasta erityisen. Kisat järjestettiin tänä vuonna yhdessä Uudenmaan epilepsiyhdistyksen kanssa.

Päivään mahtui kisahenkeä, iloa ja yhdessäoloa. Kisat avasi paraolympiavoittaja ja maailmanmestari **Toni Piispanen**. Toni on kaksinkertainen paralympiavoittaja pyörätuolikelauksen pikamatkoilla. Puheessaan Toni korosti liikunnan tärkeyttä ja sen tarjoamia mahdollisuuksia.

– Liikunnassa tulee säilyttää liikkumisen ilo ja tekemisen riemu unohtamatta sitä, että liikunta on myös väline kehittää omia taitojaan ja sitä kautta asettaa itseään myös terveellä tavalla haasteiden eteen, Toni kertoi avauspuheessaan.

Kaunis sää suosi Eläintarhan kentällä ja osallistuja eri lajeihin oli runsaasti. Keppihevospisteellä kisattiin nopeimpia aikoja ja lennokinheitteopisteellä sai rakentaa oman lennokin. Lajeihin kuului tänäkin vuonna tutut kolmiottelu, 1 000 metrin kävely ja ruotsalaisviesti.

Uudenmaan epilepsiyhdistyksen jäsen **Essi Härkönen** oli ensimmäistä kertaa Kesäkisoissa mukana. Vaikka taustalla on huonojakin kokemuksia kouluaikojen liikuntatunneilta, oli Essi innostuneena mukana kisojen eri lajeissa.

– Lähdin tänään mukaan ylittääkseni peruskouluaikaisia pelkojani. Muistan kauhulla pituushypyn, kuulantyyntönnön ja yleisurheilusekä juoksukisat. Niissä oli silloin jotenkin kovat paineet ja kotiin lähti sitten itku silmässä. Täällä on kuitenkin ihan erilainen tunnelma. On rento porukka, tapaa vertaisia ja ero on mieletön, Essi kertoo.

Essi oli suunnitellut, että päivän aikana voi kokeilla rennosti eri lajeja, eikä murehtia tuloksista. Päivän loppuksi hän kuitenkin myös voitti 1 000 metrin kävelyssä naisten sarjan hopeamitalin. Päivä oli kokemuksen arvoinen, ja Essi rohkaisee muitakin lähtemään mukaan tuleviin kisoihin.

– Kannustan kaikkia kilpailemaan ja kokeilemaan omia rajojaan. Ei kannata jäädä kotiin miettimään, että ei uskalla tai ei osaa, Essi painottaa.

Kesäkisoissa oli mukana yli 100 osallistujaa eri puolilta Suomea. Lajit tarjoavat jokaiselle mahdollisuuden kokeilla erilaisia urheilumutoja ja haastaa itseään liikkumaan turvallisessa porukassa. ■



Paraolympiavoittaja ja maailmanmestari Toni Piispanen ja Epilepsialiiton toiminnanjohtaja Virpi Tarkiainen toivottivat kaikille liikkumisen iloa päivään.



Essi Härkönen (oik.) ja Irena olivat ensimmäistä kertaa Kesäkisoissa mukana. Parasta päivässä oli sää, muut ihmiset sekä jäätelö.

Tekoäly auttaa tunnistamaan epilepsiaa aiheuttavan kehityshäiriön

Tutkijoiden kehittämä, syväoppimiseen perustuva työkalu auttaa tunnistamaan epilepsiaa aiheuttavan aivojen kehityshäiriön digitaalisista mikroskooppikuvista. Kansainvälisessä tutkimuksessa kehitetty työkalu esiteltiin *Neural Computing and Applications* -tiedelehdessä.



Fokaaliset kortikaaliset dysplasiat (FCD) ovat aivojen kehityshäiriötä, jotka voivat aiheuttaa epilepsian. Lääkehoidolle vastaamattomien epilepsioiden syynä on usein FCD, joka voi kuitenkin olla hoidettavissa epilepsiakirurgialla.

Fokaalisen eli paikallisalkuisen epilepsian syytä ja sopivaa jatkohoitoa pyritään nykyisin selvittämään leikkauksessa otetusta kudoksenäytteestä valomikroskopian avulla. Tällaisten näytteiden arviointi on kuitenkin erittäin haastavaa.

