

EPILEPSIALEHTI

2
2026



Nuoret urapolkua etsimässä s. 6

Lapsena saatu aivovamma voi altistaa epilepsiaan s. 10

”Vertaisuudessa lepää ymmärrys” s. 14





SISÄLTÖ 2/2026

- 4 Meillä on osaamista – antakaa mahdollisuus
- 6 Nuoret urapolkua etsimässä
- 8 Kun epilepsia sulki oven lentäjäksi, opin jotain tärkeää
- 9 Oma suunta löytyy ajan kanssa
- 10 Lapsena saatu aivovamma voi altistaa epilepsiaan
- 12 Kokemuksia epilepsian digitaalisesta omahoidosta
- 16 Päivitetty Käypä hoito -suositus: Pitkittynyt epileptinen kohtaaminen ja status epilepticus

- 18 Nuorten polku vapaaehtoisuuteen: Yksi pyyntö voi riittää
- 19 De ungas väg till frivilligarbete: En begäran kan räcka

Vakiot

- 14 Vertainen tavattavissa: ”Vertaisuudessa lepää ymmärrys”
- 20 Nuorten epilepsia: Tulevan haaveammattin äärellä
- 21 Perhepostia



Lue lehti verkossa
www.epilepsia.fi

Seuraava lehti ilmestyy 11.9.2026
Kansikuva: Marja Haapio

EPILEPSIALEHTI 56. vuosikerta

Lehti ilmestyy neljä kertaa vuonna 2026.

TOIMITUS

Päätoimittaja Virpi Tarkiainen

Lääketieteellinen asiantuntija
Liisa Metsähonkala

Viestintäpäällikkö 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

Tuotamme Epilepsialehteä STM:n rahoituksella ja lahjoitusvaroin.

TOIMITUSNEUVOSTO 2026

Neurologian erikoislääkäri, LT Johanna Annunen
Henkilöstö- ja hyvinvointijohtaja Teija Eskola
Kauhajoki-lehden päätoimittaja, toimitusjohtaja Tuomas Koivuniemi
Lastenneurologian erikoislääkäri, dosentti Liisa Metsähonkala
Taiteilija Mari Sydänmaanlakka
Vertaisohjaaja Nina Teerimäki
Viestintäpäällikkö Elina Kelola
Palvelupäällikkö Vuokko Mäkitalo
Järjestöpäällikkö Piritta Selin
Päätoimittaja Virpi Tarkiainen
Hortonomi Pauliina Kaukinen
Yhteiskuntatieteiden maisteri Katja Seppinen
Farmaseutti Anu Vaulakorpi

LAHJOITUSMAHDOLLISUUDET

www.epilepsia.fi

ILMOITUSMYNTI

Elina Kelola, elina.kelola@epilepsia.fi,
p. 040 921 0978

JÄSENPALVELU JA KANNATUSJÄSENET

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 2026

Lehti 3 aineistopäivä 4.8., ilmestyy 11.9.
Lehti 4 aineistopäivä 13.10., ilmestyy 20.11.

ULKOASU

Sisältö- ja suunnittelupalvelut,
PunaMusta Oy

PAINOPAikka

PunaMusta Oy, painosmäärä 5 500 kpl.

Tulevaisuuden tienviittojen äärellä



Mikä sinusta tulee isona? Me aikuiset kysymme tätä usein nuorilta, vaikka moni pohtii sitä itsekin. Aikuisilla on kuitenkin usein elämäkokemuksen tuomaa itse-tuntemusta ja luottoa asioiden järjesty-miseen. Nuorilla kaikki on alussa.

Maailma on kovin erilainen kuin 2000-luvun alkuvuosina, jolloin moni nyky-teinin vanhempi oli itse nuori. Nuorten ammatinvalintaa paineistavat erilaiset ensikertalaisia suosivat uudistukset opiskelijavalinnoissa ja niukentuneet opintotuet, puhumattakaan maailmanpoliittisesta tilanteesta. Osaa pohdituttaa epilepsian vaikutukset työuraan.

Viimeisimmän Nuorisobarometrin mukaan nuoret kokevat eniten paineita työn saamisesta. Se herättää monissa epävar-

muutta ja turvattomuutta. Eikä ihme, sillä Suomen työttömyysaste on Euroopan unionin alueen korkeimpia.

Onneksi on tehty myös nuorten työelämään kiinnittymistä tukevia uudistuksia, kuten oppivelvollisuuden pidentäminen. Peruskoulun jälkeen ilman opiskelupaikkaa jäänyt nuori voidaan ohjata tutkintoon valmentavaan koulutukseen löytämään oma ala.

Jos toisen asteen tutkinnon suorittanut nuori jää ilman opiskelupaikkaa, opintoteli-kokeilu voi auttaa. Opintotelin avulla nuori saa opiskella 30 opintopistettä avoimessa yliopistossa tai ammattikorkeakoulussa. Sen jälkeen nuori voi hakea opiskelemaan avoimen väylän kautta välttämättä mahdollisesti pääsykokeet.

Paineista huolimatta nuorilla on haaveammattajeja. Monelta puuttuu kuitenkin tieto, miten päästä unelma-ammattiinsa. Mitä pitää opiskella ja missä? Haaveet ovat usein hyvin maanläheisiä ja kaukana epärealistisista pilvilinnoista. Riskinä on pikeminkin se, etteivät nuoret uskalla tavoitella unelmiaan.

Joskus haaveammattiin pääseminen voi edellyttää kovaa työtä, mutta se on silti mahdollista. Meidän aikuisten tehtävä on ennen kaikkea rohkaista ja tukea nuoria tavoittelemaan ammatillisia unelmiaan. Ja valaa uskoa siihen, että asiat järjestyvät.

Hyvää kesää kaikille lukijoille!

Tytti Svetloff ja Lidia Bogale
Epilepsialiiton Oot yksi meistä -hanke

Inför framtidens vägvisare

Vad ska du bli när du blir stor? Den här frågan ställer vi vuxna ofta till de unga, även om många funderar på det själva. Vuxna har dock ofta en självkänedom och en tillit till att saker ordnar sig som kommer med livserfarenheten. De unga har precis påbörjat sin färd.

Världen är mycket annorlunda än i början av 2000-talet, då många föräldrar till dagens tonåringar själva var unga. De ungas yrkesval påverkas av olika reformer av antagningssystemet som gynnar förstagångssökande samt av minskade studiebidrag, för att inte tala om den geopolitiska situationen. Vissa funderar över epilepsins inverkan på arbetslivet.

Enligt den senaste Ungdomsbarometern upplever unga mest stress över att få jobb. Det väcker osäkerhet och otrygghet

hos många. Detta är inte konstigt eftersom arbetslöshetsgraden i Finland är bland de högsta i Europeiska unionen.

Lyckligtvis har det också genomförts reformer som stöder ungas etablering i arbetslivet, såsom en förlängning av läroplikten. En ung person som efter grundskolan blir utan studieplats kan hänvisas till utbildning som handleder för examensutbildning för att hitta sin egen väg.

Om en ung person som har avslutat utbildningen på andra nivån står utan studieplats kan man få hjälp genom försöket med studiesedlar. Med hjälp av studiesedeln kan den unga studera 30 studiepoäng vid ett öppet universitet eller en yrkeshögskola. Därefter kan den unga söka till en utbildning via den öppna leden och därmed undvika eventuella antagningsprov.

Trots pressen har ungdomarna drömyrken. Många saknar dock kunskap om hur de ska komma till sitt drömyrke. Vad ska man studera och var? Drömmarna är ofta mycket jordnära och långt ifrån orealistiska luftslott. Risken är snarare att ungdomarna inte vågar sträva efter sina drömmar.

Ibland kan det krävas hårt arbete för att nå sitt drömyrke, men det är ändå möjligt. Vår uppgift som vuxna är framför allt att uppmuntra och stödja ungdomarna att sträva efter sina yrkesdrömmar. Och ingjuta tro på att allt kommer att ordna sig.

Vi önskar alla läsare en trevlig sommar!

Tytti Svetloff och Lidia Bogale
Epilepsiförbundets projekt Oot yksi meistä ("Du är en av oss")

Teksti: **Virpi Tarkiainen**

Kuva: **Virpi Tarkiainen ja iStock.com/venimo**

Meillä on osaamista – antakaa mahdollisuus

Maaliskuussa julkaistu Nuorisobarometri nostaa esiin 15–29-vuotiaiden nuorten arvoja, asenteita ja kokemuksia. Nuoriin kohdistuu paineita menestyä koulussa, löytää suunta elämälle ja työllistyä, vaikka nuoruuden tulisi olla aikaa kokeilla, harjoitella, onnistua ja epäonnistua.

Nuoret elävät arjen, yhteiskunnan ja maailman kovassa ristipaineessa. Sosiaalisen median uutisvirrat täyttävät uhkakuvista ja kriiseistä, nuorisotyöttömyys on korkealla, nuorten tyytyväisyys elämäänsä on laskenut ja usko omaan tulevaisuuteen on matala.

Haastattelussa **Stella** (25), **Viivi** (23) ja **Vilma** (22) kertovat kokemuksiaan opiskelusta, työelämästä ja itsenäistymisestä. Heidän kokemuksensa paljastavat esteitä, mutta myös toivoa ja ratkaisuja, joilla nuorten opinto- ja työelämäpolkua voi vahvistaa. Epilepsia ei ole este elämälle, eikä sen pitäisi olla este työelämään. Nuoret haluavat tulla kuulluiksi, nähtyiksi ja kohdatuksi ennen kaikkea osajina, ei sairautensa kautta.

Haluamme osallistua

Opiskelu ja työelämä kiinnostavat. Silti Stellalla, Viivillä ja Vilmalla on kokemus, että ovia on suljettu heidän edestään ja syy-



Viivi, Vilma ja Stella vierailulla eduskunnassa maaliskuussa 2026.

nä on voinut olla epilepsia. Nuoret sanovat, että he ovat väliinputoajia. Jos opinto- tai työelämäjärjestelyihin tarvitsee vaihtelevasti tukea epilepsiatilanteen muuttuessa,

mutta ei täytä erityisen tuen kriteereitä, ei sovi valmiisiin koulutus- ja työllistymisväyliin. Joka kerta, kun opiskelupaikasta tulee hylkypäätös, on se iso pettymys.

”Sairauteni ei kerro mitään motivaatiostani tai osaamisestani.”

Nuoret kertovat, että työelämään pääsy vaatii heiltä usein kaksin verroin todisteluja. Epilepsiaan liittyvä tietämättömyys ja ennakkoluulot vaikuttavat yhä rekrytointiin. Uravalintoja voidaan rajata turhaan väärän tiedon perusteella ja epilepsia saattetaan nähdä esteeksi, vaikka suurin osa ammateista soveltuu hyvin epilepsiaa sairastaville.

– Stella: Usein tuntuu, että meidät heitetään harjoittelupaikasta toiseen ilman oikeaa mahdollisuutta kiinnittyä työpaikkaan. Tarvitsimme vain sen yhden kunnan tilaisuuden näyttää, mihin pystymme.

Katso minua, älä sairautta

Nuoret toivovat avointa keskustelua ja kiinnostusta selvittää, millaisin yksilöllisin ratkaisuin työtä on mahdollista tehdä. Erilaisuus on työyhteisön voimavara, ei haitta.

– Viivi: Meidät kannattaa kohdata kuten kuka tahansa muu työnhakija. Sairauteni

ei kerro mitään motivaatiostani tai osaamisestani. Kysykää meiltä, älkää olettako.

