

EPILEPSIALEHTI

4
2023



”Kaikilla lapsilla on oikeus olla mukana” s. 6

Työn lähtökohtana potilaan paras ja vanhempien kunnioittaminen **s. 12**

Tulevaisuutta tehdään jo nyt **s. 22**





SISÄLTÖ 4/2023

- 4 Tutut hoitajat ja pienempi ryhmä tuovat päiväkotiarkeen mutkattomuutta
- 6 ”Kaikilla on oikeus olla mukana”
- 8 Tuetuilla lomilla rentoudutaan ja jaetaan kokemuksia
- 10 Näkökulmia lapsiperheköyhyyteen
- 12 Henkilökuvassa professori Raili Riikonen
- 16 Kansainvälinen epilepsiakongressi keräsi yhteen alan toimijat
- 22 Tulevaisuutta tehdään jo nyt

- 24 Uutta virettä epilepsiyhteisöön
- 26 Kansatutkimus – tulevaisuuden tapa tehdä tutkimusta
- 30 Vaikuttajaforumissa nostettiin esiin yhdenvertaisuus

Vakiot

- 18 Vertainen tavattavissa
- 28 Nuorten nurkka
- 29 Perhepostia
- 31 Ajankohtaista



Lue lehti verkossa
www.epilepsia.fi

Seuraava lehti ilmestyy 9.2., aiheena mm. Kansainvälinen epilepsiapäivä ja harrastukset

Kansikuva: iStock.com/goodmoments, kuvan henkilö on malli



EPILEPSIALEHTI 54. vuosikerta

Lehti ilmestyy neljä kertaa vuonna 2023.

TOIMITUS

Päätöimittäjä 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
Päätöimittäjä 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 2024

Lehti 1 aineistopäivä 20.12.2023, ilmestyy 9.2.
Lehti 2 aineistopäivä 5.4., ilmestyy 17.5.
Lehti 3 aineistopäivä 6.8., ilmestyy 13.9.
Lehti 4 aineistopäivä 15.10., ilmestyy 22.11.

ULKOASU

Sisältö- ja suunnittelupalvelut,
PunaMusta Oy

PAINOPAikka

PunaMusta Oy, painosmäärä 6 500 kpl.



Mitä minulle kuuluu – mitä sinulle kuuluu?

Tiedotusvälineet ja somevirta kertovat uutisia sodista, pakolais-, ruoka- ja ilmasto-kriisistä. Hyvinvointialueiden sosiaali- ja terveyspalvelut ovat monin paikoin vakavissa ongelmissa. Rahoitus on niukkaa. Iso-na huolena on pula ammattilaisista samaan aikaan, kun väestö ikääntyy ja hoidon tarve kasvaa. Nuorten ja yksin asuvien aikuisten sekä pitkäaikais- ja monisairaiden ihmisten toimeentulohuolet kasvavat sosiaaliturvalleikkausten vaikutuksena. Leikkaukset voivat aiheuttaa vakavia seurauksia, jos ihmisillä ei ole varaa maksaa vuokraa, ruokaa, tarvitsemaansa terveyden- ja sairaanhoitoa sekä lääkkeitä.

Maailman tilanne on mullistunut ja monen mieleen voi vyöryä voimakkaita tunteita: ahdistusta, epävarmuutta ja surua. Jos mielialasi muuttuu ikäväksi uutisia tai

somevirtaa seurattaessa, ota tauko. Välillä tekee hyvää rajoittaa uutisten ja somen seuraamista. Jos sinulla on tunne, että olet huoliesi kanssa yksin, soita tai chattaa meille. Meitä on muitakin. Älä jää yksin.

On tärkeä arvostaa nykyhetkeä ja sitä, mikä on hyvin nyt. Menneeseen emme voi palata ja tulevaisuudesta emme vielä tiedä. Ylläpidä asioita, jotka tuovat elämääsi iloa, toivoa, lohtua ja hyvää mieltä. Hyvät hetket kannattaa tallettaa muistiin.

Iltojen pimentyessä ota lämmin tee-, kaa- kao- tai kahvikuppi seuraksesi ja pysähdy hetkeksi pohtimaan, mitä minulle kuuluu. Muutaman kysymyksen avulla saat jo hyvän käsityksen:

- Milloin viimeksi hymyilin tai nauroin?
- Muistanko syödä säännöllisesti ja terveellisesti?

- Miten vietän vapaa-aikani? Onko minulla mieluisaa tekemistä?
- Nukunko riittävästi?
- Onko lähelläni tärkeitä ihmisiä, joista välitän ja jotka välittävät minusta?

Ihminen on kokonaisuus ja hyvinvointimme koostuu monista eri asioista kuten arjen mielekkyydestä, fyysisestä ja psyykkisestä hyvinvoinnista, turvallisuuden tunteesta, ihmissuhteista ja itsensä arvostamisesta.

Kun itsellä on riittävästi voimavaroja, voi samat kysymykset kysyä kaverilta. Mitä sinulle kuuluu?

Hyvää joulun odotusta kaikille toivottaen,
Virpi Tarkiainen
toiminnanjohtaja

Hur mår jag – hur mår du?

Medierna och flödet på sociala medier rapporterar nyheter om krig, flyktingar, mat- och klimatkriser. Social- och hälsovården i välfärdsregionerna har allvarliga problem på många håll. Finansieringen är knapp. Ett stort bekymmer är bristen på yrkeskun- ning personal, samtidigt som befolkningen åldras och behovet av vård ökar. Nedskär- ningar i socialförsäkringen leder till att unga människor, ensamboende vuxna och per- soner med långvariga sjukdomar och mul- tisjuka personer oroar sig allt mera för sin försörjning. Nedskärningarna kan få allvarli- ga konsekvenser om människor inte har råd med hyra, mat, mediciner och den hälso- och sjukvård de behöver.

Situationen i världen har förändrats och många upplever starka känslor som ångest, osäkerhet och sorg. Ta en paus om du blir nedstämd när du följer nyheterna eller flö-

det på sociala medier. Ibland är det bra att begränsa hur mycket man följer nyheter och använder sociala medier. Om du känner att du är ensam med dina bekymmer, ring eller chatta med oss. Det finns också andra med liknande känslor. Lämna inte ensam.

Det är viktigt att uppskatta nuet och det som är bra just nu. Vi kan inte gå tillbaka till det förflutna och ännu vet vi inget om fram- tiden. Bevara de saker som ger dig glädje, hopp, tröst och lycka i ditt liv. Det är värt att spara de goda ögonblicken i minnet.

När kvällarna blir mörkare, ta en varm kopp te, kakao eller kaffe och stanna upp en stund för att fundera över hur du mår. Med hjälp av några frågor kan du redan få en bra uppfattning:

- När log eller skrattade jag senast?
- Kommer jag ihåg att äta regelbundet och hälsosamt?

- Hur spenderar jag min fritid? Finns det jag något jag gillar att göra?
- Sover jag tillräckligt?
- Har jag viktiga människor i min närhet som jag bryr mig om och som bryr sig om mig?

Människan är en helhet, och vårt välbefin- nande består av många olika faktorer som meningsfullhet i vardagen, fysisk och psy- kisk hälsa, känslan av trygghet, relationer och självkänsla.

När du har tillräckligt med resurser kan du ställa samma frågor till en vän. Hur mår du?

Jag önskar er allt gott i väntan på julen,
Virpi Tarkiainen
verksamhetsledare

Tutut hoitajat ja pienempi ryhmä tuovat päiväkotiarkeen mutkattomuutta

Katrilla ja Erkalla on kaksi poikaa, joista nuorempi sairastaa harvinaista epilepsiaa. Päiväkotiarke on sujunut hyvin, kun saatavilla on tukea, jota hän tarvitsee.

Tietokoneen ruudulla vilahtaa kaksi iloista poikaa, kun aloitamme vanhempien Katrin ja Erkan kanssa haastattelua Teamsissa. Tässä kokemustarinassa emme kerro lasten nimiä yksityisyyden suojaamiseksi.

– Nuoremman lapsemme epilepsia alkoi puolitoistavuotiaana melko huomaamattomilla oireilla, kuten nieleskelyllä, Erka kertoo.

Pian ensimmäisten oireiden ilmaannuttua vanhemmat osasivat jo epäillä epilepsiaa, sillä heidän poikansa oli saanut aivoverenvuodon vastasyntyneenä. Silloin heille oli kerrottu, että yhtenä riskinä olisi, että se voisi aiheuttaa epilepsian myöhemmin.

Sairaalassa epilepsia todettiin melko nopeasti. Aluksi diagnoosina oli paikalliskuinen epilepsia. Seuraavana vuonna kuitenkin huomattiin, että epilepsiaan liittyy jatkuvaa unenaikaista purkaustoimintaa.

– Tällä hetkellä diagnoosina on jatkuvina syvän unen aikaisina purkauksina ilmenevä epilepsia. Yleisesti puhutaan CSWS-epilepsiasta, Erka sanoo.

Vaikka perheen arki rullaa melko tavalliseen tapaan, on epilepsia pitänyt huomioida monessa asiassa. Koska kohtauksia tulee pääosin yöllä, Katrin ja Erkan lapsi nukkuu samassa huoneessa vanhempien kanssa. Myös lomat perhe suunnittelee niin, että nuoremman pojan kanssa ei lomailta paikassa, johon on hankala saada apua.

– Vaikka sanotaan, että sairauden ei pitäisi

antaa rajoittaa elämää, niin kyllä me sitä tietenkin mietimme, Katri toteaa.

Oma päiväkotiryhmä on tärkeä paikka

Kun Katrin ja Erkan poika oli reilun kahden vuoden ikäinen, hän aloitti päiväkodissa. Isoveli oli tuolloin jo samassa päiväkodissa, joten henkilökunta oli vanhemmille ennestään tuttua.

Vanhemmat kävivät päiväkodin aikuisten kanssa läpi esimerkiksi sen, millaisia epilepsia-kohtauksia heidän lapsensa oli saanut ja miten pitäisi toimia kohtauksen satuessa.

– Aluksi poikamme kehitys oli ihan ikätasoista. Kun ikää ja vaatimuksia on tullut lisää, niin erot muihin kasvavat vähän koko ajan. Tuen tarpeita on tullut iän myötä, Katri kertoo.

Nyt 6-vuotiaana heidän lapsensa käy toista vuotta integroidussa erityisryhmässä, jossa on enemmän aikuisia ja pienempi ryhmä. Ryhmässä on esimerkiksi kaksi erityisopettajaa.

Varhaiskasvatuksen ammattilaiset ovat olleet meille ihan kullannarvoisia.

– Lapsemme viihtyy ryhmässä hyvin. Hän saa siellä sitä tukea, mitä hän tarvitsee. Ryhmä on hänelle tosi tärkeä paikka, Katri toteaa.

Tuki tulee päiväkodissa luokse

Katri ja Erka ovat tyytyväisiä siihen, millaista tukea heidän pojalleen tarjotaan. Hän saa muun muassa puhe- ja toimintaterapiaa Kelan kuntoutuksena. Terapeutit käyvät päiväkodissa, eikä vanhempien tarvitse viedä lasta kesellä päivää muualle.

– Lisäksi poikamme tarvitsee toiminnanohjauksen tukea aikuisilta, Katri kertoo.

Tarpeen mukaan Katrin ja Erkan pojalle voidaan myös järjestää rauhallisempi tila, jos hälinä ja muut äänet kuormittavat liikaa.

Päiväkotiarjen mutkattomuuteen vaikuttaa vanhempien mukaan se, että ryhmän varhaiskasvatuksen ammattilaiset ovat pysyneet samoina viime vuosien aikana. Silloin tilannetta ei ole tarvinnut selittää kenellekään uudelleen.

– Yhteistyö tuttujen varhaiskasvatuksen ammattilaisten kanssa on ollut helppoa, ja he ovat huomioineet poikamme tilanteen ja tarpeet erinomaisesti. Olemme olleet tässä asiassa onnellisessa asemassa, Erka toteaa.

Lisäksi vanhemmat nostavat esiin sen, että sairaalan ja päiväkodin välinen yhteistyö on ollut sujuvaa. Esimerkiksi neuropsykologi ja sairaanhoitaja ovat olleet tarvit-



Jatkuvina syvän unen aikaisina aivosähkötoiminnan purkauksina ilmenevä epilepsia (eli CSWS ja nykyisen epilepsioiden kansainvälisen luokituksen mukaisesti EE with SWAS tai DEE with SWAS) on harvinais-epilepsia, johon liittyy unessa aktivoitua laajalle leviävä ja jatkuva tai lähes jatkuva epileptinen purkaustoiminta. Toinen välttämätön tämän oireyhtymän piirre on muutos kehityksen etenemisessä. Kehityksen muutos voi olla laaja-alainen tai vain tietyllä osa-alueella näkyvä ja se voi olla kehityksen vauhdin hidastumista tai jopa taantumista.

Useimmiten epilepsia alkaa muunlaisena epilepsiana, joka vähän ennen kouluikää tai varhaisessa kouluiässä kehittyi tähän suuntaan. Samoin jatkuvan unen aikaisen purkauksen rauhoituttua, voi epilepsia jatkua, mutta purkaustoiminta ei enää häiritse kehityksen kulkua. Nopea hoito vähentää kehityksen haittoja.

taessa yhteydessä päiväkotiin ja jutelleet varhaiskasvatuksen ammattilaisten kanssa heidän poikansa tuen tarpeista.

Ketogeeninen ruokavalio kokeilussa

Unenaikaista purkausta ei ole saatu loppumaan, vaikka Katrin ja Erkan pojan epilepsian hoidossa on kokeiltu erilaisia hoitomuotoja.

– CSWS-epilepsian hoito on haastavaa. Aina kun uusi hoito aloitetaan, niin meille kerrotaan, että se ei välttämättä toimi kaikilla. Kovin moni hoito ei ole toiminutkaan ja silloin toivo on koetuksella, vanhemmat sanovat.

Erilaisista hoidoista huolimatta heidän poikansa yleisvointi on ollut kuitenkin pääsääntöisesti hyvä, ja hän on sopeutunut hienosti eri hoitoihin.

Tällä hetkellä kokeillaan ketogeenistä ruokavaliota. Rinnalla kulkee lääkehoito. Ketogeenisessä ruokavaliossa hiilihydraattien saantia rajoitetaan, ja energia saadaan pääasiassa rasvoista. Tällöin aivot käyttävät energialähteenä glukoosin sijaan ketoaineita. Ruokavaliohoito vaatii tiivistä moniammatillista yhteistyötä hoitotahon kanssa.

Kun ruokavaliohoito aloitettiin, sairaan

lan ravitsemusterapeutti ja sairaanhoitaja olivat yhteydessä päiväkotiin. Ruokavaliohoito on sujunut vanhempien mukaan yllättävän hyvin. Käytännössä päiväkodissa tehdään heidän lapselleen oma ruoka, ja yhteistyö päiväkodin keittiöhenkilökunnan kanssa on sujunut hyvin.

– Joskus olemme vieneet päiväkotiin esimerkiksi soijajogurttia ja näkkileipää helpottaaksemme keittiöhenkilökunnan arkea, Erkka kertoo.

Kaikki ovat retkillä mukana

Päiväkodin retkille Katrin ja Erkan lapsi on osallistunut samalla tavalla kuin kaikki muutkin. Vierailuja on tehty esimerkiksi kirjastoon ja elokuviin. Ketogeeninen ruokavaliokaan ei ole vaikuttanut retkiin.

– Jos vaikkapa metsäretkelle saa ottaa eväät mukaan, pakkaamme lapsellemme mukaan dieettiin sopivat eväät, Erkka kertoo.

Tänä syksynä Katrin ja Erkan poika sai päiväkodissa ensimmäisen kerran tajuttomuuskouristuskohdauksen, jonka seurauksena päiväkodille soitettiin ambulanssi. Sen jälkeen päiväkodissa on tehty lääkkeitä hoitosuunnitelma. Myös kohtauslääke löytyy päiväkodista ja se kulkee retkillä aina mukana.