Nyt julkaistussa tutkimuksessa kehitettiin avoimeen syväoppimiseen perustuva luokittelutyökalu, joka arvioi FCD-muu-

toksia aivokudoksenäytteistä skannatuista digitaalisista mikroskooppikuvista. Työkalu tunnistaa erilaiset FCD-alityypit kansainvälisen epilepsialiiton ILAEn luokituksen mukaisesti.

– Tekoäly on muuttamassa patologioiden työtä perustavaa laatua olevalla tavalla. Viime kädessä ihminen eli patologi on vastuussa näytteen perusteella tehtävästä diagnoosista, mutta tekoäly tulee epäilemättä toimimaan eräänlaisena patologin ”tukiälynä” helpottaen diagnostiikkaa, toteaa tutkimukseen osallistunut neuropatologi, kliininen opettaja **Tuomas Rauramaa** KYSistä ja Itä-Suomen yliopiston kliinisen lääketieteen yksiköstä.

Tutkimuksessa koulutettiin syväoppiva konvoluutioneuroverkko (CNN) tunnistamaan FCD-muutokset aivokudoksenäytteistä skannatuista digitaalisista WSI (whole slide image) -kuvista. Kuvat olivat 125 potilaalta, joiden aivoissa oli eriasteisia ja -tyyppisiä FCD-muutoksia. Vertailuaineistona oli 198 ruumiinavauksessa otettua aivonäytettä 59 potilaalta, joilla ei ollut neurologisia sairauksia. Luokittelutyökalu pystyi tunnistamaan 25 anatomista aluetta sekä erilaiset FCD-muutokset 98,8 prosentin tarkkuudella. ■

Lähde: Itä-Suomen yliopiston uutinen 30.3.2023, www.uef.fi

Hanna-Reetta Ruokamo on Epilepsialiiton uusi yhteisövalmentaja

Epilepsialiiton uudeksi yhteisövalmentajaksi on valittu yhteisöpedagogi, lähihoitaja **Hanna-Reetta Ruokamo** Tampereelta. Hanna-Reetta aloitti työt yhteisövalmentajana elokuun alussa.

Yhteisövalmentajan tehtävä on monipuolinen. Se sisältää muun muassa vapaaehtois- ja vertaistoiminnan kehittämistä ja epilepsia-yhdistysten tukemista.

Kerro mistä tulet ja millainen olet?

Olen hyvää vauhtia tamperelaistunut lappilainen. Murteessa saat-
taa kuulua ripaus lapin taikaa. Olen samaan aikaan rauhallinen jär-
keilijä ja innostunut puuhanainen. Olen työskennellyt pitkään so-
siaali- ja terveysalalla, ja minulla on kokemusta vapaaehtoistyöstä
sekä vertais- ja yhdistystoiminnasta.

Mitä odotat uudelta työltäsi?

Odotan, että pääsen työskentelemään mielenkiintoisten ja moni-
puolisten työtehtävien parissa. Edessä on uuden oppimista ja uusiin
ihmisiin tutustumista. Sitä odotan innolla. Ammatillinen haaveeni
on ollut päästä juuri tällaiseen työhön, jossa pääsen myös mukaan
kehittämään vertais- ja yhdistystoimintaa.



Millaisia terveisiä haluat lähettää epilepsiyhteisölle?

On mukavaa aloittaa syksy iloisissa merkeissä joukossanne. Hienoa,
että pääsen tutustumaan teihin kaikkiin. Odotan mielenkiinnolla,
mitä kaikkea uusi työni tuo tullessaan.

Kuva: **Elina Kelola**



Kelan kustantamaa sopeutumisvalmennusta Epilepsiaa sairastavalle lapselle ja nuorelle

Järjestämme perhekursseja rentouttavissa kylpylä-
ympäristöissä Kuusamon Tropiikissa, Kuopion Rau-
halahdessa ja Lohja Spa Resortissa. Perheet saavat
ajankohtaista tietoa epilepsiasta, vertaistukea sekä
voimia ja keinoja toimivaan arkeen.

Kursseillemme voi osallistua kaikkialta Suomesta.

Kysy lisää, autan mielelläni:

Katja Irmola 040 778 6616 | katja.irmola@coronaria.fi
coronaria.fi/kelan-kuntoutukset-ja-valmennukset/



Ehdota Epilepsialehden toimitusneuvostoon uusia jäseniä

Epilepsia-yhdistykset,
sidosryhmämme,
yhteistyökumppanim-
me, toimikunnat ja
Epilepsialiiton työn-
tekijät voivat ehdot-
taa Epilepsialehden
toimitusneuvostoon
uusia jäseniä erovuorossa olevien jäsenten
tilalle. Toimitusneuvosto



kokoontuu kerran vuodessa. Sen tehtävänä on muun muassa antaa
palautetta ja kehittää lehden sisältöjä ja ulkoasua, ideoida teemoja
sekä laatia lehden seuraavan vuoden sisältösuunnitelma.