Pienillä muutoksilla on suuri merkitys

Epilepsian vaikutus työkykyyn on hyvin yksilöllinen. Jo pienet joustot kuten muutokset työaikoihin, taukojen rytmittäminen tai rauhallinen työympäristö voivat mahdollistaa täysipainoisen työnteon.

– Stella: Me haluamme osallistua, emme olla vain sairaita. Haluamme opiskella, tehdä töitä, elää elämäämme ja tulla kohdelluiksi oikeudenmukaisesti.

Tietoa tarvitaan lisää

Nuorilla on kokemus, että moni työnantaja ei tunne epilepsiaa ja sen monimuotoisuutta. On tärkeä lisätä edelleen tietoa erilaisista epilepsioista ja tuottaa selkeitä ohjeita, miten toimia kohtaustilanteissa.

– Viivi: Tarvitaan lisää tietoa, ymmärrystä ja avoimuutta.

Ennakkoluulojen on aika väistyä

Epilepsiaa sairastavat kohtaavat yhä ennakkoluuloja. Nuoret kertovat kohtaamistaan ennakkoluuloista ja syrjintäkokemuksista koulussa ja työelämässä. Nuorten yhteinen toive työnantajille on: ”Uskaltakaa rekrytoi-

da meitä.” Annetaan yhdessä ennakkoluuloille lähtöpassit.

– Vilma: Epilepsia ei määritä sitä, millainen työntekijä olen. Minulla on osaamista ja intoa, mutta ennakkoluulot voivat pysäyttää jo ennen kuin pääsen alkuun.

– Stella: Usein pelottaa kertoa epilepsiaa, koska ei tiedä, miten siihen suhtaudutaan. Toivoisin, että työnantajat lisäisivät omaa osaamistaan. Se loisi meille turvaa. ■

Kiitos Stella, Vilma ja Viivi kokemustenne jakamisesta. Jatkamme työtä sen eteen, että epilepsiaa sairastavien oikeudet ja tarpeet huomioidaan ei vain paperilla, vaan arjessa.



Terveiset työnantajille

1. Tarjotkaa meille mahdollisuus

Työkokeilu, harjoittelu tai osa-aikainen työ voivat olla nuorelle ensimmäinen portti työelämään. Tarjotkaa meille mahdollisuuksia näyttää kykymme ja osaamisemme.

2. Kiinnostukaa täsmätyökykyisistä

Kukaan meistä ei ole täydellinen. Nuorten mielestä yrityksillä tulisi olla velvoite työllistää täsmätyökykyisiä henkilöitä, joiden osaaminen on kohdillaan, mutta jotka tarvitsevat yksittäisiä räätälöityjä ratkaisuja. Palkkatuki voi olla yksi keino madaltaa kynnystä.

3. Vaalikaa työpaikan turvallista ilmapiiriä

Työuran alussa olevalle nuorelle on erityisen tärkeää, että työpaikan ilmapiiri on turvallinen. Sellainen, jossa uskaltaa kertoa ajatuksistaan ja huolistaan. Tällaisessa ilmapiirissä uskaltaa puhua myös sairaudesta ilman pelkoa leimautumisesta. Selkeät ohjeistukset ja esihenkilön osaaminen lisäävät turvallisuuden tunnetta ja helpottavat työn sujumista.

4. Yhteistyötä ja tukea on saatavilla

Työnantajien kannattaa hyödyntää järjestöjen tarjoamaa tietoa ja osaamista. Myös työterveys voi auttaa miettimään tarkoituksenmukaisia työjärjestelyjä.



Meillä on unelmia

Nuoret haluavat yksinkertaisesti sitä samaa kuin kuka tahansa meistä:

- mahdollisuuden opiskella ja työllistyä,
- tunteen siitä, että he ovat tervetulleita työyhteisöön,
- mahdollisuuden rakentaa omaa tulevaisuuttaan ilman tarpeettomia esteitä.

– Vilma: Haluan vain reilun mahdollisuuden oppia ja tehdä työtä. Tunteen siitä, että olen tervetullut työyhteisöön.

– Stella: Epilepsia ei vie pois halua tehdä töitä tai kehittyä. Toivon, että tulevaisuudessa meidät nähdään ennen kaikkea osaajina.

Nuorilla on osaamista, motivaatiota tai tahtoa oppia uutta. Sen sijaan syrjivät rakenteet ja ennakkoluulot voivat muodostaa esteitä. Näitä esteitä nuoret haluavat purkaa.

Teksti: **Tytti Svetloff**

Kuva: **iStock.com/grivina**

Nuoret urapolkua etsimässä

Ammateista ja opiskelupaikoista löytyy runsaasti tietoa netistä, esimerkiksi Opintopolun, UraX:n ja oppilaitosten sivuilta. Silti moni nuori pohtii, mitä opiskelisi tai miten pääsisi unelma-ammattiinsa. Tällöin nuori tarvitsee tukea ympärillä olevilta aikuisilta.

– Nykyinen koulutusjärjestelmä mahdollistaa joustavat opiskelu- ja urapolut. Moni voi mennä perusasteelta lukioon tai amikseen ja jatko-opinnoissa lukiosta amikseen tai amiksesta yliopistoon, opinto-ohjaaja **Annaliisa Järvikivi** kertoo.

Järvikivellä ja hänen kollegallaan, sisälogistiikan vastuupettaja **Miia Tenkulalla** on omakohtaista kokemusta alanvaihdosta ja opiskelusta työn ohessa. Tenkulalla on monen vuoden kokemus logistiikka-alalta ja Järvikivi on aiemmalta koulutukseltaan sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja. Nyt he työskentelevät omaa paikkaansa etsivien nuorten parissa Ammattiopisto Luovissa Muhoksen kampuksella.

Valintojen maailma

Joustavista opintopoluista huolimatta nuoren voi olla vaikea arvioida, mikä ammatti tai ala sopii itselle. Monella nuorella identiteetti on vasta rakentumassa ja itsetuntemus kasvamassa.

– On tärkeää, että nuorilla on läheisiä ihmisiä, joiden kanssa voi rakentaa polkua työelämäänsä. Se on todella merkityksellistä. Opinto-ohjaajan ohella tärkeitä ihmisiä voivat olla huoltajat, sukulaiset ja kaverit, Järvikivi huomauttaa.

AmmatINVALINNASSA on oleellista huomioida nuoren persoona, vahvuudet ja kiinnostuksen kohteet. Netistä löytyy erilaisia testejä, joita voi hyödyntää pohdinnoissa.

– Sanon aina nuorille, että sinä tunnet

itsesi parhaiten. Tee valinta sen mukaan, Järvikivi kertoo työstään opinto-ohjaajana.

Opiskelupaikkaa valittaessa on tärkeä huomioida nuoren tuen tarve opintojen aikana ja työelämässä. Esimerkiksi Ammattiopisto Luovissa pienet ryhmäkoot mahdollistavat yksilöllisen tuen opiskelijoille. Lisäksi moni hyötyy opintojen mukautuksista, kuten opiskelutahdin sovittamisesta terveydentilan vaihteluihin.

Takataskuun useampi unelma

Epilepsiaa sairastavalle sopii suurin osa ammateista. Epilepsia rajaa pois henkilöliikenteen ja raskaan kaluston kuljetusalat. Lisäksi tiukempia terveystaakkoja on pelastusalalla, poliisitoimessa, ilmailussa ja merenkulussa. Muut rajaukset ovat yksilöllisiä. Joskus epilepsia voi estää työn unelma-ammattissa.

– Olisi hyvä, jos oman haaveen suhteen pystyisi olemaan joustava. Etenkin jos terveydelliset syyt aiheuttavat rajoituksia, eikä voi työskennellä yhdessä haaveammattissa,

Epilepsiaa sairastavalle sopii suurin osa ammateista.

voisi silti suunnata samankaltaiselle alalle, Tenkula pohtii.

– Silloin voi miettiä, mitkä elementit sillä alalla tai siinä työssä kiinnostavat, ja hakeutua koulutukseen, jonka pohjalta pääsee tekemään samankaltaisia tai jopa osittain samoja työtehtäviä, Järvikivi vinkkaa.

Lääkäriltä voi pyytää lausunnon epilepsia-ammattivalintaa ja sen ohjausta varten. Siitä voi olla apua epäselvissä tilanteissa.

Läheiset tukena ja tiedonlähteenä

Nuoren kokemukset työelämästä rajoittuvat usein TET-harjoitteluihin ja kesätöihin. Työhön liittyvää kokemustietoa kuullaan lähinnä omilta vanhemmilta ja sukulaisilta. Opiskelupaikkaa hakiessa nuori voi kokea, ettei hän tiedä, mitä käytännössä on valitsemassa.

– Vanhempien on luotettava siihen, että nuori pärjää kyllä, kun antaa vapautta ja rohkaisee. Lisäksi jokaisen on annettava tehdä omat virheensä. Läheisiltä tarvitaan kärsivällisyyttä, Tenkula toteaa hymyillen.

– Nuorten pitää päästä kokeilemaan siipiään huomatakseen, että ne kyllä kantavat. Vaikka välillä tipahtaisi maahan, niin sitten nousee uudelleen ylös, Järvikivi kannustaa.

Opiskelupaikka ei aina sijaitse lähellä kotia. Peruskoulun jälkeen ammattioppi-



laitoksessa opiskelu voi edellyttää muuttoa asuntolaan arkiviikon ajaksi. Muutos on usein suuri ja jännittää sekä nuorta että huoltajaa. Joissain oppilaitoksissa, kuten Luovissa, asumiseen ja arjen taitojen harjoitteluun voi saada tukea.

Apua työelämään siirtymiseen

Nuoren itsenäistymistä on tuettava opintojen alusta alkaen.

– Monesti kasvua tapahtuu kolmen vuoden aikana, ja muutoksen huomaa selvästi, Tenkula havainnoi.

Työpaikalla nuoren on hyvä tunnistaa, missä asioissa hän tarvitsee tukea ja osata kertoa niistä. Epilepsiasta kertominen ei ole pakollista, mutta avoimuudesta on usein hyötyä. Se voi esimerkiksi nopeuttaa oikean avun saamista kohtaustilanteessa. Toisen asteen ammattitutkintoihin kuuluvilla työelämäjaksoilla voi harjoitella myös omasta sairaudesta kertomista työkaverille.

– Meillä käydään paljon tutustumassa työpaikkoihin. Jos nuorta jännittää työelämäjakso, jo työpaikalla käyminen voi rauhoittaa. Lisäksi työelämätaitoja opetellaan oppilaitoksissa paljon. Vastuuopettajillam-

me on hyvät verkostot työelämään, Järvikivi selittää.

– Ja vahva ymmärrys taidoista, joita työelämässä tarvitaan, Tenkula jatkaa.

Kun kokonainen tutkinto on liikaa

Yllättäen nuori voi huomata opiskelevansa alaa, joka ei sovi hänelle. Joskus stressaava elämäntilanne tai sairauden, kuten epilepsian, puhkeaminen voi johtaa opintojen keskeyttämiseen ja uuden opiskelupaikan etsintään.

– Vaikka keskeyttäisi opinnot, niin jotain on silti jäänyt käteen. Joskus oman alan valinta voi vaatia erilaisia sivupolkuja matkalla määränpäähän. Vääriä valintoja ei ole, Järvikivi painottaa.

Jos koko tutkinnon suorittaminen ei ole mahdollista, vaihtoehto voi olla ammattitutkinnon osien suorittaminen eli osatutkinto.