Ensi vuonna koulupolulle

Perheen lapsilla on omat harrastuksensa, mutta yhdessä he ulkoilevat, pelaavat lautapelejä ja lukevat kirjoja. Katrin ja Erkan poika käy haastattelun edetessä esitelmässä 70 palan avaruusaiheista palapeliä. Palapelien kokoaminen on yksi asia, josta hän erityisesti tykkää. Lisäksi vanhemmat kertovat, että heidän lapsensa käy uimakoulussa sekä muskarissa.

– Poikamme osaa jo lukea tosi hyvin. Sen suhteen hänellä on hyviä kouluvalmiuksia, Erkka kertoo.

Koulun aloitus tulee ajankohtaiseksi ensi syksynä. Aiheesta on keskusteltu alustavasti, mutta siihen liittyy vielä monia vanhempien mieltä askarruttavia asioita. Ennen koulun aloittamista on esimerkiksi selvitettävä, mitä tukea koulupolulle on mahdollista saada ja miten iltapäivähoito järjestyy. Eivätkä tutut hoitajat olekaan enää aamuisin lasta vastaanottamassa.

– Onhan se iso muutos. Se vähän pelottaakin, miten arki muuttuu. Varhaiskasvatuksen ammattilaiset ovat olleet meille ihan kullannarvoisia, Katri toteaa. ■



”Kaikilla on oikeus olla mukana”

Suurin osa epilepsiaa sairastavista lapsista ei tarvitse erityisjärjestelyjä päiväkodissa. Jokaisen epilepsiaa sairastavan lapsen tilanne on kuitenkin omanlainen.

Erityisopettajana varhaiskasvatuksessa työskentelevä **Tuula** sanoo, että epilepsiaa on juuri niin monta kuin on lastakin. Yksi Tuulan tehtävistä päiväkodin arjessa on lapsen tuen suunnittelu.

– Kun epilepsia on hyvässä hoitotasapainossa, niin se ei juurikaan vaikuta päiväkotiarkeen. Jos lapsi sairastaa vaikeaa epilepsiaa, niin silloin sairaus pitää ottaa huomioon tarpeen mukaan erilaisissa asioissa.

Tuula pitää tärkeänä, että vanhemmat tai huoltajat kertoisivat mahdollisimman avoi-

mesti epilepsiasta päiväkodin henkilökunnalle. Se auttaa ymmärtämään, millainen juuri kyseisen lapsen sairaus on ja mitä siihen liittyy. Epilepsian lisäksi lapsilla voi olla muitakin sairauksia tai haasteita, jotka vaikuttavat tuen tarpeeseen päiväkodissa.

Koska Tuula työskentelee lasten ja perheiden kanssa, hän esiintyy jutussa vain etunimellään.

Tuen kolme tasoa

Lapsella on oikeus saada tarvitsemansa tuki varhaiskasvatuksessa heti, kun tuen

tarve havaitaan. Tuen saanti ei edellytä diagnoosia tai muuta terveydenhuollon tai sosiaalihuollon lausuntoa.

Syksyllä 2022 voimaan tullessa varhaiskasvatustuksen muutoksessa lapsen oikeus tukeen vahvistui. Varhaiskasvatuksessa annettava tuki on kolmitasoinen. Lapsella on oikeus saada yleistä, tehostettua tai erityistä tukea. Kaikilla tuen tasoilla on käytettävissä pedagogisia, rakenteellisia ja hoidollisia tuen muotoja.

Tuulan kokemuksen mukaan tuen tasot ja muodot voivat olla vähän hankalastikin

ymmärrettäviä asioita. Eikä hän ihmettele asiaa, sillä tukeen liittyy niin arkea kuin hallinnollisia päätöksiä.

– Esimerkiksi silloin kun puhutaan rakenteellisesta tuesta, mietitään vaikkapa sitä, tarvitseeko lapsi erityisryhmää, pienempää ryhmää tai tarvitaanko ryhmään avustajia vai mikä auttaa lasta rakenteellisessa mielessä.

Päivähoidossa jokaiselle lapselle tehdään varhaiskasvatussuunnitelma eli vasu. Siihen kirjataan muun muassa lapsen tarvitsema tuki ja sen muodot. Vasua tehdään yhdessä vanhempien tai huoltajien kanssa.

– Keskusteluja on vanhempien kanssa vähintään kerran vuodessa. Silloin jos lapsella on paljon tuen tarvetta tai muita asioita, niin saatan kuitenkin käydä 3–4 keskusteluakin vuodessa.

Kodin ja varhaiskasvatuksen välinen yhteistyö

Varhaiskasvatuksen ja kodin välillä tarvitaan tiivistä yhteistyötä. Kun tietoa jaetaan, voidaan tukea järjestää lapsen tarpeiden mukaisesti.

– Oma tiimini on aina panostanut siihen, että kerromme mahdollisimman paljon siitä, miten lapsen päiväkotiarkea sujuu. Jos vanhemmilla on huolia, niin niistä kannattaa aina puhua ääneen. Tällöin osaamme tarvittaessa viestiä asioista vanhemmille enemmänkin, Tuula kertoo.

Joissakin tilanteissa päiväkodissa on voinut täyttää tarvittaessa esimerkiksi kohtauspäiväkirjaa. Muita päivän kuulumisia on kirjattu esimerkiksi reissuviikkoon, mutta sitäkin tärkeämpää Tuulan mukaan on lapsen kuulumisten vaihto arkisissa tilanteissa.

– Mehän tapaamme joka päivä ainakin toisen vanhemmista ja yritämme siinä yhteydessä kertoa, miten päivä on mennyt.

Lapsella on oikeus osallistua

Jokaisella lapsella on oikeus olla osa ryhmää ja osallistua päiväkodissa järjestettävään toimintaan. Epilepsia ei saa aiheuttaa ylisuojelua tai turhia rajoitteita.

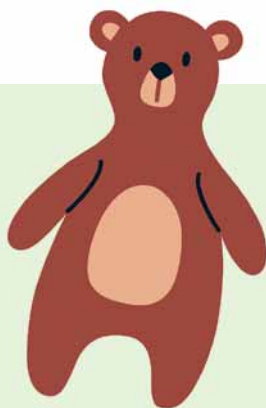
– Kaikilla lapsilla on oikeus olla mukana.

Tuulan ryhmässä yhdenkään lapsen ei ole tarvinnut jäädä pois esimerkiksi retkiltä epilepsian takia. Retket suunnitellaan huolella etukäteen. Tuulan ryhmässä on mahdollista ottaa ryhmäkohtainen avustaja mukaan myös retkille. Hän toimii lisäksi ilmiä ja seura lasten vointia. Lisäksi retkellä kulkee tarvittaessa mukana esimerkiksi kohtauslääke, puhelin, retkikohteen osoite ja vanhempien yhteystiedot varmuuden vuoksi.

Tuula nostaa esiin, että päiväkodissa lapset ovat enimmäkseen hyväksyviä ja erilaiset lapset tulevat juttuun keskenään. Päiväkodissa jokainen lapsi ja aikuinen on erilainen. Se auttaa lapsia hyväksymään moninaisuuden.

– Ensisijaisesti kaikki lapset kuitenkin ovat lapsia ja lapsina heidät päiväkodissa kohdataan. ■

Haastattelun lisäksi jutussa on käytetty lähteenä Opetushallituksen sivuja, oph.fi.



Mitä päiväkodin on hyvä tietää, kun lapsella on epilepsia?

- Millaisia lapsen kohtaukset ovat?
- Kuinka pitkiä kohtaukset yleensä ovat?
- Onko tiedossa kohtauksia laukaisevia tekijöitä?
- Millaisia ensiaputoimia tarvitaan?
- Miten toimitaan kohtauksen jälkeen?
- Onko epilepsialääkkeillä sivuvaikutuksia, joita pitäisi seurata?
- Onko lääkäri määrännyt erityisiä hoito-ohjeita tai rajoituksia?
- Milloin otetaan yhteyttä vanhempiin?
- Saako lapsen epilepsiasta kertoa muille lapsille?

Tuen tasot lyhyesti

Varhaiskasvatuksessa on kolme tuen tasoa: yleinen tuki, tehostettu tuki ja erityinen tuki.

Yleistä tukea tarjotaan lapsen omassa ryhmässä, kun tarve tukeen ilmenee. Tuki on lyhytkestoista ja se muodostuu yksittäisistä tuen muodoista. Se voi olla esimerkiksi yksittäinen pedagoginen ratkaisu. Mahdollisista tukipalveluista, kuten avustamispalveluista ja apuvälineistä, tehdään hallinnollinen päätös, mutta muutoin hallintopäätöstä ei tarvita.

Tehostettua tukea tarjotaan, jos yleinen tuki ei riitä. Tukea annetaan niin kauan kuin lapsi sitä tarvitsee. Tuki on säännöllistä ja käytössä voi olla samanaikaisesti useita tuen muotoja. Tehostetun tuen antamisesta tehdään hallintopäätös.

Erityinen tuki on vahvin tuen taso. Erityistä tukea voidaan antaa vammasta, sairaudesta, kehityksen viivästymisestä tai muusta, merkittävästi toimintakykyä alentavasta lapsen oppimisen ja kehityksen tuen tarpeesta johtuen. Erityinen tuki on jatkuvaa ja koko-aikaista. Se muodostuu useista tuen muodoista ja tukipalveluista. Erityisen tuen antamisesta tehdään hallintopäätös.

Tuen muodot lyhyesti

Tuen eri muotoja käytetään kaikilla tuen tasoilla lapsen tuen tarpeen mukaisesti.

Pedagogisen tuen muotoja ovat esimerkiksi lapselle selkeän ja ennakoitavan päivärytmin luominen. Lisäksi tukeen kuuluvat muun muassa erilaiset vuorovaikutusta tukevat menetelmät, kuten viittomat ja kuvat.

Rakenteellisia tuen muotoja ovat esimerkiksi henkilökunnan osaamisen lisääminen, ryhmän lapsimäärän pienentäminen, lisähenkilökunta, erityisryhmät ja varhaiskasvatuksen erityisopettajan tuki. Lisäksi rakenteellisen tuen muotoja voivat olla muun muassa avustamispalvelut, apuvälineiden käyttäminen ja esteettömyyden huomioiminen.

Hoidollisen tuen muodot tarkoittavat menetelmiä ja toimintatapoja, joilla vastataan lapsen tarvitsemaan hoitoon, hoivaan ja avustamiseen. Tuen muotoja voivat olla esimerkiksi lapsen pitkäaikaissairauksien hoitoon, lääkitykseen, ruokavalioon ja liikumiseen liittyvät avustamisen tarpeet ja apuvälineet.

Lähde: Opetushallitus, oph.fi



Teksti: **viestinnän asiantuntija Petra Kankare, Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry**
Kuva: **MTLH ry/Sport & Spa Hotel Vesileppis**

Virkistävä tauko arjesta tekee hyvää

Epilepsiaa sairastavien tuetuilla vertaislomilla rentoudutaan ja nautitaan vertaisseurassa viiden vuorokauden ajan. Loma sisältää majoituksen, ruokailut ja lomaohjelman, johon saa osallistua oman mielen mukaan. Ehkä tärkeintä on kuitenkin yhteinen aika omien läheisten kanssa ja uusiin ihmisiin tutustuminen.

”Tulee tunne, etten ole epilepsian kanssa yksin. Kyllä me selvitään.” Näin kuvailee vertaislomalle osallistunut lomalainen. Yhteiset keskustelut vertaishetkissä tai vaikkapa kylpyläosaston poreammeissa toisten lomalaisten kanssa antavat paljon. Lomalla saa jakaa omia kokemuksia ja vinkkejä arkeen epilepsian kanssa. Useimmilla lomilla on mukana vapaaehtoinen vertaisohjaaja tai lomaluotsi.

Ennen kaikkea lomalla keskitytään kuitenkin nauttimaan lomasta. Lomakohte tarjoaa lomalaisille mahdollisuuden osallistua monipuoliseen lomaohjelmaan ja kokeilla uutta. Lomalla saa levätä niin paljon kuin tarvitsee. Ruokailut on hoidettu lomalaisten puolesta. Uusi ympäristö ja ihmiset voivat antaa voimavaroja arkeen. ”Kaikki pääsivät nauttimaan aktiviteeteista halunsa mukaan. Itse ei tarvinnut tehdä ruokaa tai

muutoin pyörittää arkea. Vertaiskeskustelua oli kivasti. Liikuntamahdollisuudet olivat loistavat”, lomalle osallistunut epilepsiaa sairastava kuvailee.

Taloudellinen mahdollisuus lomaan

Tuetut lomat ovat suunnattu ihmisille, joiden olisi muuten taloudellisesti haastavaa tai mahdotonta päästä lomalle. Useal-

le tuettu loma on ainutkertainen kokemus: ”Tuntui hyvältä kohdata vertaisperheitä, ja tarjota lapsilleni tällainen lomakokemus.” Loma maksaa lomalaiselle vain matkakulut ja omavastuumaksun 125 euroa. Alle 17-vuotiaat lomailevat maksutta.

Erilaiset haasteet elämässä lisäävät loman tarvetta

Terveydelliset ja sosiaaliset haasteet ovat perusteita loman tarpeelle. Tuettua lomaa hakevan on hyvä kertoa hakemuksessa elämäntilanteestaan ja loman tarpeestaan. Tuettujen vertaislomien kohdalla hakijan on tärkeää tuoda ilmi myös tarve vertaistukeen toisten samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Epilepsiaa sairastavien lomat myönnetään epilepsiaa sairastaville ihmisille ja heidän läheisilleen. ”Ihan mahtavaa, että sai jutella ja tulla kuulluksi ja mikä tärkeintä, tulla ymmärretyksi”, epilepsiaa sairastava lomalainen kertoo kokemuksestaan.

Loma on jokaisen oikeus

Miksi tuettuja lomia järjestetään? Tuetuilla lomilla rakennetaan yhdenvertaisempaa yhteiskuntaa. Ne ennaltaehkäisevät syrjäytymistä ja lisäävät hyvinvointia ja osallisuuden kokemuksia – tutkitusti. Epilepsiaa sairastavien tuetut vertaislomat tarjoaa lomajärjestö MTLH ry (Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry), joka järjestää tuettuja lomiamia Suomessa vakituisesti asuville ihmisille.

Tuhannet aikuiset ja lapset lomailevat MTLH ry:n lomilla vuosittain. Ilman tuettuja lomiamia he jäisivät ilman lomakokemuksiamia. Lomalta saadaan jaksamiselle välttämätöntä virkistystä sekä voimavaroja. Tuetuilla lomilla on pitkäaikaisia positiivisia vaikutuksia lomalle osallistuneiden elämäntilanteeseen ja usealle lomalle osallistuneelle loma on käänteentekevä kokemus.

Epilepsiaa sairastavien tuetut lomat

Vuonna 2024 MTLH ry järjestää epilepsiaa sairastaville kolme vertaislomaa. Helmi- ja heinäkuussa järjestettävät lomat ovat suunnattu lapsiperheille, joissa on epilepsiaa sairastava lapsi tai aikuinen. Helmikuun lapsiperheiden loma järjestetään Kuortaneen Urheiluopistossa ja heinäkuun loma Kuntoutuskeskus Apilassa. Marraskuussa Kylpylähotelli Peurungassa järjestettävä loma on kohdennettu epilepsiaa sairastaville aikuisille ja heidän läheisilleen. Lomal-

Teksti: **Elina Kelola** Kuva: **Marja Haapio**

Lomaluotsi auttaa ihmisiä löytämään toisensa

Lomaluotsit ovat Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry:n (MTLH) kouluttamia vapaaehtoisia lomaohjaajiamia, jotka osallistuvat tarpeen mukaan vertaislomille. Lomaluotsi edistää lomalaisten ryhmäytymistä, keskinäistä vertaistukea ja hyvinvointiamia loman aikana.

Helinä Kujansuu on toiminut vapaaehtoisena lomaluotsina epilepsiaa sairastaville ihmisille ja heidän läheisilleen tarkoitetuilla tuetuilla lomilla.