Toimitusneuvoston jäsenen toimikausi on neljä vuotta ja hänet
voidaan valita kerran uudelleen. Nyt valitaan jäseniä vuosille
2024–2027. Erovuorossa vuoden 2024 alusta ovat taiteilija **Mari
Sydänmaanlakka** ja sosionomi **Veera Parviainen**.

Neuvoston jäsenten tulee edustaa tasapuolisesti eri lukijaryhmiä
kuten jäsenistöä, kokemusasiantuntemusta, lääketieteellistä asian-
tuntemista sekä kasvatus-, sosiaali- ja terveydenhuollon näkökul-
maa. Epilepsialiiton hallitus nimeää jäsenet 27.10.2023.

Lähetä ehdotus viimeistään 2.10.2023 osoitteeseen
elina.kelola@epilepsia.fi tai Epilepsialiitto/Elina Kelola,
Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki

Piirros: **iStock.com/Kudryavtsev Pavel**

Project liv tuo takaisin kadonneet hymyt!

Project liv ry luo iloa ja turvallisuutta arkeen pitkäaikaissairaille lapsille, heidän perheillensä ja lapsille, joilla on pitkäaikaissairas vanhempi. Autamme kaikkia pitkäaikaissairaita lapsia diagnoosiin, ikään ja kieleen katsomatta.

Yhdistys perustettiin Pietarsaareissa vuonna 2014 **Nina Brännkärr-Fribergin** aloitteesta. Hän on leukemiasta parantuneen lapsen äiti ja insinööri.

Yhdistyksemme toimii koko Suomessa ja missiomme on tuoda takaisin kadonneet hymyt. Työskentelemme sydämellä, lapsen mielellä ja intohimolla. Työskentelytapamme pohjautuu Me-ajatukseen, yhdessä olemme vahvempia.

Keskitymme kolmeen osa-alueeseen: Liv unelmat, Liv hoitoalala ja Liv tuki. Jotta voimme hoitaa toimintaamme parhaalla mahdollisella tavalla ja tavoittaa perheet, jotka tarvitsevat apuamme ja tukeamme eniten, on yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa tärkeää. Hoitava taho näkee ajankohtaiset tarpeet ja tietää, mitkä ovat sen hetkiset haasteet.

Isoja ja pieniä unelmia

Järjestämme Unelmapäiviä, koska tiedämme, että toteutunut unelma antaa voimia ja toivoa koko perheelle. Unelmat voivat olla isoja tai pieniä, esimerkiksi idolin tapaaminen, työkokeilu unelma-ammattissa, jokin mieluisa elämys tai käynti kylpylässä. Näihin Liv unelmiin ainoastaan hoitohenkilökunta voi nimetä pitkäaikaissairaalan lapsen vanhempien suostumuksella. Hoitohenkilökunta voi myös nimetä tarpeen mukaan sisarukset, koko perheen tai vanhemmat. Vuonna 2022 järjestimme noin 50 unelmaa.

Jos olet pitkäaikaissairaalan perheen ystävä tai omainen, voit perheen suostumuksella nimetä perheen Liv yllätykseen. Silloin lapsi ja perhe saavat pieniä yllätyslahjoja. Vuonna 2022 jaoimme vajaat 500 yllätystä. Kun saamme nimeämisen hoitavalta taholta tai perheen ystävältä, olemme aina ensin yhteydessä perheeseen ja miettimme yhdessä, mikä unelma tai yllätys toisi iloa arkeen.

Hengähdystauko perheen kesken

Ellen oli vähän yli 2-vuotias, kun hän sai epilepsiadiagnoosin kesän 2015 kynnyksellä. Oireet alkoivat nykimisellä nukkuessa ja myöhemmin myös kouristuskohtaukset lisääntyivät. Ellen nimettiin hoitavalta taholta sairaalasta Unelmapäivään. Koska hän pitää tosi paljon eläimistä, pääsivät he perheen kanssa viettämään päivää Korkeasaareen kesällä 2019. Kokemus oli antoisa ja hauska. Lisäksi se antoi perheelle hetkeksi muuta ajateltavaa.