Tilanteissa, joissa nuoren ei ole mahdollista siirtyä tutkintotavoitteiseen koulutukseen sairauden tai vamman vuoksi, voi hän hakea Työhön ja itsenäiseen elämään valmentavaan koulutukseen eli TELMA:an. TELMA-koulutuksen käyneelle sopii usein

ammatti, jossa voi räätälöidä ja mukauttaa työtehtävät henkilön osaamisen ja tuen tarpeiden mukaan.

Mikäli nuori ei pysty käymään koulua, hänet on ohjattava kuntouttaviin tukitointiin. Niiden jälkeen opiskelun voi aloittaa uudestaan.

Oppivelvollisuus ehkäisee välinputoamista

Ilman opiskelupaikkaa jääneet oppivelvolliset nuoret ohjataan pohtimaan jatkosuunnitelmia perusopetuksen opinto-ohjaajan kanssa. Sopiva vaihtoehto voi olla vuoden kestävä TUVU-koulutus eli tutkintokoulutukseen valmentava koulutus.

– Se on tarkoitettu nuorille, joilla ei ole toisen asteen tutkintoa, toisen asteen opinnot ovat keskeytyneet tai mielessä on alan vaihto. Siellä nuori voi miettiä itselleen sopivaa alaa. TUVU:n aikana voi käydä kouluskokeiluissa ja tutustumassa työpaikkoihin. Se on myös hyvää aikaa parantaa oppimisvalmiuksia, Järvikivi selostaa.

– Oman polun etsiminen voi tuntua jonkinlaiselta salapoliisityöltä. On luotettava siihen, että oma paikka löytyy kyllä, vaikka matkassa olisi mutkia, Tenkula tuumii. ■

Nuorelta nuorille

Kun epilepsia sulki oven Hornetlentäjäksi, opin jotain tärkeää

Sairaalahuoneessa odotus tiivistyi. Kuulen ainoastaan monitorin tasaisen piippauksen. Ovi liikkahtaa auki, lääkäri astuu huoneeseen ja toteaa: ”Joo-na, tuloksista käy ilmi, että sinulla on epilepsia.”

Vuosi aiemmin olin asettanut itselleni selkeän tavoitteen. Kutsuntojen lähestyessä tiesin hakeutuvani lentoreserviupseerikursseille. Se avasi tien puolustusvoimien palvelukseen ja hävittäjän ohjaamoon. Minua kiehtoivat tiimityöskentely, lentotekniikka ja vauhti.

Omistauduin harjoittelulle ja kehitykseni alkoi näkyä. Luin kirjan ”Hornetlentäjä” ja lähetin motivaatiokirjeen heti, kun haku aukesi. Läpäisin ensimmäisen vaiheen. Olin oikealla tiellä.

Sitten tuo määrätietoinen aika pysähtyi. Seurasi hetki, jolloin ymmärsin sairastavani epilepsiaa. Diagnoosi pysäytti matkan, jota olin rakentanut tiili tiileltä.

Olen oppinut pitämään yksityisyyttäni itseni esille tuomista tärkeämpänä. Toimin nuorena yrittäjänä pienellä paikkakunnalla, ja haluan pitää huomion ensisijaisesti yrityksessäni ja sen palveluissa. Harkittuani olen kuitenkin tullut siihen tulokseen, että haluni yksityisyyteen on estänyt minua tekemästä jotakin vielä tärkeämpää.

Ennen diagnoosia olin maininnut oireistani vain kolmelle ihmiselle. Peittelin niitä aina, kun kykenin. Vasta kun tieto sairaudestani varmistui, rohkaistuin kertomaan oireistani avoimemmin.

Haluan sanoa tämän nyt suoraan ja mutkistelematta: epilepsia on osa minua, ja olen oppinut kantamaan sen ilman häpeää. Tänä päivänä kaikki lähipiirissäni tietävät sairaudestani, eikä sillä näytä olevan vaikutusta siihen, miten minut kohdataan. Olen tietenkin ollut onnekas saadessani ympärilleni ihmisiä, jotka tukevat minua täydellä sydämellä. Kaikilla ei ole yhtä vahvaa turvaverkkoa.

Sairastuminen on syventänyt ymmärrystäni siitä, millaisia ajatuksia erilaisen diagnoosin saaneet nuoret kantavat. Se on lisännyt kykyäni asettua toisten asemaan ja siten tuonut lämpöä elämääni. Se on ollut ajoittain epämurkavaa, mutta samalla opettanut näkemään epilepsian vain yhtenä osana itseäni. Lisäksi se on kasvattanut minulle paksun nahan, jolle on ollut käyttöä yksinyrittäjänä.

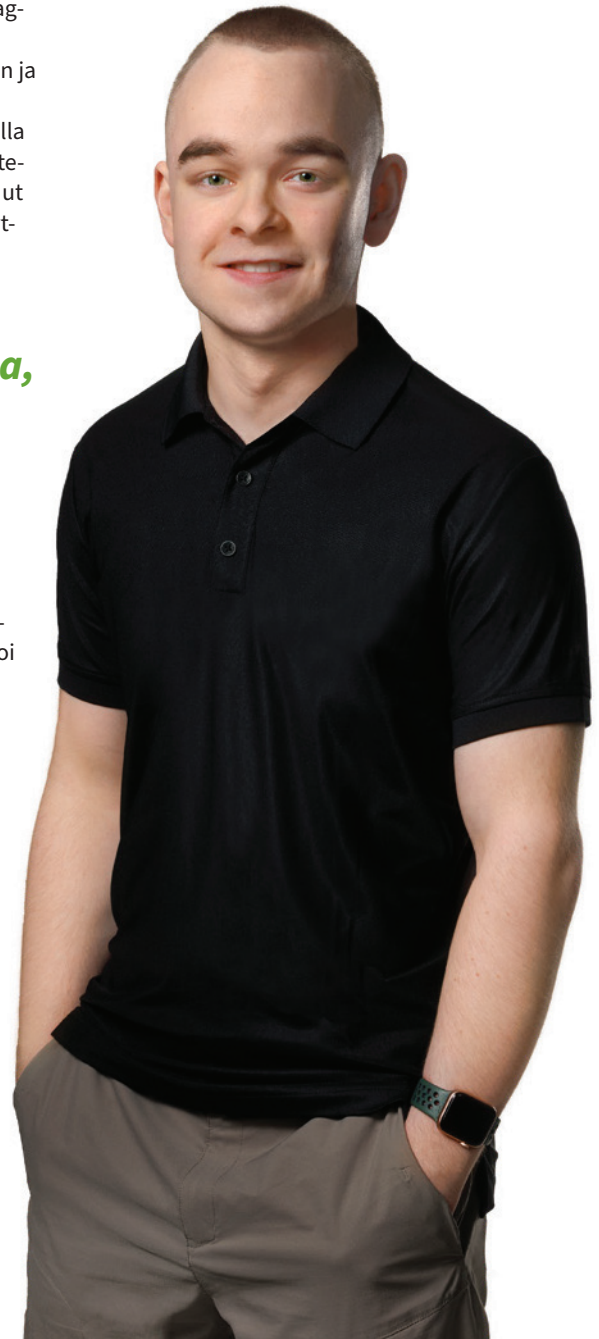
Epilepsia on osa minua, ja olen oppinut kantamaan sen ilman häpeää.

Monet nuoret kantavat häpeää sairautensa vuoksi. Jos tarinani kuuleminen voi auttaa jotakuta kamppailussa itsensä hyväksymisen kanssa, tuoda lohtua sairastuneelle tai inspiroida vaatimaan omaa oikeuttaan, silloin se on yksityisyyteni arvosta.

Myönnän, ettei tämän kirjoittaminen ollut helppoa. Kuitenkin haluan lukijan näkevän, ettei ihmistä määritä vain hänen sairautensa. Olen asunto-kuvaaja, isovelji, Haukiputaan kasvatti, urheiluhullu ja paljon muuta. Toivon, että ihmiset arvostavat haluani keskittyä siihen, missä olen parhaimmillani.

Vaikka epilepsia sulki oven Hornetlentäjäksi, se toi samalla lisää perspektiiviä nuoruuteeni. Ja sanonnan mukaan: ”Jos suunnitelma A kaatuu, onneksi aakkosissa on vielä 28 kirjainta.” Tämä oli minun A-kirjaimeni. ■

Joona Karjalainen, 19, Oulu



Oma suunta löytyy ajan kanssa

Epilepsiadiagnoosi muutti Joonan (19) suunnitelmia, mutta ei uskoa tulevaisuuteen. Hän kertoo, millaista tukea nuori tarvitsee aikuisilta elämän risteyksissä ja lähettää viestin työpaikoille.

Joona sai tietää epilepsiastaan vasta hiljattain. Ennen diagnoosia hän oli tehnyt määrätietoisesti töitä saavuttaakseen unelma-ammattinsa. Siitä hän kertoo viereisellä sivulla. Vaikka arki tuntuu hetkeksi keskeytyneen, on mieleen noussut jo uusia tulevaisuuden haaveita.

Millainen polkusi on ollut epilepsian kanssa?

Sain ensimmäisen kohtaukseni luultavasti jo kuudennella luokalla. Tunsin, että oloni menee oudoksi, enkä pystynyt tekemään tai puhumaan mitään. Opettaja huomasi tilanteen ja kävin kouluterveydenhoitajalla. Tuolloin oireista ei kuitenkaan huolestuttu. Jonkin ajan kuluttua sain samanlaisen kohtauksen. Tein virheen, enkä kertonut siitä kenellekään silloin enkä myöhemminkään, kun sain uusia kohtauksia.

Kun opiskelin peruskoulun jälkeen media-alaa, otin oireet puheeksi terveystarkastuksessa. Hoitaja arvioi, että ne voivat liittyä kasvuun tai lapsuuden ticoireisiin. Ne ovat nopeita ja tahattomia liikkeitä tai ääniä.

Minua alettiin tutkia kunnolla vasta, kun mummoni huomasi kohtauksen ja ohjasi minut lääkäriin. Kohtaus saatiin lopulta kiinni video-EEG-tutkimuksessa. Siitä selvisi, että epilepsiani on paikallisalkuinen. Se lähtee vasemmasta ohi-molohkosta liikkeelle.

Miten aikuiset voivat olla nuoren tukena?

En pidä sitä kovinkaan monimutkaisena asiana. Riittää, että nuorella on tunne siitä, että hän voi kertoa hankalilta tai noloilta tuntuvistakin asioista aikuiselle. Toivotavasti ihminen, jolle nuori voi puhua, on oma vanhempi tai muu läheinen, mutta voi se olla paras kaverikin.

Minulla on tosi välittävät läheiset, joilta olen saanut paljon tukea. Se on ollut suuri apu ja sen toivoisin ihan jokaiselle nuorelle. Se poistaa painolastia itseltä.

Lisäksi pidän tärkeänä, että asioista on tarjolla faktoja. Tietoa epilepsiasta olen löytänyt helposti esimerkiksi Epilepsialiiton sivuilta. Se auttaa sairauden kanssa.

Mitä toivoisit, että työelämässä ymmärrettäisiin epilepsiasta?

Koska epilepsiaan liittyy edelleen ennakkoluuloja, niin toivoisin, että epilepsia tunnettaisiin työpaikoilla paremmin. Ymmärrettäisiin, mitä se voi mahdollisesti rajoittaa ja mihin se ei vaikuta.

Lisäksi on tärkeää, että työpaikoilla on sellainen ilmapiiri, että siellä voi kertoa vähän vaikeammistakin asioista. Kun työpaikalla on ymmärrystä, niin silloin asioista tulee helpompia ihan minkä tahansa sairauden kanssa.

Millaisia ammattihaaveita sinulla on?