– Koen, että minun tehtäväni on saada ihmiset löytämään toisensa niin, että he nauttivat lomasta ja saavat vertaistukea. Lomilla yhdistävänä tekijänä on epilepsiamia.

Helinälle epilepsiamia on tullut tutuksi oman tyttären kautta. Hän toimii myös Epilepsialiiton vertaisohjaajana. Lomaluotsitoiminnasta hän sai vinkin Epilepsialiitosta.

Tuetuilla lomilla lomakohteet järjestävät ohjelmaa lomalaisille. Lomaluotsin tehtävänä on täydentää lomakohteen lomaohjausta omalla persoonallaan ja läsnäolollaan.

– Yksi hieno juttu, jonka olen lomilla järjestänyt, on yhteisen ruokapöydän varaaminen. Tähän idea tuli lomaluotsikoulutuksessa.

Yhteisen ruokapöydän ääressä saetaan Helinän mukaan istua puolitoista tuntiamia.

– Jutustelu voi olla kevyttä tai vakavampaa tai jotakin siltä väliltä, mutta kyllä epilepsian monimuotoisuus on pöydässä se puheenaihe.

Helinä kertoo, että yhteisen tekemisen kautta ihmiset oppivat tuntemaan toisensa. Jokainen saa kuitenkin itse päät-



tää osallistuuko ohjelmaan.

– Muistutan aina lomalaisille, että olette lomalla ja mikään ei ole pakko, mutta annetaan lomalle mahdollisuus.

Vertaistuki on Helinän mukaan korvaamatonta. Kukaan toinen ei ymmärrä asioita samalla tavalla kuin ihminen, joka on käynyt sen läpi. Kun Helinä oli edellisen kerran mukana tuetulla lomalla, oli toisessa siellä järjestetyssä vertaistapaamisessa teemana ilo elämässä ja toisessa toivo.

Vapaaehtoisena lomaluotsina toimiminen on tuonut sisältöä Helinän elämään. Eläkkeellä ollessa oman paikan etsiminen on ollut välillä hankalaa. Vapaaehtoistehtävät ja toisten auttamisen ovat Helinälle tärkeitä asioita.

– Parasta on se, kun näen, miten iloisiamia ihmiset ovat. Minusta on tosi tärkeää pystyä pitämään elämässä ilosta kiinni. Ilo on se, mikä pitää ihmisen pinnalla.

la on huomioitu myös toimintarajoitteisten tarpeet. Sille voi hakea avustajan kanssa.

Loman hakeminen

Lomaa haetaan viimeistään kolme kuukautta ennen loman alkua, www.mtlh.fi tai paperisella lomahakemuksella, jonka saa tilattua MTLH:n asiakaspalvelusta

010 2193 460 tai lomam@mtlh.fi. Loma myönnetään eniten tuettua lomaa tarvitseville hakijoille. Ensi kertaa lomaa hakevat ovat etusijalla. On tärkeää, että mahdollisimman moni tuettua lomaa tarvitseva pääsee lomalle vähintään kerran. Loman saaneille ilmoitetaan loman myöntämisestä noin kaksi kuukautta ennen loman alkua. ■

Onko kaikilla lapsilla samat mahdollisuudet – näkökulmia lapsiperheköyhyyteen

Lapsiperheköyhyys on lisääntynyt 2010-luvulta alkaen ja etenkin viime aikoina hintojen rajun nousun myötä. Köyhyydellä voi olla kauaskantoisia seurauksia lapsen elämään. Kansalliseen lapsistrategiaan lapsiperheköyhyyden vähentäminen on nostettu keskeiseksi tavoitteeksi.

Köyhyyden määrittely

Köyhyys on moniulotteinen ilmiö, jolle ei ole yhtä täsmällistä määritelmää. Köyhyys voi tarkoittaa puutetta elämän perusasioista kuten ravinnosta, vaateuksesta ja asuminen vähimmäisedellytyksistä. Puhutaan myös suhteellisesta köyhyydestä, joka on yksilön tai ryhmän huono-osaisuutta verrattuna muun väestön keskimääräiseen

elintason tai elintapaan. Suhteellinen köyhyys tarkoittaa vähäisempiä mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnan taloudellisiin, sosiaalisiin ja kulttuurisiin toimintoihin.

Pienituloisuus on yksi köyhyyden mittari. Pienituloiseksi katsotaan perhe, jonka tulot ovat alle 60 prosenttia maan keskimääräisistä tuloista. Vuonna 2020 yli 100 000 lasta eli pienituloisessa perheessä. Vuonna 2021



toimeentulotukea sai noin 9,4 prosenttia lapsiperheistä. Noin joka viides nuori raportoiperheensä taloudellisen tilanteen olevan joko huono tai vain kohtalainen.

Köyhyys heikentää lapsen osallisuutta

Pelastakaa Lapset ry:n vuonna 2022 toteuttaman Lapsen ääni -kyselyn tuloksista käy ilmi, että perheen pienituloisuus heikentää lasten hyvinvointia ja lisää eriarvoisuuden ja syrjäytymisen kokemuksia. Lapset ovat varsin tietoisia ja myös huolissaan perheen taloudellisista resursseista.

Lapselle perheen köyhyys voi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että hän joutuu luopumaan harrastuksista, jää ulkopuolelle muiden seurasta ja tekemisistä ja pahimmillaan tulee kiusatuksi. Mahdollisuuksien epäpääsarvon ilmentymät voivat aikuisen näkökulmasta tuntua vähäpätöisiltä, mutta lapsen elämässä voi olla iso merkitys vaikkapa sillä, että perheellä ei ole varaa huvipuiston rannekkeeseen.

Lapsuuden perheen köyhyys saattaa vaikuttaa pitkälle elämän kulkuun. Etenkin pitkittynyt köyhyys yhdistyy usein mielen-terveyden ongelmiin ja heikompiin koulu-arvosanoihin.

Perheystävällinen työ tukee perhettä

Vanhempien työllisyyden tukeminen on yksi keino vähentää lapsiperheköyhyyttä. Toisaalta lapsen pitkäaikaissairaus tai vamma vaikuttaa perheen koko arkeen, myös vanhempien työssäkäyntiin. Perheen tulot tippuvat, jos vanhemman on siirryttävä osa-aikatyöhön tai luovuttava työstä voidakseen huolehtia sairaasta lapsestaan. Vaikka lapsen hoitaminen kotona tuntuisi parhaalta vaihtoehdolta, se voi monelle olla taloudellisesti mahdotonta.

Työn joustoilla on iso merkitys perheiden arjessa. Se, kuinka paljon vanhempi pystyy vaikuttamaan omaan työaikaansa, riippuu työstä ja monista muista tekijöistä. Esimerkiksi vuorotyö, yksinhuoltajuus tai lastenhoidossa auttavien sosiaalisten verkostojen puute aiheuttavat lisähaasteita.

Erityisen hoidon ja huollon tarpeessa olevan vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen vanhempi voi lyhentää työaikaansa siihen saakka, kun lapsi täyttää 18 vuotta. Taloudelliset kompensatiot kattavat vain osan tuosta ajasta. Kelan joustava hoitoraha kompensoi työajan lyhentämistä, kun lapsi on alle 3-vuotias. Kelan osittaista hoi-

torahaa voi saada, jos lapsi kuuluu pidentyn oppivelvollisuuden piiriin eli käy koulua normaalia pidempään. Sitä maksetaan esikouluajasta alkaen kolmannen lukuvuoden loppuun asti.

Lapsiperheen sosiaaliturva

Lapsen sairauden tai vamman perusteella voi hakea erilaisia taloudellisia tukia. Tarkempia tietoja ja neuvoja hakemusten täyttämiseen kannattaa kysyä esimerkiksi sairaalan sosiaalityöntekijältä tai kuntoutusohjaajalta. Myös hyvinvointialueen sosiaalitoimeen voi ottaa yhteyttä. Järjestöjen kokoamassa oppaassa on kattavasti tietoa etuuksista, sosiaaliturvaopas.fi.

Kelan tuista kannattaa selvittää mahdollisuus alle 16-vuotiaan vammaistukeen. Erityishoitoraha ja kuntoutusraha kompensoivat vanhemman ansionmenetystä, kun vanhempi osallistuu lapsen hoitoon tai kuntoutukseen.

Hyvinvointialueen palveluihin kuuluu

Vuonna 2020 yli 100 000 lasta eli pienituloisessa perheessä.

omaishoidontuki ja esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksujen alentaminen asiakkaan hakemuksesta.

Harkinnanvaraista veronmaksukyvyntä alentumisvähennyksestä voi hakea verottajalta esimerkiksi sairauden, työttömyyden tai elatusvelvollisuuden perusteella.

Jos perheen tulot ja varat eivät riitä välttämättömiin jokapäiväisiin menoihin, Kelasta voi hakea perustoimeentulotukea. Hyvinvointialue voi myöntää täydentävää toimeentulotukea esimerkiksi lapsen harrastuskuluihin.

Sosiaaliturvan leikkausten seuraukset

Nykyiseen hallitusohjelmaan on sisällytetty leikkauksia asumis- ja toimeentulotukeen sekä työttömyysturvaan, josta ehdotetaan lapsikorotusten ja suojaosien poistamista. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuihin on ehdotettu korotuksia. Lääkkeiden arvonlisäverotuksen korotus tulee

nostamaan lääkkeiden hintoja. Muutoksia perustellaan työnteon kannustimien ja sosiaaliturvan velvoittavuuden lisäämisellä.

SOSTE Suomen sosiaali- ja terveys ry arvioi, että suunnitellut leikkaukset lisäävät eriarvoisuutta, koska ne köyhdyttävät kaikista pienituloisimpia. Laskelmien mukaan vuonna 2024 pienituloisten määrä tulee kasvamaan 40 000 henkilöllä, joista 12 700 on lapsia.

Myös Suomen köyhyydenvastainen verkosto EAPN-Fin on esittänyt huolensa leikkausten vaikutuksista köyhiin lapsiperheisiin. Riskinä on, että lyhytnäköisistä säästöistä aiheutuu moninkertaisia kustannuksia myöhemmin, kun köyhyyden jälkiä paikataan kalliilla korjaavilla toimilla. ■

Lähteet:

- www.eapn.fi
- itla.fi/lapsiperheköyhyys-datana
- lapsistrategia.fi
- www.pelastakaa-lapset.fi, Lapsen ääni 2022-raportti
- soste.fi



Talous- ja velkaneuvontaa:

- Valtion oikeusaputoimiston talous- ja velkaneuvonta, oikeus.fi/talous-javelkaneuvonta/fi/
- Takuusäätiö, takuusaatio.fi

Apurahoja ja stipendejä lapsiperheille:

- Perheen palvelupolku
- Pelastakaa Lapset ry
- Hope – Yhdessä & Yhteisesti ry
- Kirkon diakoniarahasto
- Maaseudun Terveys- ja Loma-huolto ry (tuettuja täysihoidollisia perheille)

Henkilökuvassa professori (h.c.) Raili Riikonen

Työn lähtökohtana potilaan paras ja vanhempien kunnioittaminen

Professori (h.c.) Raili Riikonen tunnetaan Suomessa ja maailmalla varsinkin infantiilispasmien tutkijana. Tieteellisen tutkimuksen arvostus, uteliaisuus, inhimillisyys ja uskallus olla oma itsensä ovat Riikoselle leimaa-antavia piirteitä.

Raili Riikonen on tehnyt menestyksekkään uran lastenlääkärinä, lastenneurologina, tutkijana ja opettajana. Lisäksi hän on kansainvälisesti tunnettu ja arvostettu luennoitsija.

Riikonen on työskennellyt 1980-luvulta lähtien muun muassa lastenneurologina yliopistosairaaloissa Turussa, Helsingissä ja Kuopiossa. Eläkkeelle jäätyään hän on jatkanut aktiivista tutkijanuraansa.

Työ lasten ja perheiden parissa on ollut Riikoselle aina hyvin merkityksellistä.

– Jos hoidolla saa lasten aivoihin pienenkin muutoksen parempaan suuntaan, niin se on hirvittävän iso asia.

Se koskettaa Riikosen mukaan koko lapsen elämää, perhettä ja yhteiskuntaa.

– Ja kaikella kunnioituksella ihmisen muita elimiä kohtaan, mutta kyllähän aivot ja hermosto ovat minun mielestäni ehdottomasti tärkeimmät.

Ainutlaatuista tutkimusta vuosikymmenten ajan

Kiinnostus epilepsian ja erityisesti infantiilispasmioreyhtymän tutkimiseen heräsi, kun Riikonen kysyi erikoistumisvaiheessa

opettajaltaan, professori **Märta Donnerilta** aihetta väitöskirjaansa. Riikonen ehdotti, että tutkimus liittyisi vastasyntyneisiin ja lastenneurologiaan. Donner mietti yön yli ja tarjosi seuraavana päivänä infantiilispasmeja tutkimusaiheeksi.

– Siitä on syntynyt vuosien varrella noin 50–60 tutkimustyötä.

Uskon vahvasti, että myös epilepsian hoitomahdollisuudet laajenevat ja löydetään uusia hoitomuotoja.

Infantiilispasmioreyhtymä on yksi lapsuusiän epilepsian muodoista. Sairausero harvinainen ja sen oireet alkavat tyypillisesti 3–7 kuukauden iässä.

Riikonen on tehnyt esimerkiksi ainutlaatuisen seurantatutkimuksen, jossa oli mu-

kana yli 200 suomalaista potilasta. Potilaita seurattiin ensin lapsuudesta 25–30 vuoden ikään saakka ja sen jälkeen tehtiin vielä jopa 50 vuoden seuranta. Riikonen arvostaa suuresti sitä, miten potilaat ja heidän vanhempansa ovat osallistuneet tutkimukseen.

– Potilaita kiitän. Suomessa lasten vanhemmat ovat harvinaislaatuisia siinä, miten he ovat osallistuneet tutkimukseen ja lähettäneet tietoja.

Tutkimuksella on ollut iso merkitys, vaikka sairaus on Riikosen mukaan hyvin hankala. Tutkimustyöllä infantiilispasmioreyhtymästä ja sen hyvästä hoidosta on kuitenkin saatu paljon uutta tietoa. Tutkimuksen avulla on onnistuttu esimerkiksi ehkäisemään hoidosta johtuvia sivuvaikutuksia.

Riikonen on liittännyt tutkimuksiinsa myös tulevaisuuden hoitoehtoja.

– Toivon, että maailmalla tartutaan niihin ja niitä kehitetään eteenpäin.

Inhimillisyys ja perheiden arvostus

Riikoselle tärkeitä arvoja lastenneurologina



Raili Riikonen

- Professori (h.c.), lastenlääkäri, lastenneurologi, tutkija ja opettaja
- Syntynyt vuonna 1941 Kuopiossa
- Työskennellyt muun muassa Turun, Helsingin ja Kuopion yliopistollisessa sairaalassa, Porvoon aluesairaalassa ja Kymenlaakson keskussairaalassa
- Tutkimusaiheita muun muassa epilepsia, hermokasvutekijät, autismi, Rettin oireyhtymä
- Julkaisuja 150 ja noin 100 abstraktia
- Luennoitsijana noin 30 maassa
- Toiminut muun muassa International Child Neurology Association (ICNA) johtokunnan jäsenenä (2002–2014), European Paediatric Neurology Society (EPNS) hallituksen jäsenenä (2010–2018) ja kunniajäsen (2019), Suomen lastenneurologien yhdistyksen kunniajäsen

Raili Riikonen on halunnut työllään auttaa potilaita ja löytää sairauksiin parhaat hoitokeinot.

ovat potilaan paras sekä vanhempien kunnioittaminen ja huomioiminen.

Riikonen pitää tärkeänä, että lapsen epilepsia on hyvässä hoidossa ja kohtaukseton tai kohtauksia on mahdollisimman vähän. Lisäksi hän painottaa, että vanhempien tukea ei saa unohtaa. Tässä myös vertaistuelia on iso rooli.