Piristystä ympäristöön ja ystävätukea

Sairaalapakkausten, värikkään sisustuksen ja pienten, hauskojen yksityiskohtien avulla piristämme hoitoympäristöä ja teemme sairaaloista eloisampia. Tämä osa toimintaamme on Liv hoitoalala. Teemme yhteistyötä pelastuslaitosten ja eri sairaaloiden lasten-



osastoiden kanssa. Jos lasten terveydenhuollossa esiintyy jotain tarpeita, silloin autamme mielellämme.

Kolmas osa-alueemme on Liv tuki. Kun kohtaamme odottamattomia tilanteita ja harvinaisia diagnooseja, tarvitaan tukea, jotta jaksamme paremmin käydä läpi vaikeaa tilannetta. Pitkäaikaissairaalan lapsen vanhempana voit olla yhteydessä yhdistykseemme ystävätu-esta. Soitamme myös tukipuheluita perheille, kanssaihmisenä toiselle. Monet perheet ovat kertoneet, että on ihanaa, kun joku vain soittaa kysyäkseen, kuinka voi ja miten perheellä menee. ■

Lisätietoja, projectliv.fi

Kurssit ja tapahtumat

Kaikki tapahtumat ja kurssit löydät verkkosivujemme tapahtumakalenterista: www.epilepsia.fi/ajankohtaista/tapahtumat/
Vuoden 2024 kurssit julkaistaan loppusyksyllä tapahtumakalenterissa sekä Epilepsialehden 4/2023 mukana postitettavassa kurssiesitteessä. Kurseille voit hakea täyttämällä sähköisen hakemuksen verkkosivuillemme. Voit myös tilata meiltä postitettavan hakemuksen. Toiminta on maksutonta. Mahdolliset matkakulut jäävät itselle maksettaviksi.

Ketogeenisen ruokavalion teemapäivä

La 14.10. klo 13–17, Oulu, Pohjois-Pohjanmaan Marttojen tilat

Tilaisuus on tarkoitettu vanhemmille ja isovanhemmille, joiden perheessä on lapsi, jonka epilepsian hoidossa käytetään ketogeenistä ruokavaliota. Mukaan voi tulla myös silloin, jos ruokavalihoito on harkinnassa. Maksuttomassa tilaisuudessa pääset kuulemaan asiantuntijoiden alustuksia, valmistamaan ruokaa ammattilaisten ohjauksessa ja keskustelemaan muiden perheiden kanssa.

Hae mukaan viimeistään 30.9.



Vahvasti harvinainen: GLUT1-perhekurssi

Pe-su 17.–19.11., Heinola, Vierumäen urheiluopisto

Lisäksi verkkotapaamiset 7.11. ja 14.11. klo 17.30–19.00

Kurssi on suunnattu perheille, joita koskettaa lapsen tai nuoren GLUT1-puutos. Kurssilla osallistujat saavat tutustua muihin GLUT1-puutosoireyhtymää sairastaviin ja läheisiin. Vanhempien ryhmissä jaetaan kokemuksia ja pohditaan yhdessä arjen haasteiden selättämistä. Lasten ohjatussa vertaistoiminnassa käsitellään epilepsiaa ikä- ja kehitystaso huomioiden ja saadaan onnistumisen kokemuksia kivan tekemisen parissa.

Hae mukaan viimeistään 26.10.

VNS tutuksi -teemapäivä

La 25.11. klo 11–17 Helsinki, Original Sokos Hotel Tripla sekä etäyhteys

Vertaistapaaminen epilepsiaa sairastaville, joille on asennettu vagushermostimulaattori (VNS) sekä vanhemmille, joiden lapsen epilepsiaa hoidetaan kyseisellä hoitomuodolla. Teemapäivään ovat tervetulleita myös henkilöt, joilla VNS-hoito on harkinnassa ja jotka haluavat tutustua aiheeseen. Ohjelma sisältää mm. lääkärihaastattelun, kokemuspuheenvuoron, VNS-laitteen esittelyä ja vertaistuellista keskustelua.

Hae mukaan viimeistään 5.11.

Juuret ja siivet-verkkoryhmä nuorten vanhemmille

Keskiviikkoisin 1.11.–29.11. klo 17.00–19.00

Verkkoryhmä tarjoaa vertaistukea, tietoa sekä vanhemmuuden tukea taitekohtaan, jossa nuori ottaa askelia kohti omaa elämäänsä ja itsenäistymistä. Verkkotapaamisten tavoitteena on vahvistaa vanhemman luottamusta omaan ja nuoren pärjäämiseen.