Olen huomannut, että on monia ammatte-



Miten juttu syntyi? Tämän aukeaman tekstit lähtivät liikkeelle, kun Joona otti yhteyttä Epilepsialehteen. Joona kirjoitti viereisen sivun tekstin suoraan nuorelta nuorelle, koska hän haluaa kokemuksillaan tukea muita nuoria. Tämän sivun haastattelussa Joona kertoo, mitä hän nuorena toivoo aikuisilta. Näin kokemukset ja oivallukset avautuvat kahdesta eri näkökulmasta.

ja, johon epilepsiani ei vaikuta millään tavalla. Tällä hetkellä haaveilen yritystoimintani kasvattamisesta, mutta myös radioala ja toimittajan työt kiinnostavat.

Ajattelen, että kun pitää mielen avoimena, oma suunta voi löytyä kokeilemalla erilaisia asioita. Pidän tärkeänä, että jokainen voi löytää sopivan työn, joka tuntuu aidosti omalta ja on lähellä sydäntä. ■

Teksti: **Vesa Keinonen**

Kuva: **Juho Laaksosen kotialbumi**

Lapsena saatu aivovamma voi altistaa epilepsiaan

Lapsuuden aivovamman ja epilepsian välillä saattaa olla merkittävä yhteys. Aivovamman takia leikatuilla potilailla riski sairastua epilepsiaan voi olla peräti 14-kertainen.

Aivovammojen tiedetään lisäävän myöhempää riskiä monenlaisiin neurologisiin ja psykiatrisiin sairauksiin.

Lasten aivovammoja on silti tutkittu vain vähän. Ainoastaan lapsuuden aivovamman ja epilepsian väliseen yhteyteen on perehdytty laajemmin.

Muiden neurologisten ja psykiatristen sairauksien yhteys aivovammoihin on jäänyt muutamien pienten tutkimusten varaan.

Orimattilasta kotoisin oleva **Juho Laaksonen** on tutkinut väitöskirjassaan, kuinka lapsuuden aivovamma vaikuttaa myöhempään epilepsian, adhd:n, MS-taudin ja psykoottisten oireyhtymien kehittymisen riskiin.

Neljästä tieteellisestä artikkelista koostunut tutkimus *Pediatric Traumatic Brain Injury and Later Neurologic and Psychiatric Disorders* tarkistettiin Tampereen yliopistossa viime vuoden maaliskuussa.

Lähipiirissä epilepsiaa

Laaksonen työskentelee parhaillaan kirurgian poliklinikalla Jyväskylässä sijaitsevassa Nova-sairaalassa. Työn ohella hän suorittaa erikoistumista ortopediaan Tampereen yliopistollisessa sairaalassa.

– Ortopedia sopii minulle, koska olen aina pitänyt käsillä työskentelystä ja asioiden korjaamisesta, varsin tuore tohtori toteaa.

Juho Laaksonen kertoo olevansa nyt toiveammatissaan, koska lääkärin ura oli jo lapsena hänen mielessään. Siihen vaikut-



Juho Laaksonen muistuttaa siitä, että lasten päät ovat hyvin muovautuvia ja ne toipuvat yleensä vaikeistakin vammoista.

”Epilepsian tai jonkun muun sairauden puhkeamisen pelossa ei tarvitse ylireagoida tai elää jatkuvassa pelossa.”

ti muun muassa se, että hänen perheellään oli terveydenhuoltoalan yritys.

– Viimeinen sysäys lääketieteeseen opiskelun oli se, että sairastuin itse 13-vuotiaana lymfoomaan eli imukudossyöpään.

Vaikka ortopedia on Laaksosen näkökulmasta kiehtovin lääketieteen ala, niin myös epilepsiaan hänellä on henkilökohtainen suhde. Hänen tyttöstävällään on kyseinen sairaus.

– Juuri tämän takia halusin tehdä ensimmäisenä väitöskirjaan artikkelin, jossa käsitellään epilepsiaa.

Ainutlaatuinen aineisto pohjalla

Juho Laaksonen sanoo, että hän päätyi tutkimusaiheeseensa pitkälti mieluisien ohjaajien ansiosta.

– **Ville Mattila, Ilari Kuitunen ja Ville**

Ponkilainen ovat erittäin osaavia ja ahkeria tutkijoita. Heillä oli tarjota tällainen aihe, josta innostuin.

Laaksonen hyödynsi tutkimuksessaan terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisterin ja Kelan rekisterien tietoja. Näistä rekistereistä saatiin yli 70 000 aivovammasta kärsivää lapsipotilasta.

Kahdenkymmenen vuoden ajalta kerätty aineisto on kansainvälisestikin poikkeuksellisen laaja.

– Se kattaa erikoissairaanhoidon päivystyksessä hoidettuja aivovammapotilaita. Heidän vammansa vaihtelivat lievistä aivotärähdyksistä vakaviin kallonsisäisiin vammoihin.

Aineisto ei kuitenkaan ollut täydellinen. Rekisterissä ei ollut mitään dataa aivovamman saaneiden sukuhistoriasta.

– Tietoja ei ollut myöskään henkilön aikaisemmasta toimintakyvystä.

Laaksosen tutkimus osoitti yhteyden aivovamman, epilepsian ja adhd:n välillä. Naisten osalta myös psykoottisten oireyhtymien riski oli hieman kohonnut.

Näiden yhteyttä ei ole koskaan aikaisemmin tutkittu väestötasolla Suomessa.

Tutkimus toi esiin myös aika yllättävän asian.

– Vaikka oli jo aikaisemmin tiedossa, että epilepsia liittyy aivovammoihin, niin sairautumisen riskin korkeus etenkin aivovamman vuoksi leikatuilla potilailla yllätti. Se oli peräti 14-kertainen.

Lääketieteen tohtorin mukaan tiede ei ole toistaiseksi pystynyt täysin selittämään, miksi lapsuuden aivovamma aiheuttaa niin herkästi epilepsiaa.

– Aivovamma saattaisi aloittaa tilanteen, jossa hermosoluissa kehittyy pitkäaikainen tulehdustila. Se sitten saa aikaan aivojen toiminnan muutoksia ja voi aktivoida alueita, jotka laukaisevat epilepsian.

Tietoa pitäisi tarjota jo varhaisemmassa vaiheessa

Laaksosen väitöskirjan tulokset korostavat ennaltaehkäisyä ja varhaisen tunnistamisen merkitystä sekä yksilötasolla että valtakunnallisesti.

– Tämä koskee neurologisten ja psykiatristen sairauksien ehkäisyä ja hoitoa aivovamman jälkeen. Olisi tärkeää pystyä jo varhaisemmassa vaiheessa tunnistamaan oireet ja reagoimaan niihin nopeasti.

Samoin heti aivovamman tapahduttua olisi hyvä tarjota kattavasti tietoa vanhemmille sekä neuvoloiden ja kouluterveydenhuollon ammattilaisille.

– Jos joitakin myöhäsoireita tulee, niin niihin pystyttäisiin sitten puuttumaan nopeammin.

Eri tahojen olisi myös hyvä olla tietoisia tyypillisimmistä oireista, joihin on hyvä kiinnittää huomiota.

– Vanhemmille tulisi myös kertoa, millaisia ylipäättään ovat epileptiset kohtaukset.

Vaikeissa ja keskivaikeissa aivovammoissa lapsia seurataan kontrollikäynnillä eri-

koissairaanhoidossa. Haasteena on, että selvästi suurin osa aivovammoista on kuitenkin lieviä.

– Saattaisi olla hyvä, jos lieville aivovammoille voitaisiin kehittää oma digihoitopolku. En tiedä, onko sellaista vielä missään olemassa, Laaksonen sanoo.

Digihoitopolussa lievän aivovamman saaneen lapsen vanhemmille tulisi oireyksely säännöllisin väliajoin.

– Jos esille nousisi jotakin huolestuttavaa, niin asiaan voitaisiin sitten välittömästi puuttua.

Lasta ei voi kääriä suojaavaan kuplamuoviin

Juho Laaksosen mukaan aivovammoja tapahtuu aika paljon ja niiden riskeistä on hyvä puhua.

Hän kuitenkin korostaa sitä, että esimerkiksi epilepsian tai jonkun muun sairauden puhkeamisen pelossa ei tarvitse ylireagoida tai elää jatkuvassa pelossa.

– Kyllähän lasten kuuluu olla lapsia, leikkiä ja kokeilla rajojaan. Kaikkia pään kolahduksia ei voi estää, eikä pidäkään estää. Ei lasta voi suojeilla kaikelta ja kääriä tavallaan kuplamuoviin.

Hyvin yksiselitteinen käytännön ohje Laaksosella kuitenkin on aivovammojen varalta. Kypärät tulisi ehdottomasti laittaa päähän, kun lapsi liikkuu vauhdikkaasti pyörällä tai skuuteilla.

– Nyt etenkin todella harvalla skuutin käyttäjällä on kypärä päässään. Tässä olisi selvästi parantamisen varaa.

Yhden aika yleisen väärinymmärryksen lääkäri haluaa haastattelun lopuksi korjata. Moni vanhempi arvelee, että lapsen pää pitää automaattisesti kuvata, jos hän on kolhaissut itseään.

– Jos oireet ovat lieviä, niin kuvausta ei tarvita. Tilanteen seuraaminen riittää silloin oikein hyvin. ■

Teksti: **Kirsi Ruuska**, kliinisesti erikoistunut sairaanhoitaja, kliininen asiantuntija (YAMK) Epilepsiakeskus, Kuopion yliopistollinen sairaala, Harvinaisten ja vaikeiden epilepsioiden eurooppalaisen osaamisverkosto EpiCARE:n jäsen, puheenjohtaja, Suomen Epilepsiaseuran hoitajaosto, **Susanna Suvimaa**, Sh (AMK), TtM, lehtori, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
Kuva: **iStock.com/Anastasiia Neibauer**

Epilepsiapotilaiden kokemukset digitaalisten sovellusten käytöstä omahoidon tukena

Suomen sosiaali- ja terveydenhuollon digitalisaation ja tiedonhallinnan vuosille 2023–2035 laaditussa strategiassa tavoitteena on, että digitaalinen asiointi on ensisijainen vaihtoehto hyvinvointialueiden soveltuvissa palveluissa niille asiakkaille, jotka voivat sitä käyttää. Epilepsian hoidossa digitaaliset sovellukset ovat nousseet tärkeiksi hoidon apuvälineiksi, ja niiden käyttöön liittyvistä kokemuksista tarvitaan tietoa, jotta palveluja voidaan kehittää tarkoituksenmukaisiksi. Tässä artikkelissa kuvaamme tuloksia tuoreesta

tutkimuksestamme epilepsiapotilaiden kokemuksista digitaalisten sovellusten käytöstä omahoidon tukena.

Tutkimuksen toteutus

Kuopion yliopistollisen sairaalan epilepsiakeskuksessa haastateltiin kuutta epilepsiapotilasta ja kuutta ammattilaista. Ammattilaisista viisi oli neurologeja ja yksi hoitaja. Potilaista kaksi oli vuoden sisällä sairastuneita ja neljällä oli vaikea tai harvinainen epilepsia. Kaikki potilaat olivat vähintään 18-vuotiaita, ja heillä oli käytössä KYS Epi-

lepsiakeskuksen kautta erilaisia digitaalisia sovelluksia: epilepsian digihoitopolku viestitoimintoineen, digihoitopolun oirepäiväkirja sekä he olivat osallistuneet videovälitteiselle etävastaanotolle. Lisäksi kolmella heistä oli käytössä StellarQ My -omaraaportointisovelluksen epilepsian kohtauspäiväkirja digihoitopolun oirepäiväkirjasta luopumisen jälkeen.