Uralla Riikosta on vienyt eteenpäin kiinnostus alaan ja sisäinen palo.

– Olen myös halunnut auttaa potilaita ja löytää sairauksiin parhaat hoitokeinot.

Lääketiede kehittyi jatkuvasti eteenpäin ja siitä saa Riikosen mukaan lukea päivittäin mielenkiintoisia asioita.

– Uskon vahvasti, että myös epilepsian hoitomahdollisuudet laajenevat ja löydetään uusia hoitomuotoja. Genetiikan osuus on paljon pinnalla. Siinä tulee varmaankin monia läpimurtoja.

Luentoja ympäri maailman

Riikonen on kiertänyt uransa aikana luennoimassa 30 eri maassa.

– Tälläkin hetkellä minua haluttaisiin kuulla paljon eri maiden konferensseissa. Kokoukset käsittelevät läpimurtohoitoja.

Riikonen on toiminut myös monissa kansainvälisissä alan yhteisöissä. Hän on ollut muun muassa kansainvälisen lasten-

neurologisen yhdistyksen, International Child Neurology Association (ICNA), johtokunnassa 12 vuotta. Sitä kautta hän on ollut puhujana esimerkiksi ICNA:n isoissa kansainvälisissä kongresseissa Pekingissä, Montrealissa ja Kairossa. Lisäksi Riikonen on toiminut eurooppalaisen lastenneurologisen seuran, European Paediatric Neurology Society (EPNS), hallituksessa kahdeksan vuotta. Vuonna 2019 hänet nimettiin seuran kunniajäseneksi.

– Olen aina viime vuosiin matkustanut kongresseihin. Esimerkiksi tänä vuonna olin EPNS:n kokouksessa Prahassa. Pääasiassa kuitenkin keskityn nyt kirjoittamiseen.



Raili Riikonen harrastaa maalausta. Vasemmalla Pikkutyttö-niminen maalaus ja oikealla Toscana.

Tänä vuonna Riikonen on jo julkaissut ”Seizure: European Journal of Epilepsy”-nimisessä lehdessä yhteenvetoartikkelin, joka käsittelee infantiilispasmiinien syntyekanismeja. Lisäksi Riikosella on parhaillaan työn alla pitkittyneeseen epileptiseen kohtaukseen, status epilepticukseen liittyvä kirjoitustyö.

Esikuvana muille

Riikonen kertoo, että hänen opettajansa, professori Donner on toiminut hänelle rohkaisevana esikuvana.

– Hän oli erinomainen ja kerrassaan ihmeellinen opettaja.

Donner herätti Riikosen innostuksen lastenneurologiaan ja tutkimukseen jo varhain. Riikonen toivoo, että hän on työllään onnistunut samaan tapaan levittämään innostusta muillekin.

– Luentoni, tutkimukseni ja kirjoitukseni toivottavasti kannustavat muita. Ja kyllä minusta tuntuu, että ne kannustavatkin.

Riikonen on opettanut alaa yli 20 vuoden ajan ja moni nuori on valmistunut lastenneurologiksi hänen opetuksessaan. Riikosen tietoon on kantautunut, että myös hän itse on ollut esikuvana lastenneurologeille.

– Ainakin Suomesta, Turkista, Sloveniasta ja Englannista olen kuullut tämän tapaista viestiä.

Luovaa työtä

– Ajattelen, että tutkimustyö on luovaa työtä. Toinen luova työ tai oikeastaan harrastus minulla on maalaaminen, Riikonen kertoo.

Osa Riikosen maalaamista tauluista on löytänyt tiensä näyttelyiden kautta kotien ja muiden tilojen seinille. Akvarelli-, pastelli- ja temperamaalauksen hän löysi eläkkeellä. Aiemmin arki oli kiireistä, eikä harrastuksille jäänyt oikein aikaa.

Myös kirjallisuus on Riikoselle rakas harrastus. Hän on kirjallisuuspiirissä. Lisäksi Riikonen osallistui kesällä Saimaalla, Himalansaaressa järjestetyille kirjoituskursseille. Siellä käsiteltiin elämäkerran kirjoittamista, mutta sitä hän ei lupaa ainakaan ihan heti julkaista.

Ajattelen, että tutkimustyö on luovaa työtä.

– Elämäkerran kirjoittaminen katkeilee, kun on niin paljon muutakin.

Riikonen nostaa elämästään esiin vielä yhden arvokkaan osan.

– Vietän lastenlasten kanssa aikaa aina, kun se on mahdollista. He ovat erittäin tärkeitä. ■

Runo, joka on kulkenut mukani

Näin Raili Riikonen kertoo runosta: ”Tämän runon minulle lausui professori Märta Donner väitöstilaisuudessa vuonna 1981. Donnerin mielestä piti aina pyrkiä asian ytimeen.”

*Parantaja, hämmästy ja ihmettele!
Alinoma, lakkaamatta hämmästy.
Sillä, jos tänään löydät hämmästyksen,
olet sen huomenissa valjastava
tiedon kulkuun.*

Einojuhani Rautavaara, promootiomusiikkia (yllä katkelma runosta)

// Mun halu auttaa vertaistukijana on vahva ja se antaa mulle paljon

Rovaniemeläisellä Viivi Vesalalla, 31, MS-taudin oireet alkoivat yläasteikäisenä, mutta niitä ei silloin vielä yhdistetty MS-tautiin.

– Mieleeni tuli kauhea kauhukuva pyörätuolista ja ajattelin vain, en halua tätä, Viivi muistelee, kun tautia alettiin epäillä. MS-tauti on yleisin nuorten aikuisten liikunta- ja toimintakykyyn vaikuttava keskushermoston sairaus.

– Silloin kun mie sain diagnoosin, vertaistuen lähde ei ollut niin selkeä. Piti itte etsimällä etsiä.

Viivi kaipasi oman ikäisiään, nuoria kohtalotovereita. Myöhemmin vertaistukijakoulutuksessa hän tapasi Kristiinan, josta jo kuuden tunnin jälkeen tulikin paras ystävä. Ei mene päivääkään, etteivätkö ystävät olisi jutuissa toistensa kanssa. He ovat toistensa vertaistukijoita.

Nykyään Viivi on koulutettu vertaistukihenkilöksi. Tehtävään veti halu auttaa.

”HALUAN, ETTÄ JATKOSSA MUILLA ON HELPOMPAA KUIN MULLA OLI”

– Kun ihminen sairastuu, mieli heittelee. Sitä voi olla ihmisenä heikompi ja silloin tarvitsee tukea. Tiiän mitä se on pahimmillaan. Voin kertoa vain, että kyllä tähän sairauteen sopeutuu, ei välttämättä huomenna tai ylihuomenna, mutta ehkä vuoden päästä.

– Vertaistukijan on oltava sinut itsensä kanssa. Kannettava oma taakkansa, ennen kuin voi tukea muita. Pitää osata uida, ennen kuin antaa pelastusrenkaan toiselle, Viivi kiteyttää. Vertaistukija on se helpoin, matalin kynnyks kysyä apua, neuvoja ja ihan vain purkaa tuntojaan.

– Mun halu auttaa on vahva ja se antaa mulle paljon. Tykkään tehdä muiden puolesta, että muilla on hyvä olla.



KUUNTELU ANTAA TURVAA

Tuen antaminen lähtee aina tuettavan tarpeesta saada tukea. Tuettavalle se tuo turvaa, kun Viivi voi peilata kokemuksia oman tilanteensa ja kokemuksensa kautta. Vaikka vertaistuki on lähinnä tuettavan kuuntelemista, vertaistukijan ja -tuettavan suhde on tasa-arvoinen: molemmat jakavat siinä itsestään.

Vertaistukitoimintaa järjestetään monissa vammais- ja kansanterveysjärjestöissä pieni ele -keräyksen saamien lahjoitusten avulla.

– Jos mahdollisimman moni lahjoittaa keräykseen, me vertaistukijat voidaan antaa se hyvä eteenpäin, Viivi kiteyttää avun merkityksen.



Viivi ja Kristiina sairastavat molemmat ms-tautia. Heille lahjoituksilla on mahdollistettu vertaistukea. Se on ollut heille iso voiman lähde ja ystävyden alku.



Epilepsialiitto ry & pieni ele

pieni ele -keräyksen lahjoituksilla tuetaan vammaisia ja pitkäaikaissairaita. Epilepsialiitto on mukana pienessä eleessä ja vie apua eteenpäin. Voit antaa oman tukesi lahjoittamalla mobilepaylla numeroon 64971 tai www.pieniele.fi/lahjoita. Lahjoituksen keräyslippaaseen voi tehdä presidentinvaalien äänestyspaikoilla tammikuussa. Kiitos, kaikenkokoisista lahjoituksista on apua. Poliisihallituksen keräyslupa RA 2020/814.

pieni **ele**

International Epilepsy Congress 2023

Kansainvälinen epilepsiakongressi keräsi yhteen alan toimijat

Järjestyksessään 35. kansainvälinen epilepsiakongressi pidettiin Dublinissa, Irlannissa 2.–6.9.2023. Tapahtumaan osallistui viiden päivän aikana noin 3 000 kävijää eri puolilta maailmaa. Osallistujat olivat mukana paikan päällä Dublinin kongressikeskuksessa ja verkon välityksellä. Kongressin järjestäjinä toimivat International League Against Epilepsy (ILAE) ja International Bureau for Epilepsy (IBE) yhteistyössä Irlannin paikallisten toimijoiden kanssa.



*Epilepsialiittoa kongressissa edustivat liittohallituksen jäsenet **Mari Sydänmaanlakka ja Tapani Reinikka** sekä henkilöstön edustajat **Aida Mikkola ja Paula Sorjonen**.*

Kongressi tarjosi luentoja, työpajoja ja posteriesityksiä paitsi epilepsiasta ja sen hoidosta ja diagnostiikasta, myös epilepsiaan liittyvistä psykososiaalisista ja yhteiskunnallisista näkökulmista. Puheenvuoroissa ja keskusteluissa oli vahvasti esillä maailmanlaajuinen toimintasuunnitelma epilepsian ja muiden neurologisten sairauksien hyvän hoidon edistämisestä ja stigman vähentämisestä (*Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and other Neurological Disorders, IGAP*). Maailman terveysjärjestö WHO hyväksyi ohjelman viime vuonna ja ohjelmakausi kestää vuoteen 2031 saakka. Kongressissa luotiin katsausta siihen, miten ohjelmakausi on käynnistynyt eri maissa ja millaisia tavoitteita ohjelmalla pyritään aikaansaamaan.

Tiedon välittämisen ohella kongressissa oli laaja näyttelyosasto, jossa pääsi tutustumaan epilepsiatutkimukseen postereiden muodossa ja verkostoitumaan yhteistyökumppaneiden kanssa heidän esittelypisteillään. Kongressissa oli esillä myös monipuolisesti suomalaista epilepsiaosaamista ja alan tutkimusta.



Suomalainen epilepsian hoitopolku esittelyssä

Maailmanlaajuinen IGAP-toimintasuunnitelma korostaa epilepsian kansallisten toimivien hoitoketjujen tärkeyttä. Sujuva hoitoketju tuo merkittäviä säästöjä ja parantaa epilepsiaa sairastavien elämänlaatua. Epilepsian saumattoman diagnostiikka- ja hoitoketjun tavoitteena on siirtyminen oikeaan hoitopaikkaan oikea-aikaisesti, systemaattinen seuranta, tietoisuus hoitovaihtoehdoista ja omahoito, hyvä tiedonkulku eri toimijoiden välillä ja joustavat konsultatiivimahdollisuudet. Hoitoa vahvistaa potilasjärjestön tarjoama vertaistuki.

Suomessa Vaikean epilepsian diagnostiikan ja hoidon kansallinen koordinaatiotyöryhmä on laatinut yhteistyössä epilepsian

Käypä hoito -työryhmien kanssa epilepsian diagnostiikan ja hoidon ohjeistuksen ja kansallisen hoitoketjumallin. Koordinaatiotyöryhmässä on lastenneurologi- ja neurologijäsenet kaikista yliopistosairaaloista sekä edustus Epilepsialiitosta. Dublinin kansainvälisessä kongressissa oli esillä posterit suomalaisesta epilepsian hoitopolkumallista. Posterin esittelijänä toimi Itä-Suomen yliopiston kliinisen lääketieteen yksikön väitöskirjatutkija **Zak Allal**.

Suomalainen hoitopolkumalli herätti kiinnostusta kongressiyleisössä. Suomen epilepsiahoitopolku voisi toimia mallina muiden maiden terveydenhuoltojärjestelmille. Mallia viedään eteenpäin myös Euroopan laajuisen ERN EpiCARE -osaamisverkoston kansallisia hoitoketjuja käsittelevässä työryhmässä, jonka puheenjohtajana toimii professori **Reetta Kälviäinen**.

Epilepsian suomalainen hoitopolkukuvaus löytyy kokonaisuudessaan Epilepsian Käypä hoito -suosituksesta.



Epilepsiaa sairastavien oikeudet

Epilepsiaa sairastavien oikeuksiin kohdistunut tutkimus on käynnissä. Itä-Suomen yliopiston Hyvinvointioikeuden keskus aloitti vuonna 2022 tutkimuksen epilepsiaa sairastavien hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta. Tutkimusta johtava professori **Kaijus Ervasti** esitteli kongressissa tutkimusta ja alustavia tuloksia posterin muodossa.

Tutkimuksessa pyritään selvittämään epilepsiaa sairastavien aikuisten oikeuksien toteutumista. Epilepsia-yhteisö on ollut mu-

kana tutkimusyhteistyössä, johon on vastannut 237 epilepsiaa sairastavaa aikuista. Kyselyyn vastanneista 70 % koki haasteita terveydenhuollon toteutumisesta. Haasteita koettiin myös työelämässä sekä arjessa. Tutkimus kartoittaa Suomen tilannetta suhteessa IGAP-ohjelman tavoitteisiin. Vaikka Suomessa hoitopolut epilepsiaa sairastavien tukemiseksi ovat selkeät, liittyy epilepsiaan edelleen ennakkoluuloja ja syrjintää. On hienoa, että ainutlaatuista epilepsiatutkimusta tuotiin esille kansainvälisessä kongressissa. Vuonna 2023 tutkimustyö jatkuu epilepsiaa sairastavien henkilöiden ja neurologien haastatteluilla.



Järjestötoimintaa eri puolilla maailmaa

Kanadalainen potilasjärjestö Epilepsy Southwestern Ontario esitteli kongressissa toimintaansa, jossa tutkittiin mindfulnessiin eli tietoiseen läsnäoloon pohjautuvan toiminnan vaikutusta epilepsiaa sairastaviin lapsiin. Projektissa mukana oleva **Mary Secco** esitteli, miten ”Mindfulness Matter” -toimintamallin käyttö sairaalan, yliopiston ja potilasjärjestön välisessä yhteistyössä on merkityksellistä.

On mielenkiintoista seurata, miten eri maiden epilepsiayhdistykset edistävät IGAP-tavoitteiden toteutumista omissa maissaan. Tässä tutkimuksessa pohditaan etenkin epilepsiaa kohdistuvien tavoitteiden aikaansaamista, jotta palvelut ovat kattavia ja mahdollistavat hyvän elämänlaadun epilepsiaa sairastaville. ■

Teksti ja kuvat: **Mari Sydänmaanlakka**

”Kokemusten vaihto antaa paljon”

Syyskuun alussa Dublinissa järjestettiin 35. kansainvälinen epilepsiakonferenssi, johon sain kunnian osallistua Epilepsialiiton hallituksen jäsenenä. Puitteet olivat huikeat ja luentoja oli enemmän kuin tarpeeksi – piti valita, mitkä olivat eniten sydäntä lähellä. Eräällä luennolla saimme kuulla muutaman kokempohjaisen epilepsiaa sairastavan ihmisen tarinan.

Kuten tavallista, päässäni syttyi idea, jota lähdin heti toteuttamaan. Miksi jahkailla, kun hetkessä eletään joka tapauksessa. Luennon jälkeen päätin haastatella puhujana ollutta kokemusasiantuntijaa. Hän on Saksan Göttingenistä kotoisin oleva **Leonie Wollscheid**, jonka kanssa löysimme paljon yhteistä.