Hae mukaan viimeistään 8.10.

Nuorten EPIc-etäillat

Keskiviikkoisin 1.11., 22.11. ja 13.12. klo 17.30–19.00

Epilepsia, omaan asuntoon muuttaminen, opiskelu, harrastukset ja kaverit. Näitä ja monia muita asioita pohditaan nuorten verkkotapaamisissa. Vaikka keskitymme epilepsian kanssa pärjäämiseen, luvassa on myös rentoa ja hauskaa yhteistä tekemistä.

Hae mukaan eppsiin iltoihin viimeistään 8.10.





Lapsen epilepsia: Tietoa, tukea ja tarinoita -webinaari vanhemmille

Kaksiosainen webinaari, jossa asiantuntijoiden alustuksia, käytännönläheistä tietoa ja vinkkejä sekä kokemusten vaihtamista. Mukana myös Epilepsialiiton vertaisohjaajia kertomassa omakohtaisia kokemuksiaan epilepsiasta. Molemmat tilaisuudet sopivat epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmille, isovanhemmille ja muille lapsen elämässä tärkeille aikuisille.

Voit ilmoittautua yhteen tai molempiin tilaisuuksiin. Tervetuloa mukaan!

- Osa 1: Päivähoito, koulunkäynti sekä epilepsian käsittely lasten ja aikuisten kanssa **to 16.11. klo 17–19. Ilmoittaudu viimeistään 23.10.**
- Osa 2: Vanhempana jaksaminen ja koko perheen pärjääminen sairauden kanssa **to 23.11. klo 17–19. Ilmoittaudu viimeistään 30.10.**



Tuetut lomamat 2024

Tuetut lomamat tarjoavat virkistystä ja vertaistukea. Lomia järjestää Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry (MTLH) yhteistyössä Epilepsialiiton kanssa. MTLH valitsee lomatuon saajat sosiaalisin, taloudellisin ja terveydellisin perustein. Loman omavastuuosuus 17 vuotta täyttäneiltä on 125 €/5 vrk. Alle 17-vuotiaat lomailevat maksutta. Hintaan sisältyy monipuolinen lomaohjelma ja täysihoito. Matkakulut jäävät itselle maksettaviksi. Haku vuoden 2024 lomille aukeaa lokakuun loppuun mennessä MTLH:n verkkosivuilla: mtlh.fi/lomat-jarjestoittain/epilepsialiitto/

Lisätietoja lomat@mtlh.fi tai p. 010 219 3460, arkisin klo 9–13

Vertaislomamat lapsiperheille, joissa jollakin perheenjäsenellä on epilepsia

- Kuortaneen Urheiluopisto **18.2.–23.2.2024**
- Kuntoutus Apila, Kangasala **15.7.–20.7.2024**

Vertaislomamat epilepsiaa sairastaville aikuisille yksin, läheisen tai avustajan kanssa

- Kylpylähotelli Peurunka **11.8.–16.8.2024**

Vaikuttajafoorumi järjestetään syyskuussa

Vaikuttajafoorumi nostaa esiin tärkeitä vaikuttamisen paikkoja epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä hyväksi. Tapahtuma järjestetään tänä vuonna verkossa lauantaina 30.9. Päivän aikana kuullaan ajankohtaisia puheenvuoroja ja keskustellaan vaikuttamistyöstä.

Tapahtuma on kaikille avoin. Tutustu ohjelmaan nettisivuillamme ja ilmoittaudu. Löydän linkin tapahtumaan suoraan etusivuiltamme, epilepsia.fi. Tule mukaan!

Lisätiedot:

Piritta Selin, piritta.selin@epilepsia.fi, p. 050 514 4484





Kuva: [iStock.com/Baris-Ozer](https://www.iStock.com/Baris-Ozer)



Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf on vuonna 1969 perustettu potilasjärjestö. Liittoon kuuluu 21 epilepsiyhdistystä, joissa on noin 6 000 jäsentä.