Haastattelut toteutettiin tutkija **Kirsi Ruuskan** tekeminä yksilöhaastatteluina etäyhteydellä, ja aineisto analysoitiin laadullisin tutkimusmenetelmin.



Riittävä käyttöönoton ohjaus lisäsi motivaatiota käyttää sovellusta

Potilaat kuvasivat, että aluksi oli hankala hahmottaa digitaalisen sovelluksen käyttöönoton hyötyjä. Toisaalta herätti uteliaisuutta sovellusta kohtaan ja haluttiin selvittää, mitä hyötyä sovelluksesta voisi olla. Sovelluksen käyttöönoton heti epilepsiaan sairastumisen jälkeen koettiin tarpeellisenä, koska tuen tarvetta oli tuolloin eniten. Potilaat kokivat saamansa ohjauksen pääosin riittävänä. Nopeasti toteutettu alkuohjaus aiheutti kuitenkin epävarmuutta ja heikensi motivaatiota käyttää sovellusta.

Potilaat arvostivat sitä, että alkuohjauksessa kerrottiin selkeästi sovelluksen nimi, käyttötavat, kirjautuminen ja sisällöt. Kirjallinen potilasohje tuki käyttöönottoa, ja mahdollisuus kysyä lisätietoja ohjauksen yhteydessä koettiin positiivisena.

Viestitoiminto toi turvaa ja sujuvoitti yhteydenpitoa

Potilaat kertoivat, että mahdollisuus kuvata viestillä ammattilaiselle oli merkityksellistä. Viestitoimintaa käytettiin, jos oli paljon kysymyksiä, haluttiin varmistaa asioita tai voinnissa oli muutoksia. Mahdollisuus viestitoiminnon käyttöön lisäsi potilaiden turvallisuuden tunnetta, rauhoitti mieltä ja madalsi yhteydenottokynnystä. Osa lisäsi viestiin ”ei kiireellinen” helpotukseen ammattilaisten työtä. Potilaiden luottamus viestitoimintoon vahvistui, kun ammattilaiset reagoivat viesteihin ja vastauksissa kerrottiin asian olevan hoidossa sekä jatkotoimenpiteistä.

Tuttu ammattilainen ja epilepsian hoitoon liittyvä erikoisosaaminen vahvistivat potilaiden luottamusta viestitoiminnon käyttöön. Akuuteissa tilanteissa potilaat pitivät mahdollisuutta soittaa ammattilaiselle välttämättömänä, mutta muissa tilanteissa viestitoimintoa kuvattiin joustavampana ja ammattilaiselle ystävällisempänä toimintona.

Etävastaanotto lisäsi hoidon joustavuutta

Potilaat kokivat aluksi videovälitteisen etävastaanoton jännittävänä ja sen käyttämistä täytyi opetella. Ammattilaisen antama ohjaus etävastaanoton toiminnasta oli potilaille tärkeä. Etävastaanoton koettiin säästävän aikaa ja kustannuksia, koska potilaiden ei tarvinnut matkustaa paikan päälle.

StellarQ My – epilepsian omaraportointisovellus

- Mobiilisovellus epilepsiapotilaille.
- Kohtauspäiväkirja, johon voi kirjata kohtaukset myös omilla nimityksillä.
- Viestitoiminto, jolla voi ottaa yhteyttä ammattilaiseen.
- Tiedot integroituvat suoraan ammattilaisten epilepsiarekisteriin, mikä helpottaa hoidon seuranta.

Epilepsian digitaalinen hoitopolku (Omapolku)

- Terveyskylän Omapolku-palvelussa toimiva sähköinen hoitopolku.
- Mahdollisuus lähettää viestejä ammattilaisille.
- Kohtauspäiväkirja oireseurantaan.
- Saatavilla ohjeita, materiaaleja ja hoitoon liittyvää tietoa.
- Mahdollisuus lisätä kalenteriin tulevat ajanvaraukset ja tutkimukset.

Potilaat kuvasivat saavansa etävastaanotolla samanarvoista hoitoa kuin lähivastaanotolla. Kommunikaatio onnistui etävastaanoton aikana hyvin, mutta tunteiden ei koettu välittyvän samalla tavalla kuin lähivastaanotolla.

Etävastaanotto sopi erityisesti tilanteisiin, joissa tarvittiin keskustelua tai kontrolia ilman fyysistä tutkimusta. Fyysinen vastaanotto oli tarpeen esimerkiksi silloin, jos epilepsian hoidossa käytettävää stimulaattoria oli tarpeellista säätää. Potilaat arvostivat vapautta valita etä- ja lähivastaanoton välillä.

Kohtauspäiväkirjan rooli omahoidon vahvistamisessa

Potilaat kokivat digitaalisella kohtauspäiväkirjalla olevan suuri merkitys omahoidolle. Sen koettiin nopeuttavan ammattilaisten reagoitua kohtauksiin. Potilaat kuvasivat ammattilaisten hyödyntävän kohtauspäiväkirjaan lisättyjä tietoja ja keskustelevan potilaan kanssa esimerkiksi siitä, minkä veran kohtauksia on eri tilanteissa ja minkä tyyppisiä ne ovat. Mahdollisuus täyttää lisätietoja kohtausstilanteesta täsmäsi oireiden kuvausta ja helpotti niihin palaaamista myöhemmin.

Omapolun kohtauspäiväkirjan potilaat kokivat liian lääketieteellisenä ja sopivan kohtaustyyppien löytämistä vaikeana. StellarQ My -omaraaportointisovelluksen epi-

lepsian kohtauspäiväkirjan potilaat kokivat olevan ymmärrettävämpi, koska potilaan oma kohtaustyyppi oli lisätty sovellukseen yhdessä neurologin kanssa potilaan itse valitsemalla nimityksellä. Tämä lisäsi potilaiden kokemusten mukaan yhteisymmärrystä kohtauksista keskusteltaessa. ”Nyt neurologi ymmärtää mistä minä puhun, ja minä ymmärrän mistä neurologi puhuu. Tämä säästää meidän kaikkien aikaa.”

Yhteenveto

Digitaaliset sovellukset tukevat epilepsiapotilaiden omahoitoa. Ne lisäävät turvallisuuden tunnetta, helpottavat yhteydenpitoa ja tarjoavat keinoja seurata viestitoimintaa ja kohtauspäiväkirjaa nousivat potilaiden kokemuksissa keskeiseksi omahoitoa edistäviksi välineiksi. ■

Lähde: Ruuska, K. 2025. Epilepsiapotilaiden ja heitä hoitavien ammattilaisten kokemusia epilepsian digitaalisesta omahoidosta. Opinnäytetyö, ylempi ammattikorkeakoulututkinto. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu XAMK. Saatavilla: Epilepsiapotilaiden ja heitä hoitavien ammattilaisten kokemusia epilepsian digitaalisesta omahoidosta – Theseus

Teksti: **Mari Sydänmaanlakka**

Kuvat: **Marja Haapio ja Seppo Romppaisen kotialbumi**

Kun jaat tarinasi, et ole yksin:

”Vertaisuudessa lepää ymmärrys”

Seppo Romppainen viettää eläkepäiviään Simossa, Meri-Lapissa. Epilepsia puhkesi Sepon nuoruusvuosina, armeijan juuri aloittaneena ja se oli kolaus mielelle.

Seppo sai heittää epilepsian sairastamiselle heipat, kun viimeisin kohtaus tuli vuonna 1993. Pitkäaikainen ja haastava sairaus väistyi ja lääkityksen purku alkoi vuonna 2014. Nykyisin Seppo nauttii elämästään ilman epilepsian oireita. Siitä huolimatta hän on aktiivinen yhteisöme jäsen.

– Terve, mukava nähdä täällä Kemissä kasvatusten ennemmin kuin koneella, Seppo sanoo.
– Terve! Mitä sulle kuuluu?
– Siis hyvään tässä vain. Astma haittaa hiukan ja tänään jäi miesten piiri välistä, kun laitoin tämän ensisijalle. Kaverit siellä ryhmässä avoimesti juttelee ja vinoilee toisilleen hyvässä hengessä. Ryhmä on Lapin hyvinvointialueen järjestämä. On sekaryhmäkin, mutta minulle riittää hyvin tämä yksi. Nämä ryhmät Simossa ovat monen voimavara, mutta niiden jatko on varmaa vain huhtikuuhun asti, Seppo kertoo.

Vasen, oikea, SEIS!

– Meidän perheemme oli yksitoistahenkisen ja mulla on ollut epilepsia lapsuudesta asti, mutta se puhkesi armeijassa. Mitään ennusmerkkejä ei ollut. Se oli kolaus nuorelle, sillä sanotaan, että armeijassa tehdään pojasta mies ja koin ikään kuin sen varastetun minulta. Olin 19-vuotias ja ennen lomaa juoksin Cooperin testissä 3 300 metriä. Se saavutus ei kuitenkaan lomalla enää painanut, sillä sain tajuttomuuskouristuskohdauksen kotona. Vanhemmat pelästyivät ja soittivat oitis ambulanssin. Minua tultiin noutamaan Oulun sairaalaan, joka oli tuolloin 1970-luvun lopulla vielä mielenterveyslaitos. Tuohon aikaan epilepsiakin oli eksyksissä siellä puolen, vaikka se on neurologinen sairaus. Vietin siellä noin viikon palautuen. Vanhemmat eivät meinanneet siellä käydessään saada minua käsiinsä, Romppaisia kun oli kolme. En kerennyt armeijassa palvelustani kunnolla aloittamaan, kun minua jo vietiin Helsinkiin Tilkan sotilassairaalaan tutkimuksiin. Sinne minut kuljetti juna ja raitio-



vaunu. Olin valtion vastuulla ja viisi kuukautta armeijassa soi minulle kovin vähän itse palveluspäiviä, sillä olin sairaalan pedillä suurimman osan ajasta.

Sotilassairaalassa tutkimuksiin

– Olin Tilkassa yhteensä viitisen viikkoa ja siellä minut tutkittiin perin pohjin. Eräässä tutkimuksessa laitettiin piuhat sieraimista sisään, jotta voitiin tutkia etuotsalohkoa, Seppo kertoo vanhentuneista käytännöistä ja minä tuijotan silmät suurina.

– Ihan normi juttujakin tehtiin, magneettikuvaukset ja muut, joiden perusteella määritettiin diagnoosiksi epilepsia. Täytyy kyl-

”On tärkeää jutella jonkun kanssa ja se helpottaa heti, kun tietää tullessa kuulluksi.”

lä sanoa, etten muista sen tarkemmin. Luonnollisesti lykkäystä palvelukselle tuli ja tässä tapauksessa kolme vuotta. Se tuntui pahalta, että minulta vietiin jotain, torjuttiin, enkä ymmärtänyt nuorena asian isompaa kuvaa. Tai hyväksynyt. Innoissani olin halunnut palvelella pioneerina, mutta erillinen esikuntakomppania minua sitten kutsui. Koin, että minusta tuli epäkelpo B-mies ja lopulta sain armeijasta vapautuksen. Se oli minulle suuri helpotus, kun päässä surraa ajatuksia omasta sairaudesta ja ihmisille oli vaikea puhua epilepsiasta, josta tiedettiin silloin niin vähän. Olisin todella tarvinnut vertaistukea, mutta en jotenkin osannut ajatella, että sellaista olisi olemassakaan. Kannoin tätä taakkaa yksin sisälläni ja aloin vetäytyä ajatuksineni sisäänpäin.