- Hauska tavata, Leonie! Sinulla oli pätevä puheenvuoro.
- Niinkö, kiitos vain. Jännitti hirveästi ja kämmenet hikosivat monen sadan kuulijan edessä, mutta kaipa se meni ihan hyvin.
- Todellakin, vaikutit kokeneelta puhujalta. Puheenvuorosi oli mielenkiintoinen, kun sairastan itsekin.

Tähän väliin kerron hänelle, miksi haluan haastatella häntä ja mihin juttu on tulossa. Meillä olisi kasvokkain yhteensä vajaa kaksikymmentä minuuttia aikaa, sillä Leonieella oli toinen puheenvuoro tulossa. Siksi menemme heti ytimeen ja pyydän häntä kertomaan omasta epilepsiastaan.

- Minulla on vaikeahoitoinen, lääkeresistentti epilepsia. Se diagnosoitiin vuonna 2016 ohimolohkoepilepsiaksi, mutta olin oireilut kuitenkin jo vuodesta 2008. Saan jatkuvasti pieniä kohtauksia ja siksi tämä konferenssi jännittää – on niin paljon ärsykeitä. Tähän mennessä kaikki on ollut ihan ok, pieniä poissaoloja ja epilepsiväsymystä on enemmän. Isompia kohtauksia ei onneksi ole tullut viiteen vuoteen. Kohtaukseni kuitenkin varoittavat ennakkotuntemuksilla, oudolla tunteella vatsassa tai voimakkaalla déj vu -tuntemuksella.

- Itselläniakin on vaikeahoitoinen, lääkeresistentti epilepsia. Saan jatkuvasti, erityisesti väsyneenä oireita ja pikkukohtauksia. Meillä on myös sama lääkitys. Oikein kunnon vertaiskohtaaminen, nauramme väsyneinä.

Voimaa olla minä

Kysyn Leonielta, miten epilepsia on vaikuttanut hänen henkilökohtaiseen elämäänsä ja onko hänellä ajatuksia epilepsiaan liittyvästä stigmasta.



- Epilepsiadiagnoosin saaminen ei ollut mitenkään helppo juttu. Se vaikutti kokonaisvaltaisesti elämääni ja kognitioon, erityisesti muistiin sekä keskittyminen oli hankalaa. Vuosien varrella oireet voimistuivat ja tuntui, että taistelen jotain näkymätöntä vastaan. Annoin niin paljon ja koin epilepsian vieneen minulta kaiken. Olin todella stressaantunut, mikä tietenkin triggeröi kohtauksiani. Vuosien myötä olen oppinut elämään epilepsian kanssa, mutta muistin jatkuva huonontuminen on minulle hankala hyväksyä.

- Ja jos puhutaan stigmasta, tuntuu, että siitä en pääse koskaan eroon. Se tulee aina mieleen, kun mietin aikaa ennen epilepsiaa.



Leonie edustamassa 35. kansainvälisessä epilepsiakonferenssissa Dublinissa syyskuussa.

International Bureau for Epilepsy (IBE) on kansainvälinen epilepsia-alan potilasjärjestö, joka on perustettu 1961. Maailmanlaajuisena verkostona IBE:n tavoitteena on parantaa epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä elämänlaatua ja yhteiskunnallista asemaa.

IBE:en kuuluu lähes 140 kansallista jäsenjärjestöä yli 100 eri maasta. Epilepsialiitto on yksi IBE:n jäsenjärjestöistä.

Moni kaveri on lähtenyt, koska he eivät osaa käsittää asiaa. Lisäksi väsyn helposti, joten en voi viettää iltoja kuten ennen. On lähdeittävä kotiin, sillä lääkkeetkin väsyttävät. Tuntuu tyhmältä selitellä miksi. Sosiaalinen kanssakäyminen on myös raskasta. Minun pitää palautua, koska tunnen pitäväni jonkinlaista maskia seurassa ollessa. Jos puhutaan numeroilla, häpeäleima tuntuu välillä 100 prosenttiselta, mutta se vaihtelee. Esimerkiksi täällä on syystäkin todella helppo olla. Myös kohtauspelkoni on voimakas ja liikun mielelläni jonkun tutun kanssa.

– Myös se, etten voi enää ajaa autoa, tuntuu suurelta menetykseltä. Aina pitää järjestää kyyti, jos matkaan jonnekin pidemmälle. Toki täytyy sanoa, ettei sairaus ole tuonut tullessaan pelkästään huonoja kokemuksia. Olen löytänyt jonkinlaista ainutlaatuisuutta. Minä olen yksilö, jolla on omat rajat, enkä pelkää sanoa sitä ääneen. Jos aiemmin kävin esimerkiksi ravintolassa yksin syömässä, tuntui se jotenkin nololta. Nyt se tuntuu tavallaan nautinnolliselta ilman häiriötekijöitä. Diagnoosin jälkeen yksinäisyys on muuttunut yksin olemiseksi. Sen ymmärrettyäni olen saanut voimaa olla minä.

Avoimuutta ja vertaistukea

- Miten olet päätenyt puhumaan tänne omasta kokemuksestasi?
- Neuropsykologi **Gus Baker** kutsui minut erään luennon paneelikeskusteluun.

Se tuntui hyvältä. Olin olemassa ja arvostettu. Aloitin toiminnan Saksan epilepsialiitossa ja olin yhteydessä kansainväliseen epilepsia-alan potilasjärjestöön International Bureau for Epilepsyyn (IBE) 2019. Siitä lähtien olen ollut IBE:n nuorisotyöryhmän jäsen ja päässyt mukaan monenlaisiin eri projekteihin. Eräs niistä käsitteli naiseutta epilepsian kanssa, se oli yksi kiinnostavimmista. Perustin seitsemän muun nuoren kanssa epilepsiaorganisaation Saksassa vuonna 2022. Se antoi valtavasti itsevarmuutta ja toi mukanaan paljon uusia kontakteja vertaisiin sekä hoitaviin tahoihin. Tämän kautta pyrimme lisäämään tietoisuutta sairaudesta ja vähentämään häpeäleimaa sairastavien ja yhteiskunnan keskuudessa.

– Kaikki on mahdollista. Sain juuri maisteritutkintoni vietyä loppuun kaikesta huolimatta ja sain työpaikan insinöörinä kotikaupungistani, Leonie jatkaa.

– Haluaisin painottaa muille sairastaville, että vaikka tämä tuntuukin vaikealta, kannattaa olla avoin ja etsiä vertaisten pariin. Kokemusten vaihto antaa paljon. Tärkein askel on mielestäni hyväksyä sairastavansa epilepsiaa. ■

Voit lukea lisää Dublinissa järjestetystä 35. kansainvälisestä epilepsiakonferenssista tästä lehdestä sivulta 16.

Text och bilder: **Mari Sydänmaanlakka**

”Att byta erfarenheter ger mycket”

I början av september anordnades den 35:e internationella epilepsikonferensen i Dublin där jag, som styrelseledamot i Epilepsiförbundet, fick äran att delta. Inramningen var fantastisk och det fanns mer än tillräckligt med föreläsningar – man fick välja vilka som låg en själv närmast om hjärtat. På en av föreläsningarna fick vi höra några erfarenhetsbaserade berättelser av personer med epilepsi.

Som vanligt blixtrade en idé till i mitt huvud och jag gav mig genast i kast med att genomföra den. Varför skjuta upp något när vi ändå lever i nuet. Efter föreläsningen bestämde jag mig för att intervjua erfarenhetsexperten som var talare. Hon heter **Leonie Wollscheid** och kommer från Göttingen i Tyskland. Det visade sig att vi hade mycket gemensamt.

– Trevligt att träffa dig, Leonie! Du höll ett imponerande tal.

– Jaså, tack så mycket. Jag var fruktansvärt nervös och mina handflator svettades när jag stod inför flera hundra lyssnare, men jag hoppas att det gick bra.

– Det gjorde det verkligen. Du verkar vara en erfaren talare. Ditt tal var intressant för mig eftersom jag själv har epilepsi.

Nu berättar jag varför jag vill intervjua henne och var intervjun kommer att publiceras. Vi kommer att ha mindre än tjugominuter tid att diskutera, eftersom Leonie snart ska hålla ett tal till. Därför går vi rakt på sak och jag ber henne berätta om sin egen epilepsi.

– Jag har en svårbehandlad, läkemedelsresistent epilepsi. Den diagnostiserades år 2016 som tinninglobsepilepsi, men jag har haft symptom ända sedan år 2008. Jag får hela tiden små anfall och det är därför den här konferensen känns så spännande – det finns så mycket stimuli. Hittills har allt varit helt ok, det är mera fråga om små frånvaroförlopp och epileptisk trötthet. Lyckligtvis har jag inte haft några större anfall på fem år. Mina anfall varnar dock med olika typer av förändringar, det vill säga allt från en konstig känsla i magen till en stark känsla av déjà vu.

– Jag har också svårbehandlad, läkemedelsresistent epilepsi. Jag får hela tiden symptom och små anfall, speciellt när jag är trött. Vi har också samma medicin. Ett riktigt bra kamratmöte, skrattar vi trötta.

Styrka att vara jag

Jag frågar Leonie hur epilepsin har påverkat hennes personliga liv och om hon har några tankar om stigmat kring epilepsi.



– Att få diagnosen epilepsi var på intet vis en lätt sak. Den hade en helhetsomfattande inverkan på mitt liv och min kognition och särskilt minnet. Det var också svårt att koncentrera sig. Med åren förstärktes symptomen och jag kände att jag kämpade mot något osynligt. Jag gav så mycket och kände att epilepsin tog allt ifrån mig. Jag var väldigt stressad, vilket såklart utlöste mina anfall. Genom åren har jag lärt mig att leva med epilepsin, men den ständiga försämringen av mitt minne är svårt för mig att acceptera.

– Och om vi pratar om stigma så känner jag att jag aldrig blir av med det. Det tänker jag alltid på när jag tänker på tiden före epi-



Leonie representerar vid den 35:e internationella epilepsikonferensen i Dublin i september.

International Bureau for Epilepsy (IBE) är en internationell epilepsipatientorganisation som grundades år 1961. Som ett globalt nätverk är IBE:s mål att förbättra livskvaliteten och den sociala statusen för personer med epilepsi och deras närstående.

IBE omfattar nästan 140 nationella medlemsorganisationer från mer än 100 olika länder. Epilepsiförbundet är en av IBE:s medlemsorganisationer.

lepsi. Många vänner har lämnat mig för att de inte kan hantera saken. Dessutom blir jag lätt trött, så jag kan inte spendera kvällarna så som jag brukade. Jag måste gå hem, för även medicinen gör mig trött. Det känns dumt att förklara varför. Social interaktion är också svårt. Jag behöver återhämta mig eftersom jag känner att jag bär någon sorts mask när jag är tillsammans med andra människor. Om vi pratar i siffror känns stigmat ibland som 100 procent, men det varierar. Det är till exempel väldigt lätt att vara här och det finns det ju en orsak till. Min rädsla för anfall är också stark och jag rör mig gärna tillsammans med någon jag känner.

– Även det faktum att jag inte längre kan köra bil känns också som en stor förlust. Jag måste alltid ordna skjuts om jag ska åka lite längre bort. Men jag måste ju påpeka att sjukdomen inte enbart har medfört dåliga upplevelser. Jag har hittat någon form av unikhet. Jag är en individ med mina egna gränser, och jag är inte rädd för att säga det högt. Tidigare om jag ensam gick till en restaurang för att äta till exempel, kändes det på något sätt pinsamt. Nu känns det ganska skönt utan distraktioner. Efter diagnosen har ensamheten övergått i att vara ensam. Efter att ha insett det har jag fått styrkan att vara jag.

Öppenhet och kamratstöd

– Hur kommer det sig att du är här och berättar om dina erfarenheter?

– Neuropsykologen **Gus Baker** bjöd in mig till ett panelsamtal på en föreläsning. Det kändes bra. Jag existerade och blev uppskattad. Jag började arbeta i tyska Epilepsiförbundet och var i kontakt med den internationella epilepsipatientorganisationen IBE år 2019. Sedan dess har jag varit medlem i IBE:s ungdomsarbetsgrupp och engagerat mig i många olika projekt. Ett av dem, ett av de mest intressanta, handlade om femininitet med epilepsi. Tillsammans med sju andra unga grundade jag en epilepsiorganisation i Tyskland år 2022. Det gav mig massor av självförtroende och många nya kontakter med jämnåriga och vårdgivare. Genom detta strävade vi till att öka medvetenheten om sjukdomen och att minska stigmatiseringen bland personer med epilepsi och i samhället.

– Allt är möjligt. Jag blev precis klar med min masterexamen trots allt och fick jobb som ingenjör i min hemstad, fortsätter Leonie.

– Jag vill betona för andra som har epilepsi att även om det här känns svårt så är det värt att vara öppen och söka sig till andra jämnåriga som är i samma situation. Erfarenhetsutbytet ger mycket. Jag tror att det viktigaste steget är att acceptera att man har epilepsi. ■

Du kan läsa mer om den 35:e internationella epilepsikonferensen som hölls i Dublin på sidan 16 i den här tidningen.

Tulevaisuutta tehdään jo nyt

Tulevaisuuteen valmistautuminen on sote-järjestöillekin järkevää. Skenaarioiden ja strategioiden työstäminen ei ole ylimääräistä vaivaa, vaan se on yhdistystoiminnan jatkuvuuden ja vaikuttavuuden elinehto.

Erilainen tulevaisuustyöskentely on noussut yhteiskunnassa vahvasti esille. Asiat muuttuvat nopeasti, ja on hyvä olla edes jonkinlaisia tiemerkkejä siitä, miten voisi päästä eteenpäin.

Sote-alalla toimivien yhdistysten kattojärjestö SOSTE toteutti viime keväänä verkkojulkaisun *Katsaus sosiaali- ja terveysjärjestöjen tulevaisuuksiin*. Siinä pyrittiin hakemaan vastauksia kysymykseen, millainen on sosiaali- ja terveysjärjestöjen rooli ja miten se näyttäytyy Suomessa vuonna 2040?

Julkaisua toteutuksessa mukana olivat SOSTE:n järjestöpäällikkö **Riitta Kittilä** sekä erityisasiantuntijat **Mervi Aalto-Kallio**, **Ari Inkinen** ja **Erica Mäkipää**.

Kittilä korostaa sitä, että skenaariot eivät ole ennustuksia, vaan pikemminkin eräänlaisia tulevaisuuden käsikirjoituksia.

– Skenaariot pohjautuvat nykyhetkellä saatavilla olevaan tietoon ja ymmärrykseen. Niissä hahmotellaan sitä, mitä matkan varrella tapahtuu, mitä asioita nousee esille ja mihin lopulta päädytään.

Sähköinen työpaja taustalla

Järjestöpäällikkö taustoittaa SOSTE:n skenaariotyön prosessia. Aluksi asetettiin tavoite ja keskeiset kysymykset, joihin skenaarioilla lähdettiin hakemaan vastauksia.

– Käytimme tässä eDelphi-verkkotyökalua, joka on eräänlainen sähköinen työpaja. Siellä vajaa 30 järjestöjen tai niitä lähellä

olevien tahojen asiantuntijaa osallistui keskusteluun.

SOSTE:n kolme asiantuntijaa loi paneeliin yhdeksän tulevaisuusteesiä. Niissä pohdittiin muun muassa yhdistysten toteuttaman toiminnan tulevaisuutta ja sote-järjestöjen roolia yhteiskunnallisessa päätöksenteossa.

”Skenaariot eivät ole ennustuksia, vaan pikemminkin eräänlaisia tulevaisuuden käsikirjoituksia.”

– Keskusteluun nostettiin myös digitalisaation heijastukset osallistumisen ja vuorovaikutuksen tapoihin, monimuotoistuvan yhteiskunnan vaikutukset sote-järjestöihin sekä tiedolla johtaminen.