YHTEYSTIEDOT

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

Toiminnanjohtaja
Virpi Tarkiainen
p. 050 400 9191

Järjestöpäällikkö
Piritta Selin
p. 050 514 4484

Palvelupäällikkö
Vuokko Mäkitalo
p. 040 516 0022

Viestinnän ja varain-
hankinnan asiantuntija
Tuuli Koskinen
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

Yhteisövalmentaja
Aida Mikkola
p. 050 512 6617

Yhteisövalmentaja
Hanna-Reetta Ruokamo
p. 040 511 0092

Yhteisövalmentaja
Tanja Vihriälä-Määttä
p. 0400 954 830

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

LAHJOITA

Epilepsialiitto tukee epilepsiaa sairastavia ja heidän läheisiään arjen haastavissa tilanteissa. Lahjoitusvaroin 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 keskus toimisto 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 tietosuojaa-asetuksen mukaisesti tietosuojaselosteisiin voi tutustua epilepsia.fi-sivulla. Tietosuojaselosteet ovat saatavissa myös Epilepsialiiton keskus toimistolta.

Kerro, mitä mieltä olet Epilepsialehdestä!

Mielipiteesi on meille tärkeä. Käytämme vastauksia lehden kehittämiseen ja raportoimme vastausten avulla toiminnastamme rahoittajalle.

Kyselyyn vastaaminen on helppoa. Leikkaa sivu irti, taita se keskeltä ja teippaa kiinni. Postimaksu on maksettu puolestasi. **Vastaathan lukijakyselyyn 30.11.2023 mennessä.**

Voit vastata kyselyyn myös verkossa: www.epilepsia.fi/ajankohtaista/epilepsialehti



Lämmin kiitos vastauksistasi!

1. Mitä mieltä olet Epilepsialehdestä?

erittäin huono melko huono ei hyvä eikä huono melko hyvä erittäin hyvä

Miksi? _____

2. Missä muodossa haluaisit lukea Epilepsialehteä jatkossa?

- Perinteisenä lehtenä
 Verkkolehtenä
 Molempina

3. Millaista sisältöä luet lehdestä mieluiten? Rastita kolme tärkeintä.

- Asiantuntija-artikkeleita epilepsian diagnostiikasta ja hoidosta
 Kokemustarinoita
 Tarinoita ja tietoa epilepsiyhteisöstä
 Nuorten nurkkaa
 Kolumneja
 Pääkirjoituksen
 Ajankohtaisia uutisia
 Tietoa tapahtumista ja kursseista
 Jotakin muuta, mitä? _____

4. Onko lehden sisältö mielestäsi

	täysin eri mieltä	melko eri mieltä	en samaa enkä eri mieltä	melko samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Hyödyllistä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kiinnostavaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ymmärrettävää	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tunnelmaltaan toiveikasta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Oletko saanut lehdestä

	erittäin vähän	melko vähän	en paljon enkä vähän	melko paljon	erittäin paljon
Tietoa epilepsiasta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uusia ajatuksia arkeen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. Arvioi oman kokemuksesi perusteella seuraavia väittämiä.

	eri mieltä	melko eri mieltä	en samaa enkä eri mieltä	melko samaa mieltä	täysin samaa mieltä
Lehden sisältö on lisännyt käsitystäni epilepsian monimuotoisuudesta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lehden sisältö rohkaisee puhumaan epilepsiasta avoimesti.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lehden sisältö tarjoaa todennukaista tietoa epilepsiasta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lehden sisältö vaikuttaa myönteisesti epilepsiaan liitettyihin mielenkuviin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Haluatko antaa vielä muuta palautetta tai juttuvinkin?

Taustatiedot

- Minulla tai läheiselläni on omakohtainen kokemus epilepsiasta
 Olen sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilainen
 Olen muun alan ammattilainen
 Olen opiskelija
 Joku muu

Ikä

- 17 vuotta tai alle
 18–29 vuotta
 30–62 vuotta
 63–79 vuotta
 80 vuotta tai yli



Epilepsialiitto
maksaa
postimaksun



Epilepsialiitto ry
tunnus 5005644
Info 00700
00003 VASTAUSLÄHETYS

Taita, teippaa tai nido kiinni ja lähetä 30.11.2023 mennessä.

Epilepsiayhdistykset

Ota yhteyttä ja tule mukaan!

Seuraa paikallista tapahtumatarjontaa
osoitteessa www.epilepsia.fi

ETELÄ-KYMI (KOTKA)

Ritva Malinen

050 561 6679, arkisin klo 12–20
etelakymen@epilepsia.fi

ETELÄ-POHJANMAA (SEINÄJOKI)

Toimisto auki sopimuksen mukaan.