Uudet tuulet, myötäiset aallot

– 1980-luvun alussa perustin oman firman, Hitsi Sepon ja päädyin komennusmieheksi Ruotsiin. Olin kuusi kuukautta siellä ja kuusi kuukautta täällä. Se oli raskasta aikaa. Oman yrityksen pyörytys kulutti. Ei auttaneet rankat työt, ei auttaneet rankat hovit, vaan kuluttivat vain enemmän. Jaksoin oravanpyörää 1982–1985. Ei se ollut ihmisen elämää juosta kellon perässä. Taputtelin nuo hommat ja kouluttauduin uuteen ammattiin 1990-luvun alussa. Minusta tuli maisemanhoitometsuri. Työnkuvaan kuului laavualueiden ja vaelusreittien ylläpitoa.

– Se oli mukavampaa, kun sai olla luonnon keskellä ja omassa rauhassa. Tuli pohdittua elämää paljon. Olin vaikeasti työllistettävä ja työvoimaviranomaiset kutsuivat koolle asiantuntijoita, jotka pohivat tilannetta. Paikalla oli neurologi, Kelan edustaja ja terveyskeskuslääkäri. Sieltä minut ohjattiin kuntoutusohjaukseen Ouluun ja päädyin Epilepsialiiton sopeutumisvalmennuskursseille Kauniaisiiin. Siellä heräsin ikään kuin eloon uudestaan. Sain kavereita ja huonekaverin kanssa nauru ei ottanut loppuakseen. Oltiin kuin pikkupojat. Piti istua erillään luennoilla, Seppo hymisee muistellen.

Tunteiden sanoittaminen

– Vihdoin kurssilla sain yhteyden vertaisiin ja sain puhua asioita, joita olin kantanut yksin sisälläni. Ymmärsin puhumisen tärkeyden: miten olo kevenee, kun jakaa tuntemuksiaan ja tulee kuulluksi. Vertaisuudessa lepää ymmärrys. Se muutti minussa jotain. Lähtöpäivänä meillä oli tuolirinki, jossa kaikki tuolit olivat aluksi selkämyspiiriin sisälle päin. Oma istuin piti kääntää niin, että naama on keskelle, jos on sellainen olo, että kokee itsensä vahvemmaksi. Riuhtaisin tuolin 180 astetta kohti keskiötä, sillä niin paljon sain tukea ja voimaa. Kotimatalla minulle tapahtui merkityksellinen asia, mikä nostaa tunteet edelleen pintaan. Kotiin tullessa oli pilkkopimeää ja olo kevyt. Avainpussani oli monet avaimet ja en nähnyt, minä niistä otin ensimmäisenä kokeiluun. Se oli se oikea, joka sujahti lukkoon ja päästi minut kotiin. Tunsin, kuinka minä olin muuttunut, keventynyt, löytänyt tietäni pois yksinäisestä vaelluksesta, Seppo kertoo ja samalla hänen poskiaan pitkin alkavat valua kyynelleet ja kuin aivastus se tarttuu minuun. Hetken suolavesi valuu ja kohtaa-



Seppo nauttii siitä, että pyöräillessä vapautentunne maisemia ihaillen on upeaa.

minen tuntuu todelta. Nyt emme kaivanneet sanoja. Tiedän tasan, mitä hän tarkoittaa.

Vaikeat tiet johtavat usein iloon

– Minulla on käynyt hurahdus pyöräilyyn. Hankin uuden pyörän vuoden 2020 tammikuussa. Ainahan minä olen pyöräillyt, mutta on tämä vakavaa, kun heitin ittelte haasteen tuolloin, että elokuun loppuun mennessä mittarissa on 3 000 kilometriä pyörän selässä. Siitä lähtien tätä miestä on ollut vaikea saada pois satulasta – onnistuin! Olen miestenpiiristä saanut kaverin pitkille pyöräreissuille ja hankkinut myös sähköpyörän. Se vapautentunne maisemia ihaillen on upeaa. Astman vuoksi pidän itsellä kymmenen asteen pakkasrajan pyöräilyssä. Muuten käy keuhkoon ikävästi. Vastatuleen muistan polkeneeni 13 m/s, mutta tuollaisten pikkupuhurien kanssa pärjää varsinkin nyt, kun on sähköpyörä.

Vertaisille sellaiset terveiset, että älkää unohtako omien kokemusten ääneen puhumista. On tärkeää jutella jonkun kanssa ja se helpottaa heti, kun tietää tullessa kuulluksi. Liian moni jää yksin juuri sen takia, ettei koe voivansa jakaa kaikkia kokemuksiaan, mutta vertaistuki on siinä timanttinen: ei tarvitse hävetä, eikä ajatella, että kukaan ei ymmärrä. ■

Mahdollisimman tehokas varhainen hoito parantaa status epilepticuksen ennustetta

Pitkittynyt epileptinen kohtaus on hengenvaarallinen hätätilanne, joka edellyttää välitöntä hoitoa. Pitkittyneen epileptisen kohtauksen ja status epilepticuksen päivitetty Käypä hoito -suositus on julkaistu helmikuussa 2026. Se korostaa pitkittyneen epileptisen kohtauksen varhaisen toteamisen tärkeyttä sekä status epilepticuksen aikaperusteisen hoitoprotokollan käyttöä kaikissa hoidon vaiheissa ensiavusta tehohoitoon.

Pitkittynyt epileptinen kohtaus kestää pidempään kuin tavallinen, itsestään päättyvä epileptinen kohtaus. Status epilepticus on tila, jossa epileptinen kohtaus pitkittyy, koska kohtauksen loppumisesta vastaavat mekanismit pettävät. Tila vaatii aina välitöntä hoitoa.

Status epilepticuksen hoitovaste heikkenee kohtauksen pitkittyessä. Ennusteeseen voidaan kuitenkin vaikuttaa mahdollisimman tehokkaalla varhaisella hoidolla. Hoidon tavoitteena on peruselin toimintojen nopea turvaaminen sekä kliinisten kohtausoireiden ja aivojen poikkeavan sähköisen purkaustoiminnan lopettaminen.

Pitkittyneeksi kohtaukseksi määritellään yli kaksi minuuttia kestänyt tajuttomuus-kouristuskohtaus, yli viisi minuuttia kestänyt tajunnanhämärtymiskohtaus sekä yli kaksi minuuttia kestänyt poissa-

Päivitetyt ensiapuohjeet on julkaistu Epilepsialiiton sivuilla.

olokohtaus. Status epilepticuksesta on kyse, kun tajuttomuuskouristuskohtaus on kestänyt yli viisi minuuttia tai tajunnanhämärtymiskohtaus tai poissaolokohtaus yli kymmenen minuuttia.

Päivitetyt ohjeet tavanomaisen epilepsiakohtauksen ja pitkittyneen kohtauksen ensiavusta on julkaistu Epilepsialiiton sivuilla, epilepsia.fi. Ohjeet soveltuvat kaikkiin ensiaputilanteisiin, myös silloin, kun lisäapua odotetaan.

Ensiapukohtauslääke tukee varhaista hoitoa sairaalan ulkopuolella

Epilepsiaa sairastaville, joilla on jo aiemmin esiintynyt pitkittynyt kohtaus, status epilepticus tai joiden kohtaukset esiintyvät ryväästyminä, voidaan ottaa käyttöön ensiapukohtauslääke. Lääkkeen antaa sen käyttöön ohjauksen saanut henkilö, kuten perheenjäsen tai koulun, päiväkodin tai hoitokodin työntekijä.

Hoitava lääkäri kirjoittaa ensiapulääkkeen reseptin ja ohjaa yhdessä hoitajan kanssa lääkkeen mahdollisimman varhaiseen ja oikeaan käyttöön sekä potilaan seurantaan lääkkeen annon jälkeen.

Hoitosuosituksen tavoitteena on tehostaa erityisesti sairaalan ulkopuolella annettavaa ensiapua ja ensihoitoa, jotta pitkittyneitä ja sairaalahoitoa vaativia tilanteita voitaisiin ehkäistä.

Sairaalassa vaikeahoitoisen status epilepticuksen hoito on tiimityötä. Hoitopäätösten tueksi kootaan asiaan perehtyneiden ammattilaisten tiimi, jossa on tarvittaessa neurologian tai lastenneurologian, tehohoidon, kliinisen neurofysiologian ja neuroradiologian asiantuntemusta.

Hoitosuosituksessa otetaan ensimmäistä kertaa kantaa myös status epilepticuksen palliatiiviseen hoitoon.

Tutustu päivitettyyn hoitosuositukseen kaypahoito.fi -sivustolla. ■

Lähde: Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin nettisivusto, uutinen 9.2.2026, www.duodecim.fi



Tutustu päivitettyihin ensiapumateriaaleihin

Pitkittyneen epileptisen kohtauksen ja status epilepticuksen Käypä hoito -suositukset on päivitetty, ja olemme uudistaneet sen pohjalta epilepsiakohtauksen ensiapuohjeet sivuillamme: epilepsia.fi.

Voit tilata ensiapuesitteitä maksutta suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi verkkokaupastamme: epilepsia.fi/kauppa/

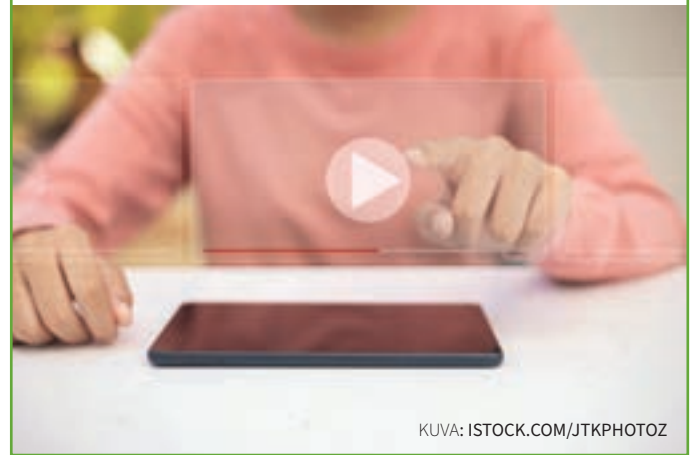
Jokainen voi auttaa epilepsiakohtauksen saanutta ihmistä. Älä jätä apua tarvitsevaa yksin.



Katso uudet Tarinoita työelämästä -videot

Katso uusi videosarjamme, jossa Carina, Ville ja Eija kertovat työelämäkokemuksistaan. Videoissa puhutaan muun muassa siitä, miten epilepsia voi vaikuttaa työhön ja millaisia ratkaisuja erilaisiin tilanteisiin on löydetty. Työelämän poluilla on myös syntynyt arvokkaita oivalluksia.

Löydät videot YouTube-kanavaltamme: youtube.com/@epilepsialiitto



KUVA: ISTOCK.COM/JTKPHOTOZ

MUKANA TUKEMASSA EPILEPSIALIITON LAATUTYÖTÄ

Hopeakumppanit

OMAMedical Oy



Kultakumppanit



Hyvinvointia rakentamassa



Pronssikumppani



Nuorten polku vapaaehtoistyöhön

Yksi pyyntö voi riittää

Nuorten vapaaehtoistyö epilepsiyhteisössä saa usein alkunsa pienestä hetkestä. Ilmoituksesta sosiaalisessa mediassa tai vinkistä kurssilla, mutta usein myös siitä, että joku rohkaisee ja kysyy: lähtisitkö mukaan? Monelle nuorelle juuri tämä pyyntö on ratkaisevan tärkeä.