Lopuksi asiantuntijat kokosivat työskentelyn tulokset yhteen.

– Kyseessä ei ole mikään valmis malli jäsenyhdistyksillemme, vaan tästä jokainen voi räätälöidä itselleen sopivan. Jokainen yhdistyshän tekee varmasti jollakin tavalla tulevaisuustyötä, Kittilä sanoo.

Kolme erilaista skenaariota

Skenaariotyön pohjalta hahmottui lopulta kolme vaihtoehtoista päämallia sote-järjestöjen tulevaisuudesta vuoteen 2040 mennessä.

Totuttuun turvautuen -skenaariossa sote-järjestöt ovat onnistuneet pitämään kiinni perinteisistä ja totutuista toimintatavoistaan. Yhdistyskenttä pitää siis edelleen pintansa.

– Muuttumattomuus on luonut turvaa. Joskaan laajempaa kehitystä ei ole tapahtunut ja pudotuspeliäkin on käyty.

Yhteyden voimin -skenaariossa sote-järjestöjen elinvoimaa on puolestaan vahvistettu toimintamuotoja ja rakenteita kehittämällä. Niillä on vahva rooli yhteiskunnassa.

– Paikallisessa yhdistystoiminnassa näkyvät kevyemmät rakenteet isompien harutioiden tukemana. Vallitsevana työtapana ovat ilmiölähtöisyys ja yhteiset päämäärät.

Kolmas skenaario on nimeltään *Voipuneena selviytyen*. Siinä sote-järjestön toiminta on kohdannut haasteita. Ne ovat lyöneet vastaan niin, että toiminnan kehittämiseen ei ole jäänyt voimavaroja.

– Monin paikoin yhdistyskenttä on kuihtunut ja yhdistysten yhteiskunnallinen rooli on hauras. Ollaan hyvin riippuvaisia avustuksista ja toimintaa joudutaan sopeuttamaan.

Monikulttuurisuus ja ilmastoasiat nousussa

Maahanmuutto ja ilmastonmuutos ovat megatrendejä, joita on vaikea välttää.

Jatkossa yhä suurempi osa suomalaisista on maahanmuuttajataustaisia. Heidän saamisensa mukaan järjestöelämään olisi tärkeää.

Kittilän mukaan se ei ole toistaiseksi kovinkaan hyvin onnistunut, poikkeuksena ovat luonnollisesti maahanmuuttajien omat järjestöt.

– Yksi haaste on siinä, että monella maahanmuuttajalla ei kulttuurisista syistä oikein ole tietoa siitä, mikä on yhdistys, tai mitä on vapaaehtoistoiminta. Kielikin saattaa tuottaa omia ongelmiaan.

Vuoteen 2040 mennessä ilmastoasioiden merkitys todennäköisesti vain entisestään korostuu. Sote-järjestöillekin tämä merkitsee suurta haastetta.

– Parhaimmillaan ne ovat merkittäviä ilmastotoimijoita pystyen vaikuttamaan ja auttamaan monella tavoin. Heikoimmillaan sote-järjestöt taas huomioivat ilmastoasiat vain siinä määrin kuin esimerkiksi rahoittaja vaatii.

Varautumisella voittaa aina

Kittilän mukaan järjestöjen pitää olla laajasti tietoinen siitä, mitä yhteiskunnassa tapahtuu. Jatkossa kohderyhmän ymmärtäminen vain korostuu.

– Jos esimerkiksi tänä vuonna autamme tiettyä ryhmää, niin seuraavana vuonna eniten avun tarpeessa voikin olla joku aivan eri joukko.

Tulevaisuustaitojen sekä muutoskyvykkyyden ja -joustavuuden kehittäminen on järjestöille oleellista panostamista tulevaisuuteen.

– Varautuminen on usein järkevää, vaikka se pahin ei tapahtuisikaan.

Riitta Kittilä korostaa sitä, että skenaarioiden ja strategioiden suunnittelu ei ole mitään rakettitiedettä.

– Kyllä näitä asioita ymmärtää ihan maallikkojärjellä. Mehän suunnittelemme yksilötasollakin tulevaisuuttamme monin tavoin.

Kaikki ihmiset eivät innostu uusista asioista yhtä helposti kuin toiset. Kittilä huomauttaa, että sote-järjestöissäkin muutostarinta on aivan terve ilmiö.

– Sitä pitää kuunnella ja käsitellä. Keitähän en voi pakottaa ajattelemaan eri tavalla.

Järjestöpäällikön mukaan ennakoitiin liitetään usein se, että pitäisi varautua jo-



honkin aivan hirveään. Kenties katastrofi on aivan oven takana?

– Mutta miksi ei voisi ajatella niin, että tulevaisuudessa voikin olla paljon hyvää odottamassa? Miten me kaikki yhdessä pääsisimme siihen hyvään kiinni?

Ikämuotoilu yksi yhdistysten voimavara?

Skenaarioissa on hyvä huomioida myös yhdistysväsymys. Moni sote-yhdistys jatkaa toimintaansa vähän kuin vanhasta muistista vuodesta toiseen, vaikka aktiivit ja toiminta alkaisivat hiipua.

– Tässä tilanteessa yhdistyksen lakkauttaminen tai yhdistäminen toiseen ei välttämättä ole huono vaihtoehto.

Riitta Kittilällä on myös vinkki yhteen

ikuisuusongelmaan. Kun niitä nuoria ei millään saada yhdistykseen mukaan aktiiviksi, tai edes jäseniksi.

Ehkä huomio kannattaisikin kiinnittää ikäihmisiin, joiden määrä Suomessa sen sijaan kasvaa pitkään. He ovat yhteiskunnassa valtava, osin käyttämätönkin voimavara.

– Voisiko yhdistystoimintaa tavallaan ikämuotoilla? Sen avulla toiminta saataisiin sopimaan vielä nykyistekin paremmin seniorien elämänrytmiin ja niihin kykyihin, joita heillä silloin on. ■

Katsaus sosiaali- ja terveysjärjestöjen tulevaisuuksiin -verkkajulkaisun löydät SOSTEn nettisivuilta www.soste.fi > Ajankohtaista > Julkaisu



Uutta virettä epilepsiyhteisöön

Vaikka kansalaistoiminta on murroksessa, Suomi on yhä edelleen tuhansien yhdistysten maa. Suomessa on yli 100 000 toiminnassa olevaa rekisteröityä yhteisöä. Vapaaehtois pohjalta toimivissa yhdistyksissä vapaaehtoisten määrä on vähentynyt ja toimintaan kohdistuvat vaatimukset kasvavat päivä päivältä. Muutokset näkyvät myös epilepsiyhteisössämme, joka koostuu Epilepsialiitosta ja kahdestakymmenestä yhdestä pääosin vapaaehtoisten voimin toimivasta epilepsiyhdistyksestä.

Kirjoitimme loppuvuodesta 2020 epilepsiyhteisön yhteistä strategiaa vuosille 2021–2025. Näin strategiakauden puolesta välissä rohkennamme todeta, että olimme oikeilla jäljillä kiikeroidessamme tuolloin tulevaa. Toimme strategiassamme voimakkaasti esiin epilepsiyhteisömme tulevaisuuden haasteet ja asetimme tavoitteita niiden ratkaisemiseksi. On erinomaista, että aloitimme keskustelun jo kolme vuotta sitten, koska olemme nyt entistä valmiimpia toimimaan tavoitetamme kohti.

Uudistumisen ensiaskeleet on otettu

Kuten monissa muissa järjestöissä, myös meillä jäsenmäärä vähenee ja yhdistysväki ikääntyy. Lisäksi vapaaehtoisia toimijoita ja luottamusjohtoa on vaikea saada.

Myös digitalisaation kasvavat vaatimukset luovat painetta kaikille järjestöille. Viimeisen kolmen vuoden aikana kaikissa epilepsiyhdistyksissämme on kuitenkin otettu digitalisaation harppauksia, mikä sai sysäyksen korona-aikana. Monissa yhdistyksissä etäkokoukset ovat arkipäivää ja strimattuja luentoja on järjestetty jo pitkään.

Vaikka uudistuminen ei ole helppoa ja asiat tapahtuvat hitaasti, edistysaskelia on nähtävissä. On ihailtavaa, että aina kun olemme kutsuneet yhdistysaktiiveja aiheen äärelle, on tilaisuuksiin pääsemiseksi matkustettu jopa satojen kilometrien takaa. Se on ollut selkeä merkki aiheen tärkeydestä ja siitä, että asiat mietittävät jokaisessa yhdistyksessä. Monet yhdistykset ovat myös läheneet kokeilemaan erilaisia toimintakokeiluja ja ottaneet vinkkiä esimerkiksi naapuriyhdistyksessä hyväksi havaituista toiminnoista.

Turbulenssista puhtia yhdistystoimintaan

Tänä syksynä laitettiin uutta vaihdetta silmään, kun Epilepsialiiton järjestöitiimi polkaisi käyntiin epilepsiyhdistyksille suunnatun Yhdistysturbulenssin. Turbulenssin tarkoituksena on tarjota puhtia yhdistykseen ja muuttaa puheet uudistumi-

Yhdistyksessä toiminta rakentuu aina ihmisten ympärille.

sesta teoiksi. Kutsuimme turbulenssiin innokkaita vapaaehtoisia, jotka halusivat lähteä edistämään yhdistyksen valitsemia uudistuksia. Niihin pureudutaan liiton ja muiden turbulenssissa mukana olevien tuella.

Turbulenssissa kullekin yhdistykselle mietitään tavoitteet ja konkreettiset keinot, miten tavoite tai tavoitteet saavutetaan. Tavoitteet voivat liittyä esimerkiksi säännöllisen lapsiperhe- ja nuorten toiminnan kehittämiseen, yhdistyksen somen kehittämiseen, markkinoinnin parantamiseen tai verkkosivujen kohentamiseen. Monet turbulenssiin mukaan tulleet yhdistykset kaipasivat nimenomaan yhdistyksen viestintään liittyvää kehittämistä. Viestinnän parantaminen on hyvä tapa lähteä liikkeelle, sillä monet asiat kytkeytyvät siihen. Esimerkiksi tapahtumien monikanavainen markkinointi on yksi tärkeimpiä tekijöitä niin omien jäsenten kuin uusien osallistujien saamiseksi, muuten panostukset tapahtuman järjestämiseen valuvat hukkaan.

Jotta uudistuksen kuorma ei kaatuisi vain yhdistyksen hallituksen puheenjohtajan tai sihteerin harteille, toivotimme turbulenssiin tervetulleeksi myös muut yhdistyksen jäsenet. Tärkeää on, että turbulenssissa mukana olevilla on takanaan yhdistyksen tuki ja yhteisesti käyty keskustelut, mutta toteutustapaan tulee olla vapaat kädet ja riittävä budjetti. Useampi epilepsiyhdistys tarttui tilaisuuteen ja lähti mukaan turbulenssiin. Turbulenssi jatkuu myös ensi vuonna, joten vielä ei ole liian myöhäistä tulla mukaan.

Uudistumisen vaikeudet

Kun halutaan uudistua, on hyvä lähteä liikkeelle toiminnan tarkastelemisesta. Mutta mikä onkaan vaikeampaa kuin itsensä uudistaminen? Tiedetään, että joskus lähel-

le on vaikea nähdä. Löytyisikö vetoapua uudistumiseen yhdistyksen ulkopuolelta katsovista henkilöistä? Kannattaisiko kysyä heiltä, jotka eivät ole vielä toiminnassa mukana tai jotka tulivat hetki sitten? Uusi ihminen näkee asiat aluksi eri vinkeleistä kuin pitkään mukana olleet, siksi uusien tulijoiden ideoihin ja ajatuksiin kannattaa tarttua.

Kuka sinä olet, tulisitko mukaan?

Yhdistyksessä toiminta rakentuu aina ihmisten ympärille. Mikä sai sinut aikanaan tulemaan mukaan ensimmäistä kertaa? Pyysikö joku vai ajauduitko sattumalta? Yhteisöön mukaan tuleminen ei ole aina helppoa, vaikka yhteisön sisältä katsottuna tuntuikin itsestäänselvyydeltä, että kaikki ovat tervetulleita. Pyydä, kutsu ja kannusta siis mukaan! Olitpa messuilla tai markkinoilla, kerro kojullasi, mitä konkreettisesti teette ja mitä uusi vapaaehtoinen voisi tehdä.

Usein puhutaan hissipuheesta, mikä tarkoittaa muutaman lauseen pituiseksi kiteytettyä esittelyä omasta yhdistyksestä. Nimensä mukaisesti hissipuhe kuvastaa keskustelua, joka on hissimatkan pituinen. Kun oman toiminnan saa kiteytettyä, kuulijakin saa siitä helpommin kiinni. Siksi oman viestin miettiminen selkeäksi kannattaa.

Kiinnostava toiminta saa tekijöitä

Puhuessamme uudistuksen keinoista, huomaamme pyöriivämme mahdollisuuksien kehässä. Kun pysähdymme ja kuuntelemme uutta ihmistä sekä uskallamme tarttua vieraaltakin tuntuvaan ideaan, saamme toimintaa hieman uudistettua. Kun toiminta uudistuu, se herättää kiinnostuksen taas uusissa ihmisissä. He tuovat taas mukana uusia ajatuksia ja näin uudistumisen kehä pyörii. Aika yksinkertaista lopulta.

Vapaaehtoistoiminta kaipaa siis kaikkialla virkistystä. Uskalletaan vapautua menneisyyden taakasta ja hypätä rohkeasti tulevaisuuden turbulenssiin. Yksin ei kannata pelastaa maailmaa eikä uusiutuminenkaan yksin onnistu, mutta yhdessä sen voimme tehdä. ■

Kanssatutkimus – tulevaisuuden tapa tehdä tutkimusta

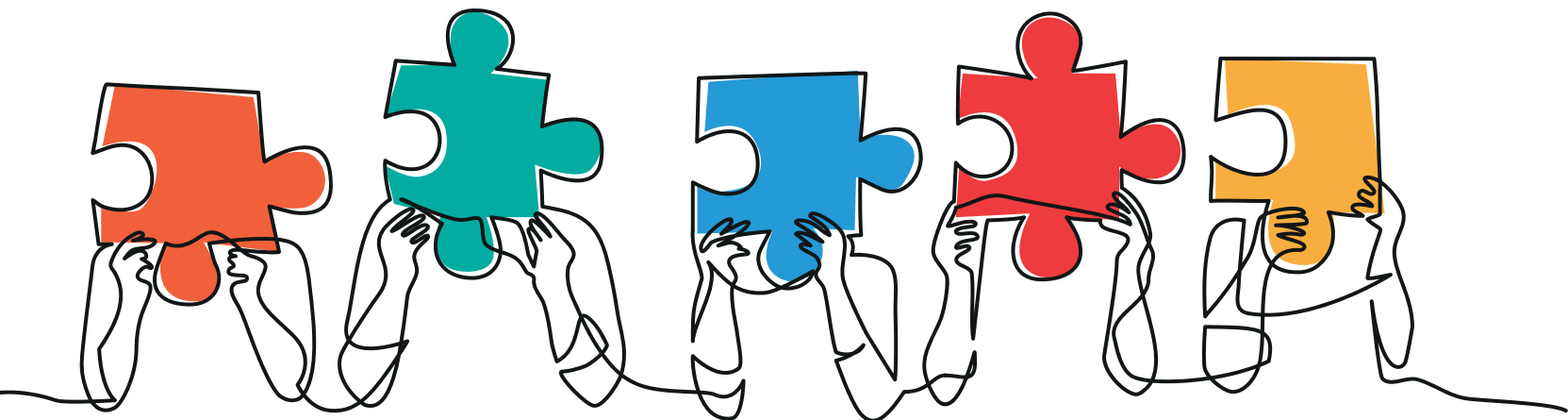
Kanssatutkimus tarkoittaa uudenlaista tapaa tehdä tieteellistä tutkimusta. Terveystutkimuksen alalla esimerkiksi tutkijat, potilaat ja omaiset voivat tehdä tutkimusta yhdessä. Kanssatutkimus voi käytännössä tarkoittaa vaikkapa tutkimuksen aiheen pohtimista yhdessä tutkijoiden kanssa tai tutkimusohjeiden kirjoittamista potilasporukassa muille potilaille ymmärrettävällä tavalla. Potilas tai tietyn terveysasteen kanssa elävä henkilö voi haastatella toista vastaavassa tilanteessa olevaa. Kukaapa olisi ymmärtävämpi haastattelija kuin toinen vertainen.