Keskuskatu 11 B 16

60100 Seinäjoki

044 2311 885

etelapohjanmaa@epilepsia.fi

JOENSUUN SEUTU (JOENSUU)

Toimisto

Siltakatu 21 A 41, 4. krs, Joensuu

044 255 8687

toimisto.joensuunseutu@epilepsia.fi

KALA- JA PYHÄJOKILAAKSO (YLVIESKA)

Kreetta Kärkkäinen

040 511 8471

kalajapyhajokilaakso@epilepsia.fi

KANTA-HÄME (HÄMEENLINNA)

Jouko Dahlman

050 542 4726

jouko.dahlman@pp1.inet.fi

KESKI-POHJANMAA - MELLERSTA ÖSTERBOTTEN (KOKKOLA, KARLEBY)

Gun-May Prest

050 056 4251

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

KUOPION SEUTU

Toimisto

Kirjastokatu 5 A 1, 70100 Kuopio

Katja Heinonen

040 777 1216 (ma–pe klo 9–17)

toimisto.kuopionseutu@epilepsia.fi

LAPIN ALUE (ROVANIEMI)

Sihteeri **Satumaaria Barkas**

045 642 4451

sihteeri.lapinalue@epilepsia.fi

MIKKELIN SEUTU (MIKKELI)

Päivi Nykänen

050 532 3093

mikkelinseutu@epilepsia.fi

PIRKANMAA (TAMPERE)

Toimiston päivystysaika

tiistaisin 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

POHJOIS-KYMI (KOUVOLA)

Päivi Hölttä

040 724 9989

pj.pohjoiskymi@epilepsia.fi

POHJOIS-POHJANMAA (OULU)

Aino Puronkari

040 578 7011

toimisto.pohjoispohjanmaa@epilepsia.fi

PÄIJÄT-HÄME (LAHTI)

Toimisto Vapaudenkatu 8 A, Lahti

Merja Ilmoniemi

044 309 3001 (ma klo 11–13)

toimisto.paijat-hame@epilepsia.fi

RAUMAN SEUTU (RAUMA)

Turo Tammi

040 569 2941

raumanseutu@epilepsia.fi

SATAKUNTA (PORI)

Toimisto päivystysaika tiistaisin klo 10–13

Yrjönkatu 7, Pori

050 523 7980 (Sinikka Aittamäki)

satakunta@epilepsia.fi

TURUN SEUTU (TURKU)

040 630 5651

toimisto.turunseutu@epilepsia.fi



VAASAN SEUTU

– VASANEJDEN (VAASA – VASA)

Toimisto – byrå

045 1241 771

sihteeri.vaasanseutu@epilepsia.fi

VAKKA-SUOMI (UUSIKAUPUNKI)

Jani Salonen

040 721 0480

vakkasuomi@epilepsia.fi

VARKAUDEN SEUTU (VARKAUS)

Marja Huovinen

040 932 5444

varkaudenseutu@epilepsia.fi

UUSIMAA

Toimisto Malmin kauppatie 26,
Helsinki

050 535 4009 (ti–to klo 10–14)

toimisto.uusimaa@epilepsia.fi

KAVERIKAHVILAT SYKSY 2023



Kaverikahvilassa tapaavat rennossa tunnelmassa muita epilepsiaa sairastavia ja heidän läheisiään. Kaverikahvilassa on aina mukana ohjaaja. Ilmoittautumista etukäteen ei tarvita, voit vain tulla paikalle. Tarjoamme kahvin ja pullan!

HELSINKI

Paikka: Robert's Coffee, Kampinkuja 2, Helsinki
Ajankohdat: ti 3.10., 7.11., 5.12. klo 16–18
Yhteystiedot: toimisto.uusimaa@epilepsia.fi, p. 050 5354 009 (ti-to klo 10–14)

VANTAA

Paikka: Flamingo Espresso House, Tasetie 8, Vantaa (Huom. Flamingon puoli, 2. kerros)
Ajankohdat: ti 12.9., 10.10., 14.11. ja 12.12. klo 13–15
Yhteystiedot: toimisto.uusimaa@epilepsia.fi, p. 050 5354 009 (ti-to klo 10–14)

ESPOO

Paikka: Espresso House (kauppakeskus Iso Omena 1. kerros) Piispanilta 11, Espoo
Ajankohdat: ke 20.9., 18.10., 15.11. ja to 14.12. klo 9.30–11
Yhteystiedot: toimisto.uusimaa@epilepsia.fi, p. 050 5354 009 (ti-to klo 10–14)

VIHTI, NUMMELA

Paikka: Kahvila Presso (Prisman kauppakeskus), Naarapajuntie 3, Vihti
Ajankohdat: ke 25.10. klo 17–19
Yhteystiedot: toimisto.uusimaa@epilepsia.fi, p. 050 535 4009 (ti-to klo 10–14)