Nuoret toimivat monenlaisissa rooleissa Epilepsialiiton ja epilepsia-yhdistysten vapaaehtoisina. He ovat vertaisina verkossa ja kasvokkain, mukana tapahtumien suunnittelussa ja toteutuksessa tai tekevät nuorten näköistä somea. He puhuvat epilepsiasta sosiaali- ja terveysalaa opiskeleville sekä tuovat nuorten kokemuksia ja näkökulmia päätöksentekoon esimerkiksi eduskuntavierailuilla. Tehtäviä yhdistää halu jakaa kokemuksia ja olla avuksi toisille.

Turvallinen porukka lisää rohkeutta

Monelle nuorelle vapaaehtoistyö on myös henkilökohtainen kasvumatka. Nuorten mukaan alussa jännitys ja epävarmuus tuntuvat suurilta, mutta kannustavassa ja turvallisessa porukassa itseluottamus vahvistuu vähitellen. Vapaaehtoistyö tarjoaa mahdollisuuden opetella esiintymistä, mielipiteen ilmaisemista ja vaikuttamista sekä ennen kaikkea luottamusta omaan osaamiseen.

Nuoret kertovat, että vapaaehtoistyössä saa tehdä sitä, missä on hyvä, ja samalla opetella uusia asioita rauhassa muiden tukemana. Jo pelkästään olemalla oma itsensä, voi auttaa toista. Tärkeänä pidetään kui-

tenkin myös omien rajojen tunnistamista: kaikkeen ei tarvitse tarttua. Vapaaehtoistyön tulee joustaa elämäntilanteen mukaan.

Kohtaamiset jäävät mieleen

Merkityksellimmät kokemukset syntyvät usein kohtaamisista. Niitä voivat olla kiitos koulussa pidetystä puheenvuorosta, luottamuksellinen hetki vertaistukikeskustelussa tai tunne siitä, kun suuri ponnistus, kuten leiri tai tapahtuma saadaan yhdessä valmiiksi.

Monille vapaaehtoisille juuri yhteisö ja sen ihmiset ovat suurin syy jatkaa. Hyvä porukka kannattelee, innostaa ja tuo arkeen merkitystä.

Nuorten ääni esiin

Nuoret vapaaehtoiset nostavat esiin myös kokemuksen väliinpuotoamisesta. Moni ei koe olevansa vammainen, mutta tarvitsee silti tukea arkeen, opiskeluun ja työelämään. Tietoa tuista ja palveluista ei aina tarjota aktiivisesti, vaan se löytyy usein satumatlta. Vapaaehtoistyön kautta nuoret haluavat lisätä tietoisuutta ja jakaa kokemuksiaan, jotta muiden nuorten ei tarvitsisi selviytyä yksin.

Nuorten näkökulmasta vapaaehtoistoiminnan tulisi olla heidän näköistään. Kaikki eivät innostu perinteisistä kokouksista, vaan kaipaavat toiminnallisempia tapoja osallistua, kuten liikuntaa, yhdessä tekemistä ja luovia kokeiluja. Uudet ideat ja näkökulmat ovat järjestöjen elinvoiman edellytys. Vanhaa saa vaalia, mutta rinnalle

tarvitaan rohkeutta uudistua.

Nuorten viesti on selkeä: lähde mukaan rohkeasti! Kaikkea ei tarvitse osata etukäteen, eikä täydellisyyttä odoteta. Opit taikuulla paljon uutta, saat rohkeutta ja uusia kavereita. Älä jää odottamaan kutsua, vaan tartu tilaisuuteen, sillä sinua odotetaan.

Entäpä sinä konkarivapaaehtoinen, milloin viimeksi kysyit joltakin nuorelta, lähtisitkö mukaan? ■

Juttua varten haastattelimme nuoria aikuisia, jotka toimivat epilepsiyhteisöme vapaaehtoisina.



Merkityksellimmät kokemukset syntyvät usein kohtaamisista.

De ungas väg till frivilligarbete

En begäran kan räcka

De ungas frivilligarbete i epilepsigemenskapen får ofta sin början i små stunder. Ett anslag i sociala medier eller ett tips på en kurs, men ofta bara det att någon uppmuntrar och fråga: vill du hänga med? För många unga är just denna begäran avgörande viktig.

Ungdomar sköter många olika roller som frivilligarbetare inom Epilepsiförbundet och epilepsiföreningarna. De fungerar som jämlikar både online och ansikte mot ansikte, deltar i planeringen och genomförandet av evenemang eller skapar ungdomsanpassat innehåll för sociala medier. De pratar om epilepsi med studerande inom social- och hälsovårdsbranschen och förmedlar ungdomars erfarenheter och synpunkter till beslutsfattare, till exempel genom besök i riksdagen. Uppgifterna förenas av en vilja att dela med sig av erfarenheter och hjälpa andra.

En trygg grupp ger mod

För många ungdomar är frivilligarbetet också en personlig utvecklingsresa. Enligt ungdomarna känns nervositeten och osäkerheten stor i början, men i en uppmuntrande och trygg grupp stärks självförtroendet gradvis. Frivilligarbete ger möjligheter att lära sig att framträda, uttrycka åsikter och påverka, och framför allt att lita på sin egen kompetens.

Ungdomarna berättar att man i frivilligarbete får göra det man är bra på och samtidigt lära sig nya saker i lugn och ro med stöd från andra. Bara genom att vara sig själv kan man hjälpa andra. Det anses dock

De mest betydelsefulla upplevelserna uppstår ofta genom möten.

också viktigt att känna igen sina egna gränser: man behöver inte ta sig an allt. Frivilligarbete måste vara flexibelt och anpassas efter livssituationen.

Mötena fastnar i minnet

De mest betydelsefulla upplevelserna uppstår ofta genom möten. Det kan handla om ett tack för ett anförande i skolan, en förtrolig stund i ett samtal om kamratstöd eller känslan av att tillsammans ha fullbordat en stor insats, såsom ett läger eller ett evenemang.

För många frivilligarbetare är just gemenskapen och människorna i den största anledningen att fortsätta. Ett bra gäng stöttar, inspirerar och ger vardagen mening.

Ungdomarnas röst fram

Unga frivilligarbetare lyfter också fram upplevelsen av att hamna mellan stolarna. Många upplever inte sig själva som funktionsnedsatta, men behöver ändå stöd i vardagen, studierna och arbetslivet. Information om stöd och tjänster erbjuds inte alltid aktivt, utan hittas ofta av en slump. Genom frivilligarbetet vill ungdomarna öka medvetenheten och dela med sig av sina erfarenheter, så att andra ungdomar inte behöver klara sig på egen hand.

Ur ungdomarnas perspektiv bör frivilligverksamheten spegla deras synsätt. Alla lockas inte av traditionella möten, utan längtar efter mer aktiva sätt att delta, såsom motion, gemensamma aktiviteter och kreativa experiment. Nya idéer och perspektiv är en förutsättning för organisation-



ernas livskraft. Det gamla ska bevaras, men samtidigt krävs mod att förnya sig.

Ungdomarnas budskap är tydligt: våga hänga med! Du behöver inte kunna allt i förväg, och ingen förväntar sig att du ska vara perfekt. Du kommer garanterat att lära dig mycket nytt, få mod och nya vänner. Vänta inte på en inbjudan, utan ta chansen, för du är efterlängtd.

Och du, du erfarna frivilligarbetare, när frågade du senast en ung person om han eller hon skulle vilja hänga med? ■

För den här artikeln har vi intervjuat unga vuxna som arbetar som frivilligarbetare i vår epilepsigemenskap.



@nuortenepilepsia

Teksti: **Friida Sundblom**

Kuva: **iStock.com/Anton Vierietin, kuvan henkilö on malli**

Tulevan haaveammattin äärellä

Moni aikuinen tarkoittaa hyvää kysellessään nuoren tulevaisuudesta. Haaveammateista puhuminen ei kuitenkaan ole aina helppoa.

Sairastuin 10-vuotiaana epilepsiaan. Epilepsia on pitkäaikainen aivojen neurologinen sairaus, joka aiheuttaa aivojen sähköisen toiminnan häiriöitä, joka johtaa epilepsiakohtauksiin.

Minulla on kissa ja koira. Ne tuovat paljon iloa arkeeni. Täysi-ikäisyyden lähestyessä olen miettinyt tulevaisuuttani yhä enemmän.

Lukion kautta haaveammattiin

Tulevaisuudessa haluaisin olla kirjailija. Olen aina ollut mielestäni hyvä kirjoittamaan ja nautin siitä paljon. Olen myös saanut ulkopuolisilta kehuja teksteistäni, esimerkiksi lukion äidinkielen opettajalta. Olisi ihanaa tehdä tätä työkseni.

Valitsin lukio-opinnot sen takia, koska halusin aina lukioon. Päädyin lukioon, jossa on tosi kivoja kursseja, kavereita ja ihania opettajia. Pari mun lempiaineista on espanja ja englanti. Tykkään myös soittaa pianoa ja tykkään paljon lapsista. Olen miettinyt, voisinko yhdistää nuo kaksi asiaa, vaikka musiikinopettajan ammattiin.

Epilepsian tuomat rajoitteet

Itselläni epilepsia ei vaikuttanut tulevaisuuden suunnitelmiini. Mutta mitä jos minun unelma-ammattini olisi ollut vaikka lentäjä, ja minulle vain annetaan lista ammateista, jotka eivät onnistu ja se sattuu olemaan yksi niistä? Ei se kivaltaakaan tuntunut, kun vaihtoedot kapenivat.

Joillakin saattaa olla unelma-ammattina esimerkiksi lentäjä, kuorma-auton kuljettaja tai joku muu poissuljettu vaihtoehto. Siksi on äärimmäisen tärkeää, miten lääkärit ja neurologit tuovat asian esille. Täytyy myös ottaa huomioon nuoren ikä ja toimintakyky.

Asian esille tuomisessa täytyy olla hienotunteinen, eikä saisi vain sanoa ”aa hei, nämä ja nämä ammatit eivät onnistu”. Tietenkin on ymmärrettävää, että koitetaan vain pitää

Aikuiset, kysykää mieluummin meidän harrastuksista, kavereista tai vaikka lempikouluaineista.

huolta potilaasta ja tämän läheisistä. Täytyy ottaa huomioon, että ne ammatit saattavat kuitenkin olla jonkun unelma.

Toive aikuisille

Omasta mielestäni nuorilta, varsinkaan alle lukioikäisiltä, ei tulisi kysyä tulevaisuudesta tai ammasteista joka kerta, kun heitä näkee. Ymmärrän sen, että läheisiä kiinnostaa nuoren haaveammatti, mutta nuorelle se saattaa tuoda vain lisäpainetta ja epävarmuutta. Nuoret eivät välttämättä tiedä mistä puhutaan, minkä takia mihinkään on vaikea ottaa kantaa. Kokemustakaan meillä ei ole.

Kun sukulaiset kysyvät nuorelta hänen tulevaisuuden suunnitelmiaan, voi se olla kiinnostava aihe aikuisen näkökulmasta, mutta nuorelle se on vain ylimääräistä painetta koulun lisäksi. Tuntuu, että kyse lyt tulevaisuuden työurista ovat enemmän aikuisia kuin lapsia ja nuoria varten. Olisi ihanaa, jos voisimme nähdä nuoret muidenkin kuin pelkkien tulevaisuuden suunnitelmien kautta. Aikuiset, kysykää mieluummin meidän harrastuksista, kavereista tai vaikka lempikouluaineista.