Kanssatutkimuksen ihanne on erilaisen kokemuksen ja näkökulmien ottaminen huomioon tutkimuksessa ja uuden tiedon tuottamisessa. Kanssatutkimus on sukua kansalaistieteelle, jolla on Suomessa pitkät perinteet. Tämä on tarkoittanut sitä, että tavalliset – ei tutkijataustan omaavat ihmiset voivat osallistua uuden tiedon tuottamiseen. Esimerkiksi luonnontieteellisissä tutkimuksissa kansalaiset tekevät aktiivisesti lintu- ja sää-

havaintoja. Terveystieteellisissä tutkimuksissa, joissa tutkimuksen kohteena on ihminen, kanssatutkimus on käynnistymässä meillä Suomessa.

Kanssatutkimuksen arvoihin kuuluu yhdenvertainen suhtautuminen kaikkiin tutkimusta tekeviin ihmisiin. Potilaita ja terveysasteiden kanssa eläviä henkilöitä arvostetaan oman elämänsä ja tilanteensa asiantuntijoina, joiden kokemustieto on ihanneltilanteessa saman arvoista kuin tie-

teellinen tieto. Tällöin potilaat ja erilaisista terveysasteista kokemuksia omaavat henkilöt voivat olla ammattitutkijan rinnalla tutkimuksen suunnittelijoina ja tekijöinä. Ihanneltilanteessa tutkimuksen lähtökohtana voivat olla myös potilaiden määrittämät ongelmat ja toiveet. Tämä ajatus eroaa selvästi perinteisestä tavasta tehdä tutkimusta, jolloin ammattitutkija suunnittelee ja tekee tutkimuksen omiin tietoihin ja kokemuksiinsa perustuen. Tällöin tutkimukseen



osallistuville henkilölle avautuu asema lähinnä tutkimuskohteena.

Kanssatutkimus nähdään mahdollisuutena parantaa tutkimustiedon tarkoituksenmukaisuutta ja hyödynnettävyyttä. Kanssatutkimuksessa tätä tavoitetta voi palvella moninainen ryhmä tutkijoita, joilla on erilaisia taustoja, kokemuksia ja tietoja liittyen tutkimuksen kohteena olevaan aiheeseen. Tämä auttaa ymmärtämään tutkittavaa aihetta useista näkökulmista ja erilaisten kokemusten kautta. Näin ollen kanssatutkimuksessa pidetään tärkeänä kokemuksellista tietoa, joka voi sisältää myös tunteita ja kehollisia aistimuksia. Ihannetilanteessa kanssatutkimus voi olla vuosia kestävä yhteinen hanke, jossa syntyy monelle eri osapuolelle merkityksellistä tietoa.

Kanssatutkimuksen arvoihin kuuluu yhdenvertainen suhtautuminen kaikkiin tutkimusta tekeviin ihmisiin.

Osallistumisen tapa voi vaihdella

Kuten edellä on luonnehdittu, kanssatutkimus tarkoittaa ammattitutkijan ja kanssatutkijan välistä kumppanuutta. Siihen voi kuulua erilaisia tutkimuksen tekoon liittyviä vaiheita, kuten suunnittelu, toteutus, raportointi ja tuloksista tiedottaminen. Yksi keskeisimmistä periaatteista on se, että kanssatutkija voi osallistua tutkimuksen tekemiseen hänelle sopivalla tavalla oman kiinnostuksensa ja resurssiansa mukaan. Joku voi osallistua tutkimuksen teon yhteen vaiheeseen, joku kaikkiin vaiheisiin. Kanssatutkija voi osallistua uuden tiedon tuottamiseen esimerkiksi kysymysten esittäjänä ja havaintojen tekijänä. Hän voi omien kokemustensa pohjalta antaa arvokkaan panoksen tutkimustiedon osuvuuden ja laadun turvaamiseen.

Osallistumisen tapa ja roolit voivat vaihdella eri osallistujien välillä ja tutkimuksen teon eri vaiheissa. Joku voi olla mukana aktiivisesti ja energisesti, joku toinen hiljai-

semmin ja vetäytyvämmiin. Joku haluaa olla vuorovaikutuksessa ihmisten kanssa, toinen työskentelee mieluummin itsenäisemmin. Kanssatutkimuksessa kaikenlainen osallistuminen ja tekeminen on yhtä arvokasta. Yhdessä keskustellen löytyy mielekäs tapa osallistua. Kanssatutkijalla on myös lupa kritisoida, muuttaa mieltä ja vetäytyä tutkimuksen tekemisestä.

Parhaimmillaan kanssatutkimus voi olla voimaannuttava kokemus. Se voi auttaa rakentamaan myönteistä käsitystä itsestä ja omasta kehosta esimerkiksi sairastumisen jälkeen. Tutkimuksen tekoon osallistuminen ja sen eri vaiheet voivat tarjota mahdollisuuden henkilökohtaiseen oppimiseen ja tiedon avulla vaikuttamiseen. Tähän voi sisältyä esimerkiksi kertominen tutkimuksen tuloksista oman potilasjärjestön jäsenille.

Kanssatutkimuksen nykytilanne Suomessa

Terveysten alalla tehtävä kanssatutkimus on Suomessa käynnistymisvaiheessa. Euroopasta ja muualta maailmasta löytyy paljon esimerkkejä toiminnasta, jossa potilaiden osallisuutta tutkimuksen tekemisessä laajennetaan. Esimerkiksi Englannissa, Hollannissa ja Kanadassa potilaiden osallistumista tutkimuksen tekoon on kehitetty noin 15–20 vuoden ajan. Osallistumista kutsutaan usein PPI-toiminnaksi (lyhenne sanoista Patient and Public Involvement), jossa voidaan hyödyntää kanssatutkimuksen ideoita. Haasteena on ollut se, että potilaiden ääni tutkimusta koskevassa päätöksenteossa saattaa kuitenkin jäädä melko hiljaiseksi.

PPI-toiminnan yleistymisen myötä Suomessa otetaan pieniä ja merkittäviä askeleita kanssatutkimuksen suuntaan. Tästä on tarjolla yksittäisiä esimerkkejä, kuten tutkimusraatitoiminta Helsingin yliopistolaisessa sairaalassa. On arkipäivää, että terveystieteellisen tutkimuksen rahoittajat kehottavat tutkijoita huomioimaan potilaita ja asiakkaita jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Tutkimusrahoittajien perustelujen mukaan potilaiden näkökulma voi auttaa suuntaamaan julkiset tutkimusvarat potilaiden kannalta tärkeisiin kysymyksiin ja sujuvoittaa tutkimustiedon siirtämistä käytännön potilastyöhön. Myös eettiset perusteet nousevat esiin. Terveystieteellistä tutkimusta ei tule tehdä ilman, että potilaita on kuultu. ■

Tämä artikkeli perustuu tuoreeseen kirjaan *Kanssatutkimus: Ihanteet ja käytännöt*.

Kirja on ensimmäinen kanssatutkimuksesta kirjoitettu suomenkielinen teos. Teos käsittelee kanssatutkimusta monitieteisellä ja käytännönläheisellä otteella. Kirja on suunnattu ammattitutkijoille. Se sopii myös osallistuvasta tutkimuksesta kiinnostuneille. Kirjan kirjoittajat ovat mukana Kanssatutkimuksen tutkijaverkostossa, joka pyrkii aktiivisesti edistämään kanssatutkimusta Suomessa.

Meri Kulmala, Sanna Spišák & Satu Venäläinen (toim.) Kanssatutkimus: Ihanteet ja käytännöt. Tampere: Tampere University Press, 2023.

Kirja on maksuttomasti saatavana verkossa osoitteessa: trepo.tuni.fi/handle/10024/146428



Kanssatutkimus-hanke

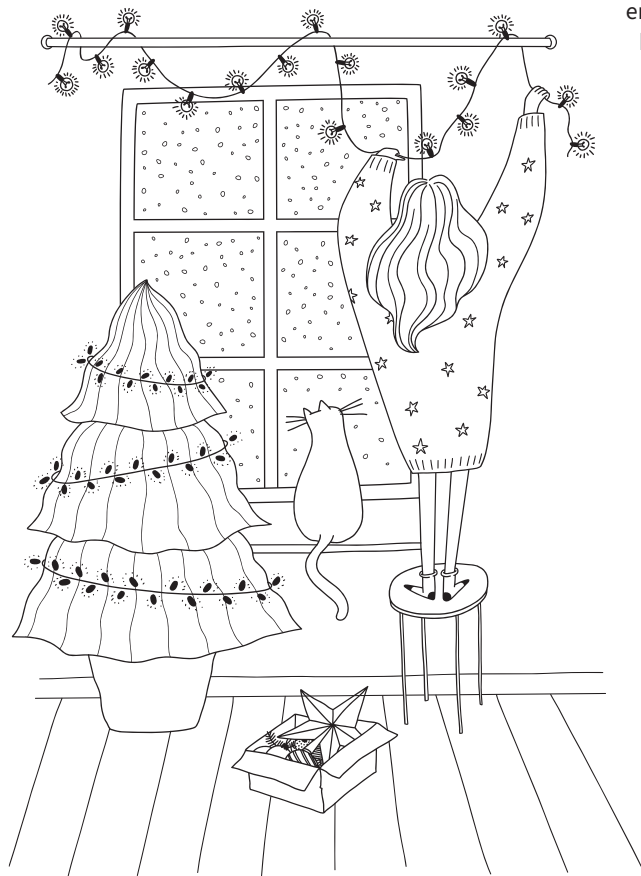
Itä-Suomen yliopistossa on käynnissä Suomen Akatemian rahoittama Merkityksellisen kanssatutkimuksen organisointi -hanke. Vuosina 2022–2026 toteutettavassa hankkeessa arvioidaan kanssatutkimuksen organisointia ja johtamista terveyteen liittyvässä tutkimuksessa Suomessa ja Kanadassa. Hanketta johtaa professori **Päivi Eriksson**. Jutun kirjoittaja **Eeva Aromaa** työskentelee Kanssatutkimus-hankkeessa Itä-Suomen yliopistolla.

Tekemisentäyteinen lasku loppuvuoteen: värityskirjoja, lautapelejä ja podcasteja

Teksti: **Emma Huttunen**

Kuva: **iStock.com/Larisa Zaytseva**

Nuorten nurkka tarjoilee ideoita loppuvuoden talvi-iltoihin ja joulunai-kaan. Olemme keränneet kymmenen erilaista sykähdyttävää, innostavaa ja kiinnostavaa vinkkiä vaikkapa kuuman kaakaon kanssa nautittavaksi. Toivotamme vinkkien myötä rauhallista loppuvuotta!



Värittäminen on rentouttavaa ajanvietettä. Voit värittää kuvan haluamallasi tavalla.

Kirjoja

Miksei kukaan ole kertonut minulle tätä aikaisemmin? – Julie Smith (2023)

Teos valottaa psykologin näkökulmasta sitä, miten elämämme hetket koostuvat kokemuksiemme erilaisista osa-alueista. Kirjan kautta voi harjoitella mielen joustokykyä, hahmottaa suhdetta ympäristön ja tunteiden välillä sekä vaikkapa pohtia mielialaa huonontavia ajatusmalleja.

Yksi – Sarah Crossan (2016)

Tarina lähtee rakentumaan siamilaisien kakosten Gracen ja Tippin kokemusten kautta kotiopetuksesta kouluun siirtymisen hetkellä. Romaanin teemat kietoutuvat niin sisaruuteen, sairautteen kuin erilaisuuteen liittyvien ennakkoluulojen kohtaamiseen. Säeromaani on nimensä mukaisesti kirjoitettu lyhyisiin säkeisiin ja onkin helppomman luettavuutensa takia nostanut suosiotaan juuri nuorten kirjoissa.



Olin isisin vanki: Nuoren jesiditytön kauhujen kuukaudet – Farida Khalaf (2020)

Teos on vangitseva tositarina lapsesta asti epilepsiaa sairastaneesta jesiditytöstä Faridasta, joka jäi Isisin vangiksi vuonna 2014 joukkojen hyökätessä perheen kotikylään Irakissa. Farida kulki epilepsian kanssa hurrin matkan terroristijärjestön julmuuksien keskeltä kohti pakomatkaa aavikon halki vapauteen. Teos ei välttämättä sovellu kaikista nuorimmille lukijoille.

Väritys- ja tehtäväkirjat nuorille ja nuorille aikuisille

Unelmakarttakirja – Sanna Wikström (2016)

Tämä kirjan avulla voit lähestyä omia ajatuksia ja haaveita luovuuden keinoin. Kirjasta löytyy tilaa omille unelmille: piirroksille ja muille merkinnöille kuin lyhyitä aiheeseen johdattavia tekstejä.

Ihan v*tun Zen – Monica Sweeney (2022)

Kirja sopii asennetta kaipaaville nuorille aikuisille, kun meditaatioapplikaation kohina alkaa väsyttää ja ärsytys on aika kynäillä tehtävien sekä värityksen muodossa paperille.

Mindfulness-värityskirja – Emma Farrarons (2015)

Värityskirjat ovat erityisen hyvä idea kaiken ikäisille luovuutta kaipaavalle. Kyseisen mindfulness-värityskirjan punaisena lankana on erityisen kauniit, tarkat ja yksityiskohtaista paneutumista vaativat värityskuvat.

Podcastit

JokaSadat-podcast – Epilepsialiitto

Podcast käsittelee elämää epilepsian kanssa. Se pureutuu niin ennakkoluuloihin kuin työelämään ja koulumaailmaan kohtaamiseen epilepsian kanssa. Jaksoissa käsitellään kokemuksellisuuden kautta esimerkiksi epilepsiaan liittyviä ennakkoluuloja sekä sitä, miten nuorena ja nuorena aikuisena epilepsia voi vaikuttaa ihmissuhteisiin ja ajatuksiin tulevaisuudesta. Podcast-jaksoita löytyy kuunneltavaa kaiken ikäisille nuorille ja nuorten vanhemmille.

Aivocast – Hanne Vuorela ja Jenna Lahti

Tiedonnäköisille loistava kävelylenkin kaveri! Podcast löytyy muun muassa Spotifysta. Se käsittelee aivoja ja koskettaa tätä kautta myös aivoterveyttä kiinnostavasti ja lähestyttävästi. Podcastissa löytyy jaksoja esimerkiksi stressistä, unesta, minäkuvasta sekä pelaamisesta ja aivoista.

Peli-illan ideat

Paras tapa rentoutua perheen tai kavereiden kesken on tietysti peli-ilta! Joululomalla kannattaa kokeilla myös vuoden strategiapelifinalisti **Calicoa**, jonka tavoitteena on luoda voittavia kuvioyhdistelmiä peitoksi, jossa kissakin viihtyisi. Super suosioon nousseessa taas **Carcassonessa** rakennetaan keskiaikaisia tieverkkoja ja kaupunkia, tietysti parhaista pisteistä kisailen. ■



Tanja Vihriälä-Määttä
yhteisövalmentaja, Epilepsialiitto

Epilepi vai Sohvis vai sekä että?

Epilepsialiitossa kokoontuu etäyhteyksin säännöllisesti kaksi vertaisryhmää: lasten Epilepi-ryhmä sekä Nuorten sohvanurkka, tuttavallisemmin Sohvis. Päädyimme Epilepi-ryhmän kanssa kokeilemaan ensimmäistä kertaa vierailua Sohviksessa. Lapset pääsisivät tutustumaan nuoriin ja Sohviksen toimintaan, joka voi olla luonnollinen etäaskel siinä vaiheessa, kun lapsi kaipaa tukea murrosikään, itsenäistymiseen ja arjen hallinnan asioihin.