KARKKILA

Paikka: Kahvila Kino Laika, Valurinkatu 2 C, Karkkila
Ajankohdat: ke 27.9., 29.11. klo 17–19
Yhteystiedot: toimisto.uusimaa@epilepsia.fi, p. 050 535 4009 (ti-to klo 10–14)

TAMPERE

Paikka: Fazer Café (Tempon talo), Hämeenkatu 15, Tampere
Ajankohdat: ma 11.9., 9.10., 13.11., 11.12. klo 16.30–18.30
Yhteystiedot: p. 050 378 1451

JYVÄSKYLÄ

Paikka: Ravintola Elo (Forum), Kauppakatu 22, Jyväskylä
Ajankohdat: to 28.9., 26.10., 30.11 klo 13–15
Yhteystiedot: p. 050 360 7246, raija.roitto@gmail.com tai p. 045 318 2306, toimisto.keski-suomi@epilepsia.fi

KUOPIO

Paikka: Ramin konditoria (kauppakeskus Sektori), Puijonkatu 23, Kuopio
Ajankohdat: ma 11.9., 25.9., 9.10., 23.10., 6.11., 20.11., 4.12. klo 13–15
Yhteystiedot: pj.kuopionseutu@epilepsia.fi, p. 040 777 1216 (arkisin 9–17)

MIKKELI

Paikka: Ramin Konditoria (Kauppakeskus Akseli), Hallituskatu 7, Mikkeli
Ajankohdat: ti 12.9., 10.10., 14.11., 12.12. klo 16.30–18
Yhteystiedot: p. 050 532 3093

JOENSUU

Paikka: Hilun Paikka, Torikatu 12, Joensuu
Ajankohdat: pe 22.9., pe 27.10., pe 24.11., to 28.12. klo 15–17
Yhteystiedot: p. 044 333 1203

LAHTI

Paikka: Cafe Trio (Kauppakeskus Trio), Aleksanterinkatu 18, Lahti
Ajankohdat: ti 3.10., 7.11. ja 5.12. klo 15–17
Yhteystiedot: toimisto.paijat-home@epilepsia.fi, p. 044 571 4444

TURKU

Paikka: Café Sirius (kirjaston sisäpiha), Linnankatu 2, Turku
Ajankohdat: ke 27.9., 25.10., 29.11. klo 16.15–18
Yhteystiedot: toimisto.turunseutu@epilepsia.fi

PORI

Paikka: Cafe Steiner (Puuvilla), Siltapuistokatu 14, Pori
Ajankohdat: to 21.9., 19.10., 23.11. klo 17–19
Yhteystiedot: p. 044 292 2994, noona.makitalo@gmail.com

SALO

Paikka: Cafe Figaro (Ostoskeskus Plaza), Vilhonkatu 8, Salo
Ajankohdat: ke 20.9. ja 15.11. klo 17.30–18.45
Yhteystiedot: toimisto.turunseutu@epilepsia.fi

ROVANIEMI

Paikka: Coffee House, Maakuntakatu 29–30 Rovaniemi
Ajankohdat: ke 11.10., 15.11. klo 17.30–19.30
Yhteystiedot: sihteeri.lapinalue@epilepsia.fi, p. 050 540 8886

KEMI

Paikka: Kahvila Hertta, Rautatienkatu 1, Kemi
Ajankohdat: ke 20.9., 11.10., 1.11., 22.11. klo 15–17
Paikka: Kemin kulttuurikeskus, Marina Takalon katu 3, Kemi
Ajankohdat: to 14.9., 28.9., 19.10., 9.11., 30.11. klo 13–15
Yhteystiedot: sihteeri.lapinalue@epilepsia.fi, p. 040 519 8981

TORNIO

Paikka: Karkkaisen leipomo, Länsiranta 9, Tornio
Ajankohdat: ke 27.9., 18.10., 8.11., 29.11. klo 15–17
Paikka: Cafe Rohkifiini, Eliaksenkatu 4, Tornio
Ajankohdat: to 5.10., 23.11., 7.12. klo 11.30–13.30
Yhteystiedot: virpiliisamarjut.blomster@gmail.com, p. 046 907 1250

OULU

Paikka: Robert's Coffee, Isokatu 28, Oulu
Ajankohdat: ke 27.9., 25.10. ja 29.11. klo 17–19
Yhteystiedot: p. 040 776 6258