Vaikka nuorilla ei ole paljонkaan työkokemusta, eikä kesätöistä välttämättä ole apua tulevaisuuden uravalintoihin, saa niistä jonkinnäköistä käsitystä työelämästä. Lisäksi se luo uskoa tulevaan: töissä voi olla ihan mukavaa. Itse olin kesätöissä viime vuonna kahvilassa parisen viikkoa ja se oli todella kivaa! ■



Tanja Vihriälä-Määttä
järjestöasiantuntija, Epilepsialiitto

Valintojen aikaa

Kevät on monelle nuorelle toiveiden ja mahdollisuuksien aikaa, mutta usein myös paineiden aikaa. Kesätyö- ja yhteishaut, pääsykokeet sekä kysymykset tulevaisuudesta voivat kuormittaa. Erityisen kuormittavaa se on nuorelle, joka tasapainoilee elämässään pitkäaikaisairauden, kuten epilepsian kanssa. Vaikka haku uuteen opiskelu- tai työpaikkaan on usein innostavaa, voi se herättää myös epävarmuutta, jolloin nuori joutuu pohtimaan omaa jaksamistaan ja avoimuuttaan toimintakykynsä vaikuttavista asioista.

Kesätyön hakeminen on nuorelle usein ensimmäisiä kosketuksia työelämään. Monella nuorella on kokemusta peruskoulun työelämään tutustuttavien TET-jaksojen myötä, mutta kesätyö on jo askel itsenäisempään asioiden hoitamiseen. Nuori saattaa kuitenkin tarvita aikuisen apua ansioluettelon ja työhakemuksen laatimisessa. On hyvä tuoda nuorelle esille, että ansioluettelo voi olla lyhyt: harrastukset, kouluprojektit, TET-jaksot ja vapaaehtoistyö ovat arvokkaita kokemuksia. Nuorta on myös hyvä valmistella, että kaikki haut eivät johda työpaikkaan. Se on normaalia, eikä kerro nuoren arvosta. Myös peruskoulun jälkeisiin jatko-opintoihin hakeutuminen on nuorelle askel omannäköisen elämän rakentamiseen. Nuoren ei kuitenkaan tarvitse heti tietää ”mikä minusta tulee”, vaan väli vuoden pitäminen, tutkinnon vaihtaminen tai opintojen rytmittäminen on sallittua. Opinto-ohjaajan, kuraattorin tai muun nuorelle turvallisen aikuisen kanssa keskustelu voi auttaa selkeyttämään vaihtoehtoja.

On tärkeää sanoa nuorelle ääneen, että epilepsia ei määrittele osaamista tai motivaatiota. Se voi asettaa joitakin rajoja, mutta useimmat alat ja työtehtävät ovat täysin mahdollisia. Tarvitaan joustoa, avointa keskustelua ja ennen kaikkea luottamusta. Kun nuori saa opiskella tai tehdä töitä omien vahvuuksien mukaan hänelle sopivassa ympäristössä, hyötyvät siitä kaikki. Epilepsian kanssa eläminen opettaa usein sitkeyttä, ongelmanratkaisua ja itsensä kuuntelua – taitoja, joille on käyttöä niin opinnoissa kuin työelämässäkin.

Kurssit ja verkkoryhmät, syksy 2026

Jaettuja kokemuksia, parempaa pärjäämistä epilepsian kanssa ja virtaa arkeen! Voit hakea kursseille ja ryhmiin täyttämällä sähköisen hakemuksen nettisivuillamme tai tilaamalla postitettavan hakemuksen. Toiminta on maksutonta. Mahdolliset matkakulut jäävät itselle maksettaviksi.

Löydät kaikki vuoden 2026 kurssit ja verkkoryhmät tapahtumakalenteristamme: epilepsia.fi/ajankohtaista/tapahtumat. Tule mukaan!

KURSSIT EPILEPSIAA SAIRASTAVILLE AIKUISILLE JA LÄHEISILLE

Pajulahden urheiluopisto, Lahti

Luovuus & voimavarat -kurssi ke-pe 9.-11.9.

Epilepsiaan liittyvien ajatusten ja kokemusten käsittelyä taidelähtöisten menetelmien herättelemänä ja vertaiskeskustelujen kautta. Hae viimeistään 2.8.

Hyvinvoinnin huoltamo -kurssi yli 60-vuotiaille ke-pe 23.-25.9.

Vertaistukea ja vinkkejä epilepsian omahoitoon eli liikuntaan, ravitsemukseen, palautumiseen ja uneen sekä mielen hyvinvointiin. Hae viimeistään 12.8.

Meidän tiimi -kurssi perheille, joissa vanhempi sairastaa epilepsiaa pe-su 2.-4.10.

Vertaistukea koko perheelle lasten ja vanhempien omissa ryhmissä sekä perheiden yhteisen, mukavan ajanvieton kautta. Hae viimeistään 20.8.

Hyvinvoiva minä -kurssi vaikeaa tai harvinaista epilepsiaa sairastaville ke-pe 28.-30.10.

Vertaistukea ja vinkkejä epilepsian omahoitoon eli liikuntaan, ravitsemukseen, palautumiseen ja uneen sekä mielen hyvinvointiin. Hae viimeistään 16.9.

LYHYTKURSSIT EPILEPSIAA SAIRASTAVIEN LASTEN VANHEMMILLE

Hengähdä hetki – voimaa vanhemmuuteen -teemapäivä harvinaista tai vaikeaa epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmille

La 19.9. Jyväskylä, Hotelli Verso

Vertaiskeskusteluja lapsen epilepsian mukanaan tuomista huolista ja kysymyksistä sekä keinoista, jotka auttavat jaksamaan arjessa. Hae viimeistään 27.8.

Kuva: [iStock.com/LeManna](https://www.istock.com/LeManna)



Ensiaskeleita-teemapäivä vastasairastuneiden lasten vanhemmille

La 21.11. Helsinki, Epilepsialiiton tilat

Tietoa, vertaistukea ja rohkaisua uuteen tilanteeseen lapsen epilepsian kanssa. Hae viimeistään 29.10.

Vanhemmuuden verstaas 2 -verkkoryhmä epilepsiaa sairastavien alle 12-vuotiaiden lasten vanhemmille

Kolme tapaamiskertaa ke-iltaisin alkaen 2.9. Tietoa ja kokemusten vaihtoa perheen jaksamisesta, epilepsian käsittelemisestä lasten kanssa ja lapsen lähiympäristöstä kuten päivähoidosta, koulusta ja kaverisuhteista. Hae viimeistään 12.8.

Valon pisaroita -verkkokurssi alle 18-vuotiaiden pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhemmille

Neljä tapaamiskertaa ti-iltaisin alkaen 27.10. Tukea vanhempana jaksamiseen ja omiin voimavaroihin luovien menetelmien ja keskustelujen avulla. Hae viimeistään 27.9.

Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf on vuonna 1969 perustettu potilasjärjestö. Tarjoamme tietoa, vertaistukea ja aitoja kohtaamisia eri puolilla Suomea. Lisäksi teemme vaikuttamistyötä ja ehkäisemme ennakkoluuloja ja syrjintää.

Epilepsialiiton yhteystiedot

Epilepsialiitto ry, Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki
p. 09 350 8230, epilepsialiitto@epilepsia.fi
Henkilökunnan yhteystiedot löydät nettisivuiltamme, epilepsia.fi

Olemme tukenasi ja autamme mielellään!

Soita meille, kun kaipaat tukea ja haluat jutella asioista.
Voit kysyä esim. epilepsiasta, sosiaaliturvasta ja vertaistuesta. Autamme sinua eteenpäin.
p. 09 350 8230 (maanantaisin, keskiviikkoisin ja torstaisin)

Lahjoita

Lahjoittamalla tuet epilepsiaa sairastavia ja heidän läheisiään.

Lahjoita sivuillamme epilepsia.fi/lahjoita

Voit myös lahjoittaa MobilePaylla lyhytnumeroon 26306 tai suoraan Epilepsialiiton lahjoitustilille:
FI35 5541 2820 0204 29, OKOYFIHH
Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa (RA/2020/1561)

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

Epilepsiayhdistysten yhteystiedot

Epilepsialiittoon kuuluu 20 paikallista epilepsiayhdistystä, joissa on yli 5 000 jäsentä. Tutustu sinua lähellä olevaan yhdistykseen ja tule mukaan! Tarkemmat yhteystiedot ja aukioloajat löydät osoitteesta www.epilepsia.fi/yhdistykset.

ETELÄ-KYMI (KOTKA)

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

KUOPION SEUTU (KUOPIO)

040 777 1216 (ma–pe klo 9–17)
toimisto.kuopionseutu@epilepsia.fi

RAUMAN SEUTU (RAUMA)

040 569 2941
raumanseutu@epilepsia.fi

ETELÄ-POHJANMAA (SEINÄJOKI)

044 2311 885
tuomas@koivuniemi.eu

LAPIN ALUE (ROVANIEMI)

040 519 8981
lapinalue@epilepsia.fi

SATAKUNTA (PORI)

044 292 2994
satakunta@epilepsia.fi

JOENSUUN SEUTU (JOENSUU)

044 255 8687
toimisto.joensuunseutu@epilepsia.fi

MIKKELIN SEUTU (MIKKELI)

050 532 3093
mikkelinseutu@epilepsia.fi

TURUN SEUTU (TURKU)

040 630 5651
toimisto.turunseutu@epilepsia.fi

KALA- JA PYHÄJOKILAAKSO (YLIVIESKA)

040 511 8471
kalajapyhajokilaakso@epilepsia.fi

PIRKANMAA (TAMPERE)

045 211 1810
pirkanmaa@epilepsia.fi

VAASAN SEUTU – VASANEJDEN (VAASA – VASA)

045 1241 771
jukka.vaasanseutu@epilepsia.fi

KANTA-HÄME (HÄMEENLINNA)

AnttiJussi.koti@gmail.com

POHJOIS-KYMI (KOUVOLA)

040 724 9989
paivi.holtt4@gmail.com

VAKKA-SUOMI (UUSIKAUPUNKI)

040 721 0480
vakkasuomi@epilepsia.fi

KESKI-POHJANMAA – MELLERSTA ÖSTERBOTTEN (KOKKOLA, KARLEBY)

050 056 4251
keskipohjanmaa@epilepsia.fi

POHJOIS-POHJANMAA (OULU)

040 578 7011
toimisto.pohjoispohjanmaa@epilepsia.fi

UUSIMAA (HELSINKI)

050 535 4009 (ti–to klo 10–14)
toimisto.uusimaa@epilepsia.fi

KESKI-SUOMI (JYVÄSKYLÄ)

045 318 2306
toimisto.keski-suomi@epilepsia.fi

PÄIJÄT-HÄME (LAHTI)

044 309 3001 (ma klo 11–13)
toimisto.paijat-hame@epilepsia.fi



Kisat järjestetään yhdessä Kanta-Hämeen epilepsia-yhdistyksen kanssa.

Kuvat: **Elmeri Elo/Elonkuvaus, Aida Mikkola**

Kesä alkaa Kesäkisoista!

Lauantaina 6.6.2026 kokoonnumme Riihimäelle, Peltosaaren urheilukentälle viettämään iloista ja energistä Kesäkisa-päivää.

Haluatko testata taitojasi yleisurheilussa tai haastaa itsesi rennossa kisailussa? Vai tuletko mieluummin kannustamaan ja nauttimaan hyvästä seurasta? Epilepsia-yhteisön Kesäkisat tarjoaa jokaiselle jotakin. Liikunnan lisäksi luvassa on arvonta, korupaja ja muuta oheisohjelmaa sekä maukas lounas.

Kesäkisat kokoaa yhteen ihmiset ympäri Suomen. Tule jakamaan kesäpäivä muiden kanssa! Tapahtuma on suunnattu epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen. Osallistuminen ja lounas ovat maksuttomia. Lue lisää ja ilmoittaudu 29.5. mennessä osoitteessa **epilepsia.fi**