Lapset olivat miettineet etukäteen, mitä haluaisivat kysyä nuorilta. Millaisena nuoret olivat kokeneet oman lapsuutensa epilepsian kanssa? Olivatko he kokeneet vanhempien huolen omaa elämäänsä rajoittavana vai toiko se ennemminkin turvaa? Millaisia olivat nuorten opintopolut peruskoulun jälkeen?

Lapsia hiukan ujustutti sekä arvelutti mennä sohvikseen. Entä jos se onkin sellainen tylsä aikuisten höpötyryhmä? Tarvitseeko olla mukana koko aikaa? Onko pakko puhua, jos ei halua? Päädyimme lasten kanssa, että käydään pieni hetki tutustumassa, eikä ole pakko puhua. Sohviksessa voi halutessaan kirjoittaa chat-kenttään, ihan niin kuin Epilepinkin etätapaamisessa.

Epilepi-ryhmän lapsille oli yllätys, että Sohviksessa oli paljon nuoria linjoilla. Jokainen esittäytyi lyhyesti, jonka jälkeen ohjaajat kysyivät lasten etukäteen mietimiä kysymyksiä ja nuoret kertoivat halutessaan omia kokemuksiaan lasten kuunnellussa. Lapset rohkaistuivat pikkuhiljaa, ja keskustelua syntyi myös chatin puolella. Loppujen lopuksi vierailuaika tuntuikin kovin lyhyeltä. Oli hienoa huomata, että monelle nuorelle oli tärkeää tulla Sohvikseen tapaamaan lapsia, joille he voivat olla avuksi ja toimia virtuaalisena isosena.

Nuorten kokemukset ja asenne epilepsian kanssa elämiseen voi olla tärkeä tuki lapselle, joka pohtii tulevaisuuttaan. Tällaiset kohtaamiset ovat arvokkaita. Ensimmäinen kokemus oli kannustava, joten jatkossakin vierailaan puolin ja toisin. Lisätietoa kummastakin ryhmästä löytyy Epilepsialiiton nettisivuilta vertaistuen alta, epilepsia.fi. Tervetuloa mukaan!

Epilepsialiiton Vaikuttajafoorumi järjestetään ensi vuonna Kuopiossa 4.–6.10.2024. Silloin tapaamme kasvokkain. Lämpimästi tervetuloa!

Vaikuttajafoorumissa nostettiin esiin yhdenvertaisuus

Epilepsialiiton järjestämän Vaikuttajafoorumin teemana oli tänä vuonna ”Yhdenvertaisuus – jokaisen oikeus”. Päivä tarjosi vapaaehtoisille ja muille yhdistystoimijoille uutta tietoa ja ajatuksia herättäviä puheenvuoroja.

Webinaarin avasi Epilepsialiiton puheenjohtaja, lastenneurologian erikoislääkäri **Liisa Metsähonkala**. Hän korosti sitä, että potilasjärjestöllä on hyvä mahdollisuus vaikuttaa.

Lisäksi Metsähonkala painotti sitä, että epilepsia-yhteisö ajaa kaikkien epilepsiaa sairastavien yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa. Epilepsialiiton strategiassa periaatteemme ovat yhdenvertaisuus, yhteisöllisyys ja avoimuus.

Epilepsiaa sairastavien hyvinvointi ja arjen ongelmat

Professori **Kaijus Ervasti** kertoi Itä-Suomen yliopiston Hyvinvointioikeuden keskuksen tutkimuksesta, jossa tarkastellaan epilepsiaa sairastavien ihmisten oikeuksien toteutumista. Tutkimus aloitettiin vuonna 2022

epilepsiaa sairastaville ihmisille suunnatulla kyselyllä.

– Lähes 60 prosenttia kyselyyn vastanneista on kohdannut ennakkoluuloja ja työsyörintää noin kolmannes, Ervasti kertoi.

Voit lukea kyselyn tuloksista tarkemmin Epilepsialehdestä 2/2023. Tutkimusta on jatkettu kyselyn jälkeen. Ervasti on haastatellut eri puolilla Suomea asuvia epilepsiaa sairastavia ihmisiä, lääkäreitä ja liiton työntekijöitä. Haastatteluiden tuloksista kerrotaan ensi vuoden aikana.

Mihin ja miten sinä haluat vaikuttaa?

Järjestöasiantuntija **Milla Ilonen** Invalidiliitosta puhui siitä, mihin ja miten meistä jokainen voi vaikuttaa. Hän esitti kuuntelijoille monia ajatuksia herättäviä kysymyksiä. Miten sinä vastaisit seuraaviin kysymyksiin:

- Minkälainen oli ensimmäinen hetkesi, jolloin koit, että pystyt vaikuttamaan?
- Mihin olet vaikuttanut?
- Millainen olet vaikuttajana?

Järjestöissä on Ilosen mukaan tärkeää pohtia sitä, keiden ääni pääsee kuuluviin, kun puhumme osallisuudesta ja vaikuttamisesta. Järjestöissä tarvitaan jokaista ja jokaisen panosta.

– Ole rohkeasti oma itsesi ja nauti vaikuttamistyöstä, Ilonen rohkaisi.

Tasa-arvoisempi järjestötoiminta

Tasa-arvoasiantuntija **Elina Nikulainen** nosti esiin, miten jokaisessa järjestössä on huolehdittava tasa-arvosta ja yhdenvertaisuudesta. Kaikilla on oltava yhtäläinen mahdollisuus osallistua ja tulla arvostetuksi omana itsenään.

Mitä järjestöt sitten voivat tehdä edistääkseen näitä asioita?

– Tarvitaan konkreettiset, mitattavat tavoitteet ja toimenpiteet tasa-arvon ja yhdenvertaisuuden edistämiseksi. Lisäksi tarvitaan esimerkiksi erilaisia ohjeistuksia häirinnästä ja syrjinnästä ilmoittamiseen. On myös hyödyllistä luoda turvallisemman tilan periaatteet, Nikulainen listasi muutamia esimerkkejä. ■



Vaikuttajafoorumi järjestettiin tänä vuonna verkossa. Milla Ilonen kertoi tilaisuudessa, miten jokainen voi vaikuttaa.



Elina Nikulainen ja Liisa Metsähonkala kävivät läpi webinaariin osallistuneiden chatin kautta lähettämiä kysymyksiä.



Natalia Tuomola on Epilepsialiiton uusi hallintovastaava

Tradenomi (YAMK) **Natalia Tuomola** on aloittanut Epilepsialiiton hallintovastaavana syyskuussa. Epilepsialiitossa Natalian työhön kuuluu muun muassa talous- ja henkilöstöhallinnon tehtäviä, raportointia sekä niiden kehittämistä. Hän työskentelee Epilepsialiiton Malmin toimistolla.

Natalialla on vahva kokemus taloushallinnon töistä, ja myös järjestö- ja hanketyö on hänelle tuttua. Hän siirtyi Epilepsialiittoon ihmisoikeusjärjestön hallintopäällikön tehtävästä.

– Olen tutustunut ensimmäisten kuukausien aikana Epilepsialiittoon järjestönä ja uusiin työtehtäviini. Jatkan innolla perehtymistä uudessa työyhteisössäni, Natalia kertoo.

Lämpimästi tervetuloa yhteisöömme!

Kuva: **Elina Kelola**

Löydät vertaistukijan nyt uudella tavalla sivuiltamme

Olemme avanneet uuden nettisivun, jonka kautta epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä on mahdollista löytää kahdenkeskistä vertaistukea. Sivulta löytyvät vertaisohjaajat ovat Epilepsialiiton kouluttamia vapaaehtoisia.

– Aiemmin olemme välittäneet tukea tarvitsevien ihmisten vertaistukipyynnöitä vertaisohjaajille. Nyt tukea kaipaavat voivat olla suoraan yhteydessä omaan elämäntilanteeseen sopivaan vertaiseen. Toivomme, että tämä madaltaa kynnystä vertaistuen saamiseen, kerrotaan Epilepsialiiton järjestötiimistä.

Uudella sivulla on tällä hetkellä yli kymmenen vertaisohjaajan lyhyet esittelytekstit, jotka avaavat kunkin vertaisohjaajan omaa persoona ja elämäntilannetta. Epilepsia yhdistää kaikkia, mutta usein muutakin yhteistä kaivataan. Yhdistävä asia voi olla epilepsian hoito ja kokemukset, mutta myös ikä, perhetilanne, harrastus tai vaikkapa huumorintaju. Joskus yksikin viestin vaihto tai puhelu riittää saamaan tukea arkeen. Kannattaa siis olla rohkeasti yhteydessä vertaisohjaajaan!

Kaikkien vertaisohjaajiemme yhteystietoja ei löydy uudelta sivulta. Voit olla myös jatkossa yhteydessä suoraan Epilepsialiiton työn-



tekijöihin, jotka voivat etsiä sinulle sopivan vertaistukijan tai vinkata muista hyvistä vertaistukimuodoista.

Tutustu: www.epilepsia.fi > Tukea-ja-toimintaa > Vertaistuki

Kuva: **Marja Haapio**

Kurssiesite 2024 on julkaistu

Löydät tämän lehden välistä kurssiesitteemme, jossa esittelemme vuoden 2024 kurssija ja ryhmiä. Ne tarjoavat vertaistukea ja tietoa epilepsian kanssa elämiseen. Järjestämme kurssija eri puolilla Suomea. Lisäksi järjestämme verkkoryhmiä ja -tilaisuuksia, joihin voit osallistua helposti oman arkesi lomassa. Tutustu esitteeseen ja hae mukaan!

Kaikki kurssit ja ryhmät löydät myös nettisivuiltamme, www.epilepsia.fi

Epilepsialehti 2024

Painettu Epilepsialehti ilmestyy ensi vuonna neljä kertaa 32-sivuisena. Lehden ilmestymiskuukaudet ovat helmi-, touko-, syys- ja marraskuu. Lisäksi voit lukea lehteä verkossa osoitteessa www.epilepsia.fi. Lämmin kiitos vuodesta 2023 kaikille lukijoille ja lehden tekoon osallistuneille!

10€
(sis. postikulut)



Hauskaa joulun odotusta!

Epilepsialiiton joulukalenterilla voit toivottaa hyvää joulua läheiselle tai tuoda iloa itselle joulun odotukseen. Joulukalenterin upea kuvitus on Marjo Nygårdin käsialaa ja jokaisesta luukusta aukeaa kansikuvaa täydentävä hauska kuva.

Kalenterin hinta on 10 euroa (sis. postikulut).

Tilaa kalenteri

Epilepsialiiton verkkokaupasta:

www.epilepsia.fi/kauppa

Sähköpostilla: epilepsialiitto@epilepsia.fi

Soittamalla: p. 050 401 5685



Uusia materiaaleja epilepsiaa sairastaville ja läheisille

Olemme julkaisseet päivitetyn Vaikeat epilepsiat -oppaan. Oppaassa kerrotaan vaikeista ja harvinaisista epilepsioista ja niiden vaikutuksesta toimintakykyyn sekä arkeen. Lisäksi oppaaseen on koottu tietoa hoidosta, kuntoutuksesta ja sosiaaliturvasta. Opas on laadittu yhteistyössä epilepsiaan ja sen hoitoon erikoistuneiden asiantuntijoiden sekä vaikeaa epilepsiaa sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä kanssa.

Lisäksi olemme julkaisseet lapsille suunnatun Ikioman voimakirjani nyt myös ruotsiksi. Min egen styrkebok -kirja tarjoaa tietoa epilepsiasta ja vahvistaa epilepsiaa sairastavan lapsen minäkuvaa. Ikioma voimakirjani syntyi lasten toiveita ja ideoita kuunnellen.

Löydät materiaalit sivuiltamme, www.epilepsia.fi > Tietoa epilepsiasta > Oppaat ja esitteet. Tai voit tilata niitä verkkokaupastamme, www.epilepsia.fi/kauppa



Vapaaehtoisia lipasvahteja tarvitaan pieni ele -keräykseen

Pieni ele -vaalikeräys lähestyy ja vapaaehtoisten tarve yhdistyksissä on suuri. Seuraava keräys järjestetään tammikuussa 2024 presidentinvaalien aikaan äänestyspaikoilla.

Lipasvahdin työ on helppo vapaaehtoistehtävä, jolla voit auttaa oman kotipaikkakunnan keräystä saamaan lahjoituksia hyvään tarkoitukseen. Kaikki lahjoitukset menevät kotimaan vammaisten ja pitkäaikaissairaiden hyväksi. Lipasvahdin työssä riittää, että vahtii keräyslipasta ja kiittää lahjoittajia.

Lipasvahdiksi voit ilmoittautua lähettämällä viestin osoitteeseen info@pieniele.fi ja kertomalla missä kaupungissa haluat olla mukana.

Voit myös ilmoittautua vapaaehtoiseksi suoraan pieni eleen nettisivuilla: www.pieniele.fi/vapaaehtoiseksi/

Lisätietoja: www.pieniele.fi

Kuva: **pieniele**



Kelan kustantama sopeutumisvalmennus Epilepsiaa sairastavalle lapselle ja nuorelle

Järjestämme perhekurseja rentouttavissa kylpylä-
ympäristöissä Kuusamon Tropiikissa, Kuopion Rauha-
lahdessa ja Hyvinkään Sveitsissä.

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/



David Yazbek – Robert Horn

TOOTSIE

Riemastuttava musikaalikomedia

Ohjelmistossa myös mm.

**KUNINKAAN PUHE • EMMA • NUMMISUUTARIT
LOKKI • VIHERVAARAN ANNA**

Ryhmäedut jo 20 hengen ryhmälle!

LIPUT 0600 30 5757 (1,53 €/min+pvm)

Ryhmämyynti (03) 752 6000 • www.lippu.fi



MUKANA TUKEMASSA EPILEPSIALIITON LAATUTYÖTÄ

Hopeakumppanit

OMAMedical Oy

NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

Kultakumppanit

**ORION
PHARMA**

Hyvinvointia rakentamassa

Jazz Pharmaceuticals

Pronssikumppani

**Angelini
Pharma**

MUKAVAA JOULUNAIKAA!

Asiakaspalvelumme ja neuvontamme on suljettu 22.12.–7.1.

Kuva: [iStock.com/luthfi abdillah](https://www.iStock.com/luthfi_abdillah)



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

Hallintovastaava
Natalia Tuomola
p. 050 365 1464

Sosiaaliturva-
asiantuntija
Paula Salminen
p. 050 574 2488

Yhteisövalmentaja
Aida Mikkola
p. 050 512 6617

Viestintäpäällikkö
Elina Kelola
p. 040 921 0978

Erytysiantuntija
Paula Sorjonen
p. 040 921 0976

Yhteisövalmentaja
Hanna-Reetta Ruokamo
p. 040 511 0092

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

Järjestöassistentti
Heli Lehtimäki
p. 050 401 5569

Yhteisövalmentaja
Tanja Vihriälä-Määttä
p. 0400 954 830

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

p. 09 350 8230
maanantaisin,
keskiviikkoisin ja
torstaisin

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.

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

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

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

(YLIVIESKA)

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

040 844 9869 (toimisto)

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



Joka sadas. Niin yleistä se on. Auta meitä auttamaan.

Vakava sairaus voi aiheuttaa huolia ja epävarmuutta. Silloin tarvitaan rinnalle kannsakkija, joka ymmärtää, kuuntelee ja rohkaisee eteenpäin.

Tue tänä jouluna toimintaamme. Lahjoituksella mahdollistat epilepsiaa sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä vertaistukea.



Lahjoita osoitteessa:

www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/lahjoita/

Voit lahjoittaa myös suoraan Epilepsialiiton lahjoitustilille:

FI35 5541 2820 0204 29, OKOYFIHH tai MobilePaylla

Epilepsialiiton lyhytnumeroon: 26306

Kiitos lahjoituksestasi! Sillä on suuri merkitys.